Gemeinsamer Bundesausschuss

Beschluss

des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Freigabe des Berichts des IQTIG zur Veröffentlichung: Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie

Vom 16. Dezember 2021

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner Sitzung am 16. Dezember 2021 beschlossen, den Bericht des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) *„Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“* gemäß **Anlage** zur Veröffentlichung auf den Internetseiten des IQTIG (www.iqtig.org) freizugeben.

Der Beschluss wird auf den Internetseiten des G-BA unter www.g-ba.de veröffentlicht.

Berlin, den 16. Dezember 2021

Gemeinsamer Bundesausschuss
gemäß § 91 SGB V
Der Vorsitzende

Prof. Hecken

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Abschlussbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 24. Juni 2021

Impressum

Thema:
Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*. Abschlussbericht

Ansprechpartner:
Dr. Gregor Liegl

Auftraggeber:
Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:
17. Mai 2018

Datum der Abgabe:
2. November 2020, aktualisierte Version vom 24. Juni 2021

Herausgeber:
IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

patientenbefragung@iqtig.org
https://www.iqtig.org

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis ... 11
Abbildungsverzeichnis ... 15
Abkürzungsverzeichnis ... 18
Zusammenfassung ... 22
1 Hintergrund des Projekts ... 33
2 Auftrag und Zielsetzung ... 35
3 Medizinischer Hintergrund und Versorgungspraxis ... 37
3.1 Medizinische Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz ... 37
3.2 Versorgungspraxis und Versorgungspfad bei Nierenersatztherapie ... 38
3.2.1 Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie ... 38
3.2.2 Dialyse ... 38
3.2.3 Nierentransplantation ... 40
4 Allgemeine Entwicklungsschritte in der Patientenbefragung *QS NET* ... 43
Teil I: Methoden ... 45
5 Methodischer Rahmen ... 46
5.1 Das Qualitätsmodell und die Ableitung von Qualitätsmerkmalen ... 46
5.2 Faktenorientierte Befragungsansätze ... 46
5.2.1 Patient-Reported Experience Measures ... 47
5.2.2 Patient-Reported Outcome Measures ... 47
5.3 Methodische Herausforderungen ... 48
5.3.1 Befragungszeitpunkte ... 48
5.3.2 Veränderungsmessung ... 50
5.3.3 Zielgruppenbestimmung ... 51
6 Methoden der Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale 53
6.1 Literaturrecherche ... 53
6.1.1 Ziele der Literaturrecherche ... 53
6.1.2 Recherchekonzept ... 54
6.2 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal ... 55
6.2.1 Ziele der Fokusgruppen ... 55

6.2.2 Planung und Rekrutierung der Fokusgruppenteilnehmenden 56
6.2.3 Ethikvotum und Datenschutzkonzept 57
6.2.4 Moderationsleitfaden 57
6.2.5 Durchführung der Fokusgruppen 58
6.2.6 Kurzfragebogen 58
6.2.7 Auswertung des Datenmaterials 59
6.3 Beteiligung externer Expertise 59
6.3.1 Beratung durch methodische und medizinische Sachverständige 59
6.3.2 Beratung durch ein Expertengremium 60
6.3.3 Durchführung eines Stellungnahmeverfahrens 63
7 Fragebogenentwicklung 65
7.1 Itementwicklung 65
7.1.1 Theoretischer Hintergrund 65
7.1.2 Anforderungen an Items 66
7.1.3 Ablauf der Itementwicklung 67
7.2 Kognitiver Pretest mit Patientinnen und Patienten 68
7.2.1 Ziele des kognitiven Pretests mit Patientinnen und Patienten 68
7.2.2 Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen 68
7.2.3 Vorgehen bei der Durchführung des kognitiven Pretests und Auswertung des Datenmaterials 71
7.3 Standard-Pretest 74
7.3.1 Zielsetzung und Design des Standard-Pretests 74
7.3.2 Stichprobe des Standard-Pretests 75
7.3.3 Fallzahlenkalkulation 76
7.3.4 Rekrutierung der Leistungserbringer sowie der Patientinnen und Patienten 77
7.3.5 Feldphase 79
7.3.6 Besonderheiten durch die COVID-19-Pandemie 80
7.3.7 Auswertung des Standard-Pretests 81
7.4 Reliabilität 84
7.5 Validität 85
8 Entwicklung der Qualitätsindikatoren 88
8.1 Konzeptionell-inhaltliche Entwicklung 88

8.1.1 Aggregation mehrerer Items zu Qualitätsindikatoren ... 88
8.1.2 Skalierung der Antwortalternativen ... 89
8.1.3 Eignungskriterien der Patientenbefragung zur Qualitätsindikatorenentwicklung ... 90
8.2 Statistische Auswertungsmethodik ... 93
8.2.1 Kurzzusammenfassung der Auswertungsmethodik ... 93
8.2.2 Grundlegende Annahmen ... 94
8.2.3 Definition des Indikators für einen Leistungserbringer ... 97
8.3 Referenzbereiche ... 98
8.4 Risikoadjustierung ... 100
Teil II: Entwicklungsergebnisse ... 101
9 Charakterisierung der Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie ... 102
9.1 Patientinnen und Patienten mit Dialyse ... 102
9.1.1 Charakterisierung der Grundgesamtheit ... 102
9.1.2 Charakteristika der Versorgungspraxis ... 104
9.2 Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation ... 106
9.2.1 Charakterisierung der Grundgesamtheit ... 106
9.2.2 Charakteristika der Versorgungspraxis ... 108
10 Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale ... 110
10.1 Ergebnisse der Literaturrecherche ... 110
10.1.1 Leitliniengerechte Versorgungsstandards ... 113
10.1.2 Ergebnisse der Literaturrecherche nach systematischen Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen ... 126
10.1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche nach quantitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen ... 134
10.1.4 Ergebnisse der Literaturrecherche von qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen ... 143
10.1.5 Ergebnisse der Literaturrecherche nach Studien zur Versorgungssituation in Deutschland ... 153
10.1.6 Zusammenfassung ... 157
10.2 Ergebnisse der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal ... 160
10.2.1 Beschreibung der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten ... 160

10.2.2 Beschreibung der Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten und mit Assistenz- und Pflegepersonal ... 165

10.2.3 Patientenrelevante Themen aus den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal ... 168

10.2.4 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie ... 169

10.2.5 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse .. 182

10.2.6 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation ... 186

10.2.7 Zusammenfassung ... 189

10.3 Das Qualitätsmodell für die Patientenbefragung ... 192

10.3.1 Selektierte Qualitätsaspekte ... 192

10.3.2 Ausgeschlossene definierte Qualitätsaspekte ... 192

10.4 Konkretisierung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale ... 194

10.4.1 Qualitätsaspekt 1: Aufklärung über die Erkrankung ... 195

10.4.2 Qualitätsaspekt 2: Aufklärung zu den Dialyseverfahren ... 197

10.4.3 Qualitätsaspekt 3: Aufklärung zur Nierentransplantation ... 202

10.4.4 Qualitätsaspekt 4: Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie ... 206

10.4.5 Qualitätsaspekt 5: Medikationsmanagement ... 209

10.4.6 Qualitätsaspekt 6: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil ... 212

10.4.7 Qualitätsaspekt 7: Psychosoziale Unterstützungsangebote ... 215

10.4.8 Qualitätsaspekt 8: Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt ... 218

10.4.9 Qualitätsaspekt 9: Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal ... 222

10.4.10 Qualitätsaspekt 10: Somatische Symptombelastung ... 225

10.4.11 Qualitätsaspekt 11: Psychisches Wohlbefinden ... 235

10.4.12 Qualitätsaspekt 12: Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit ... 238

10.4.13 Qualitätsaspekt 13: Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse ... 241

10.4.14 Qualitätsaspekt 14: Durchführung der Hämodialyse ... 244

10.4.15 Qualitätsaspekt 15: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse ... 245

10.4.16 Qualitätsaspekt 16: Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse ... 246
10.4.17 Qualitätsaspekt 17: Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse ... 247
10.4.18 Qualitätsaspekt 18: Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation ... 250
10.4.19 Qualitätsaspekt 19: Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen ... 252
10.5 Anpassungen des Qualitätsmodells mit Qualitätsaspekten und Qualitätsmerkmalen der Patientenbefragung ... 254
10.5.1 Ergebnisse der Beratung durch das Expertengremium ... 254
10.5.2 Überblick über die eingegangenen Stellungnahmen ... 255
10.5.3 Veränderungen der Qualitätsmerkmale und Anpassung des Qualitätsmodells ... 256
10.6 Das finale Qualitätsmodell: eingeschlossene Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale ... 272
11 Fragebogenentwicklung ... 277
11.1 Gängige Fragebögen aus der Literatur ... 277
11.2 Ergebnisse der Itementwicklung ... 289
11.3 Auswahl der Variablen für die Risikoadjustierung und Stichprobenbeschreibung 326
11.3.1 Identifikation potentieller Variablen für die Risikoadjustierung ... 326
11.3.2 Auswahl weiterer Variablen für die Stichprobenbeschreibung und die Filterführung ... 334
11.4 Ergebnisse des kognitiven Pretests ... 337
11.4.1 Allgemeine Erkenntnisse ... 343
11.4.2 Fragen- bzw. fragebogenübergreifende Überarbeitungen ... 345
11.4.3 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens A „ständige Dialyse“ 346
11.4.4 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens B „Erstdialyse“ ... 371
11.4.5 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens C „Post-Transplant“. 383
11.4.6 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens D „Prä-Transplant“ .. 392
11.4.7 Zusammenfassung ... 401
11.5 Ergebnisse des Standard-Pretests ... 402
11.5.1 Stichprobenbeschreibung ... 403
11.5.2 Analysen zum Fragebogenrücklauf und zur Nonresponse ... 419

11.5.3 Unit-Nonresponse-Analyse ... 420
11.5.4 Erinnerbarkeit ... 424
11.5.5 Interne Konsistenz und Homogenität ... 426
11.5.6 Erste Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen ... 471
11.5.7 Zusammenfassung ... 479
11.6 Überarbeitung von Items auf Basis der Ergebnisse des Standard-Pretests ... 479
11.6.1 Stichprobenbeschreibung ... 480
11.6.2 Beantwortungsdauer der Fragebögen ... 485
11.6.3 Fragen- bzw. fragebogenübergreifende Überarbeitungen ... 486
11.6.4 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens A „ständige Dialyse“ 489
11.6.5 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens B „Erstdialyse“ ... 490
11.6.6 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens C „Post-Transplant“. 495
11.6.7 Zusammenfassung ... 495
11.7 Ergebnis der Fragebogenentwicklung ... 496
12 Biometrische Methodik zur Auswertung der Qualitätsindikatoren ... 498
12.1 Berechnung des Indikatorwertes eines Leistungserbringers ... 498
12.1.1 Spezialfall nur eines binären Items ... 499
12.1.2 Allgemeiner Fall ... 502
12.2 Quantifizierung von Unsicherheit bei der Bestimmung der Indikatorwerte ... 508
12.3 Quantitative Auffälligkeitseinstufung ... 509
12.4 Erweiterungen ... 510
12.4.1 Proportional-Odds-Modell ... 510
12.5 Diskussion ... 514
13 Vorstellung der Qualitätsindikatoren ... 517
13.1 Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse ... 517
13.2 Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX ... 549
13.3 Einordnung der neu entwickelten Qualitätsindikatoren auf Basis der Patientenbefragung in das Verfahren *QS NET* ... 572
14 Finale Fassung der Qualitätsindikatoren und Einordnung in das Qualitätsmodell ... 581
14.1 Einordnung der Qualitätsindikatoren in das Qualitätsmodell für den Bereich „Dialyse“ ... 582

14.2 Einordnung der Qualitätsindikatoren in das Qualitätsmodell für den Bereich „Nierentransplantation“ ... 604

Teil III: Empfehlungen zur Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb ... 623

15 Zielgruppen und empfohlene Fragebögen der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* ... 624

16 Empfehlungen zum Datenfluss und zur Fragebogenlogistik im Regelbetrieb ... 626

16.1 Rechtliche Anforderungen ... 626

16.2 Methodische Anforderungen ... 626

16.3 QS-Auslösung ... 627

16.4 Datenerfassung und Export ... 628

16.5 Datenfluss ... 629

16.5.1 Am Datenfluss beteiligte Akteure und deren Aufgaben ... 629

16.5.2 Schematische Darstellung der Informationen und Verschlüsselungen im Datenfluss ... 633

16.5.3 Hypothetischer Datenfluss Fragebogen D ... 635

16.6 Fragebogenlogistik ... 637

16.6.1 Anforderungen an den Fragebogen ... 637

16.6.2 Versandzeitpunkte der Fragebögen durch die Versendestelle Patientenbefragung ... 637

17 Empfehlungen zur Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb ... 641

17.1 Empfehlung zum Befragungszeitpunkt ... 641

17.1.1 Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und Fragebogen A-h „Heimdialyse“ ... 641

17.1.2 Fragebogen B „Erstdialyse“ ... 643

17.1.3 Fragebogen C „Post-Transplant“ ... 645

17.2 Stichprobenziehung und Fallzahlenberechnung im Regelbetrieb ... 646

17.2.1 Rahmenbedingungen und Power-Analysen für die Stichprobenplanung der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* ... 646

17.2.2 Kriterien für Stichprobenziehungen und Vollerhebungen ... 650

17.2.3 Teilpopulationen mit Vollerhebung ... 652

17.2.4 Stichprobenziehung ... 653

17.2.5 Stichprobengröße ... 655

17.3 Rückmeldekonzept und Musterbericht für den Regelbetrieb ... 656

17.3.1 Empfehlungen hinsichtlich Auswertungszeitraum und Rückmeldezeitpunkt 656
17.3.2 Empfehlungen zum Inhalt der Rückmeldungen 657
17.3.3 Kennzahlen und Stratifizierung 660
17.3.4 Empfehlungen zum Stellungnahmeverfahren nach § 17 der DeQS-RL 661
18 Ausblick 663
Literatur 665

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Qualitätsaspekte, Qualitätsmerkmale und Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung QS NET ... 25
Tabelle 2: PICO-Schema ... 54
Tabelle 3: Geplante Anzahl und Zusammensetzung der Fokusgruppen ... 56
Tabelle 4: Quotierungsmerkmale für den kognitiven Pretest ... 69
Tabelle 5. Überblick der Fragebogenversionen und der zugehörigen spezifischen Substichproben ... 71
Tabelle 6: „Fehler"-Codeschema für die Auswertung des kognitiven Pretests ... 73
Tabelle 7: Überblick über die Rekrutierungskriterien der Stichprobe des Standard-Pretests ... 75
Tabelle 8: Ablauf der Datenlieferung im Standard-Pretest ... 79
Tabelle 9: Beispiele für die Skalierung der Antwortalternativen ... 90
Tabelle 10: Eignungskriterien für das Qualitätsziel und dazugehörige Informationsquellen ... 91
Tabelle 11: Eignungskriterien für das Messverfahren und das Bewertungskonzept sowie dazugehörige Informationsquellen ... 92
Tabelle 12: Notation für die Erläuterung der Auswertungsmethodik ... 95
Tabelle 13: Geschlecht und Alter der Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse ... 102
Tabelle 14: Renale Grunderkrankungen der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten ... 103
Tabelle 15: Komorbiditäten bei ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten ... 103
Tabelle 16: Behandlungsformen ständig dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten ... 105
Tabelle 17: Geschlecht und Alter der Patientinnen und Patienten mit NTX im Erfassungsjahr 2017 ... 107
Tabelle 18: Zugrunde liegende Erkrankung nierentransplantierter Patientinnen und Patienten ... 107
Tabelle 19: Behandlungsbedürftige intra- oder postoperative Komplikationen ... 108
Tabelle 20: Verweildauer im Krankenhaus nierentransplantierter Patientinnen und Patienten ... 109
Tabelle 21: Eingeschlossene Leitlinien ... 114
Tabelle 22: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den Fokusgruppen ... 161
Tabelle 23: Charakteristika der Fachärztinnen und Fachärzte* aus den Fokusgruppen ... 166
Tabelle 24: Charakteristika der Vertreterinnen und Vertreter des Assistenz- und Pflegepersonals aus den Fokusgruppen ... 167
Tabelle 25: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung über die Erkrankung ... 197
Tabelle 26: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung zu den Dialyseverfahren ... 202
Tabelle 27: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung zur Nierentransplantation ... 205
Tabelle 28: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie ... 209
Tabelle 29: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Medikationsmanagement ... 212

Tabelle 30: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil ... 215
Tabelle 31: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Psychosoziale Unterstützungsangebote ... 218
Tabelle 32: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt ... 222
Tabelle 33: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal ... 225
Tabelle 34: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Somatische Symptombelastung ... 234
Tabelle 35: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Psychisches Wohlbefinden ... 238
Tabelle 36: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit ... 241
Tabelle 37: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse 243
Tabelle 38: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Durchführung der Hämodialyse ... 245
Tabelle 39: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse ... 246
Tabelle 40: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse ... 247
Tabelle 41: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse ... 250
Tabelle 42: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation ... 252
Tabelle 43: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation ... 253
Tabelle 44: Übersicht über Veränderungen der Qualitätsaspekte und -merkmale im weiteren Entwicklungsprozess nach Abschluss des Expertengremiums ... 257
Tabelle 45: Übersicht final eingeschlossener Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale ... 272
Tabelle 46: Übersicht über generische PROMs ... 277
Tabelle 47: Übersicht über krankheits- bzw. behandlungsspezifische PROMs ... 283
Tabelle 48: Übersicht über generische PREMs ... 286
Tabelle 49: Übersicht über krankheits- bzw. behandlungsspezifische PREMs ... 287
Tabelle 50: Übersicht der Items zur Behandlung in einer Dialyseeinrichtung ... 291
Tabelle 51: Übersicht der Items zur Behandlung in einem Transplantationszentrum ... 311
Tabelle 52: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum Alter ... 327
Tabelle 53: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum BMI ... 327
Tabelle 54: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum Geschlecht ... 328
Tabelle 55: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zum Familienstand und zur Wohnsituation ... 328
Tabelle 56: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zum Bildungsstand ... 329
Tabelle 57: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zur Erwerbssituation ... 330
Tabelle 58: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zu den Komorbiditäten ... 331
Tabelle 59: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zu der Dauer der Dialysebehandlung 331
Tabelle 60: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zur Art der Organspende ... 332
Tabelle 61: Übersicht der Variablen zur Organisationsform und zum Dialyseverfahren ... 333

Tabelle 62: Übersicht der Items zur Stichprobenbeschreibung 334
Tabelle 63: Übersicht der Items zur Stichprobenbeschreibung und zur Non-Response-Analyse im Standard-Pretest 335
Tabelle 64: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den kognitiven Interviews .. 339
Tabelle 65: Beantwortungsdauer des Fragebogens in Minuten nach Version des Fragebogens 343
Tabelle 66: Umfang der Fragebögen vor und nach der Durchführung des kognitiven Pretests 402
Tabelle 67: Überblick über die Brutto-Stichprobe 403
Tabelle 68: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen A 405
Tabelle 69: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen B 409
Tabelle 70: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen C 412
Tabelle 71: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen D 416
Tabelle 72: Rücklaufquote nach Art des Fragebogens 419
Tabelle 73: Rücklaufquote aufgeteilt nach Fragebogenversion und Befragungsmodus 420
Tabelle 74: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen A 422
Tabelle 75: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen B 422
Tabelle 76: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen C 423
Tabelle 77: Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten pro Item und pro Fragebogenversion.. 424
Tabelle 78: Korrelation zwischen dem Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten und dem Zeitraum zwischen der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der NTX und dem Eingang des Fragebogens 425
Tabelle 79: Vergleich zwischen der Anzahl der „Weiß nicht mehr“-Antworten bei jenen Items, die sowohl in Fragebogen C als auch Fragebogen D enthalten sind 425
Tabelle 80: Korrelation zwischen dem Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten sowie der Dauer der Dialysebehandlung bei Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse 426
Tabelle 81: Interne Homogenität und Konsistenz der Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse 428
Tabelle 82: Interne Homogenität und Konsistenz der Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX (Datenquelle aus Fragebogen C) 451
Tabelle 83: Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse 473
Tabelle 84: Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit NTX 476
Tabelle 85: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den kognitiven Interviews nach dem Standard-Pretest 480
Tabelle 86: Beantwortungsdauer des Fragebogens in Minuten nach Art des Fragebogens 486

Tabelle 87: Bereits bestehende (auf Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation basierende) und befragungsbasierte Qualitätsindikatoren im Verfahren QS NET für den Bereich „Dialyse“ 573
Tabelle 88: Bereits bestehende (auf Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation basierende) und befragungsbasierte Qualitätsindikatoren im Verfahren QS NET für den Bereich „Nierentransplantation“ 576
Tabelle 89: Qualitätsindikatoren für den Bereich „Dialyse“ 582
Tabelle 90: Qualitätsindikatoren für den Bereich „NTX“ 604
Tabelle 91: Notwendige Anzahl an auswertbaren Fragebögen bzw. befragten Patientinnen und Patienten, um eine Teststärke von 80 % zu erreichen, in Abhängigkeit von der Anzahl der Items und Antwortkategorien für QIs basierend auf einem Merkmal. 650
Tabelle 92: Übersicht über die empfohlenen Kennzahlen für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung im Verfahren QS NET 661

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Versorgungspfad für Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz 42
Abbildung 2: Entwicklungsschritte der Patientenbefragung 44
Abbildung 3: Formativ und reflektiv operationalisierte Konstrukte unterscheiden sich in der Kausalrichtung, entweder vom Konstrukt (η) hin zu den gemessenen Variablen (x1 bis x3) im Fall reflektiver Konstrukte oder von den gemessenen Variablen hin zu dem Konstrukt im Fall formativer Konstrukte 65
Abbildung 4: Netto- und Bruttostichprobe unter einer angenommenen Rücklaufquote von 50 %..... 77
Abbildung 5: Exemplarischer Ablauf der Feldphase 80
Abbildung 6: Hierarchische Struktur von Qualitätsaspekten, Qualitätsmerkmalen und Items und hierarchische Aggregation zu Qualitätsindikatoren 89
Abbildung 7: Überblick über die Eignungskriterien für Qualitätsindikatoren gemäß den Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b) 91
Abbildung 8: Graphisches Modell für den i‘ten Leistungserbringer für einen Indikator 97
Abbildung 9: Anzahl der ambulant versorgten, ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten pro Dialysepraxis im Beobachtungsjahr 2017 auf Basis der Abrechnungsdaten der KBV (es wurden alle Praxisformen eingeschlossen, die mindestens 2 Quartale im Jahr 2017 dieselbe Patientin bzw. denselben Patienten abgerechnet haben). 106
Abbildung 10: Fallzahlen durchgeführter NTX (Lebendspende und postmortale Spende; einschließlich Kombination mit anderen Organen) pro Nierenzentrum, wie diese im Tätigkeitsbericht der DSO im Berichtsjahr 2017 dargestellt sind (DSO 2018). 109
Abbildung 11: Flowchart der Recherche nach Leitlinien 110
Abbildung 12: Flowchart der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen 111
Abbildung 13: Flowchart der Recherche nach Studien zur Versorgungssituation..... 112
Abbildung 14: Zuordnung der Qualitätsaspekte der Patientenbefragung 276
Abbildung 15: Konjugierte A-priori-Verteilung und resultierende A-posteriori-Verteilung; links: Betaverteilung mit Parametern $a = b = ½$; Mitte: beispielhaft resultierende A-posteriori-Verteilung bei 7 von 10 Erfolgen: Beta(7,5, 3,5); rechts: beispielhaft resultierende A-posteriori-Verteilung bei 70 von 100 Erfolgen: Beta(70,5, 30,5)..... 501
Abbildung 16: Kategorienwahrscheinlichkeiten im HW-Multinomialmodell in Abhängigkeit des zugrunde liegenden Parameters θim 506
Abbildung 17: Diskretisierung der latenten Skala in $K = 4$ Klassen anhand der vorgegebenen Schwellenwerte für $bij = 0$ (links) sowie $bij = 1$ (rechts) 512
Abbildung 18: Item-Funktion für ein Item mit 4 Klassen für das Proportional-Odds-Modell sowie für das HW-Multinomialmodell. 514
Abbildung 19: Ergebnisse für den Qualitätsindikator „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)“ pro Leistungserbringer..... 519
Abbildung 20: Aufklärung über die Behandlungsoptionen..... 520

Abbildung 21: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung 522
Abbildung 22: Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)..... 523
Abbildung 23: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)..... 524
Abbildung 24: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)..... 526
Abbildung 25: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)..... 527
Abbildung 26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse) 528
Abbildung 27: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals 530
Abbildung 28: Körperliche Symptombelastung (Dialyse) 531
Abbildung 29: Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome im letzten Jahr..... 533
Abbildung 30: Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium 534
Abbildung 31: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse) 535
Abbildung 32: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse) 536
Abbildung 33: Kennzahl: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr 538
Abbildung 34: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium 539
Abbildung 35: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse) 540
Abbildung 36: Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr..... 542
Abbildung 37: Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Dialysestadium 543
Abbildung 38: Partizipative Behandlungsplanung 544
Abbildung 39: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal 545
Abbildung 40: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse 546
Abbildung 41: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse 548
Abbildung 42: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse 549
Abbildung 43: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)..... 550
Abbildung 44: Aufklärung über die Nierentransplantation 551
Abbildung 45: Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)..... 553
Abbildung 46: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)..... 554
Abbildung 47: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)..... 555
Abbildung 48: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)..... 557
Abbildung 49: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX) . 558
Abbildung 50: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals..... 560
Abbildung 51: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation 561
Abbildung 52: Kennzahl: Körperliche Symptombelastung (NTX)..... 563
Abbildung 53: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX) 564
Abbildung 54: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation 565

Abbildung 55: Kennzahl: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX) ... 567
Abbildung 56: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation ... 568
Abbildung 57: Kennzahl: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX) ... 569
Abbildung 58: Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation ... 571
Abbildung 59: Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen ... 572
Abbildung 60: Einordnung der bestehenden (violett) und befragungsbasierten Qualitätsindikatoren (blau) im Verfahren QS NET in den Versorgungspfad bei CKD ... 580
Abbildung 61: Akteure im Datenfluss der Patientenbefragung QS NET ... 630
Abbildung 62: Schematische Darstellung des Datenflusses inkl. Verschlüsselung der Daten ... 634
Abbildung 63: Hypothetischer Datenfluss Fragebogen D ... 636
Abbildung 64: Versendezeitpunkte hinsichtlich der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“ ... 639
Abbildung 65: Versendezeitpunkte hinsichtlich des Fragebogens B „Erstdialyse“ ... 639
Abbildung 66: Versendezeitpunkte hinsichtlich des Fragebogens C „Post-Transplant“ ... 640
Abbildung 67: Ablauf der Befragung anhand der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“ ... 643
Abbildung 68: Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens B „Erstdialyse“ ... 644
Abbildung 69: Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens C „Post-Transplant“ ... 645
Abbildung 70: Teststärke in Abhängigkeit von der Anzahl der befragten Patientinnen und Patienten (na) und der zugrunde liegenden QI-Struktur bei einer angenommenen Rücklaufquote von 30 %. ... 649

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AAPOR	American Association for Public Opinion Research
Ab-Screening	Abstract-Screening
AD	administrative Daten
AdD	Adressdaten
AG	Arbeitsgruppe
AGREE	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
AKI	akute Nierenschädigung (*acute kidney injury*)
APD	automatisierte Peritonealdialyse
aQua-Institut	Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH
AV-Shunt	arteriovenöser Shunt
BÄK	Bundesärztekammer
BMI	Body Mass Index
BSNR	Betriebsstättennummer
NBSNR	Nebenbetriebsstättennummer
CAPD	kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse (*continuous ambulatory peritoneal dialysis*)
CAHPS®	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
CCPD	kontinuierliche, maschinell gestützte Peritonealdialyse (*continuous cyclic peritoneal dialysis*)
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CKD	chronische Niereninsuffizienz (*chronic kidney disease*)
DAS	Datenannahmestelle(n)
DAS-KV	Datenannahmestelle(n) der kassenärztlichen Vereinigungen
DAS-SV	Datenannahmestelle(n) für selektivvertraglich erbrachte Leistungen
DDR	Deutsche Demokratische Republik
DeQS-RL	Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung
DGfN	Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V.

Abkürzung	Bedeutung
DOPPS	Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
eGFR	geschätzte glomeruläre Filtrationsrate (*estimated glomerular filtration rate*)
eGK	elektronische Gesundheitskarte
EMBASE	Excerpta Medica Database
FB	Fragebogen
FG	Fokusgruppe(n)
Fragebogen-ID	Fragebogen-Identifikationsnummer
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GFR	glomeruläre Filtrationsrate
HD	Hämodialyse
HW-Anteile	Hardy-Weinberg-Anteile
I	Item
ID	Identifikationsnummer
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme – 10. Revision
ICH-CAHPS	In-Center Hemodialysis Survey
IKNR	Institutionskennzeichennummer
IMDEC	International Medical & Dental Ethics Commission
IPD	intermittierende Peritonealdialyse
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KfH	KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.
KHK	Koronare Herzkrankheit
KV	Kassenärztliche Vereinigung
LAG	Landesarbeitsgemeinschaft(en) für sektorenübergreifende Qualitätssicherung
LCD	zentralisierte Heimdialyse (*limited care dialyse*)
LE	Leistungserbringer

Abkürzung	Bedeutung
LKG	Landeskrankenhausgesellschaft(en)
LID	leistungserbringeridentifizierende Daten
LQS	Landesgeschäftsstelle(n) für Qualitätssicherung
MAR	missing at random
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MD	Medizinische Daten
MNAR	missing not at random
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
NBSNR	Nebenbetriebsstättennummer
NET	Nierenersatztherapie
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIPD	nächtliche intermittierende Peritonealdialyse
NTX	Nierentransplantation
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
paVK	periphere arterielle Verschlusskrankheit
PD	Peritonealdialyse
PICO	Population, Intervention, Comparison, Outcome
PID	patientenidentifizierende Daten
PNP	Polyneuropathie
PNTX	(kombinierte) Pankreas-Nierentransplantation
PREM	Patient-Reported Experience Measure
PROM	Patient-Reported Outcome Measure
PROQOLID	Patient-Reported and Quality of Life Instruments Database
QA	Qualitätsaspekte
Qesü-RL	Richtlinie zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung
QI	Qualitätsindikator
QiN	Qualität in der Nephrologie (KfH-Qualitätsprogramm)
QM	Qualitätsmerkmal

Abkürzung	Bedeutung
QS	Qualitätssicherung
QS-Daten	Qualitätssicherungsdaten
QS-Verfahren	Qualitätssicherungsverfahren
QS NET	Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie (NET) bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen*
QSD-RL	Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse
QSKH-RL	Richtlinie über Maßnahmen zur Qualitätssicherung in Krankenhäusern
RCT	randomisierte kontrollierte Studie (*randomized controlled trial*)
RL	Richtlinie
SD	Standardabweichung
SGB V	Fünftes Buch Sozialgesetzbuch
Ti-Screening	Titel-Screening
Ti-/Ab-Screening	Titel-Abstract-Screening
TN	Teilnehmerin / Teilnehmer
TPG	Transplantationsgesetz (Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben)
UK	United Kingdom
URL	Uniform Resource Locator
USA	United States of America
XML	Extensible Markup Language
VPB	Versendestelle Patientenbefragung
VT-Screening	Volltext-Screening

Zusammenfassung

Im vorliegenden Bericht wird die Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie* (kurz: „Verfahren *QS NET*“) dargelegt. Hierfür werden neben methodischen Grundüberlegungen die Ergebnisse der jeweiligen Entwicklungsarbeiten beschrieben.

Gemäß dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vom 17. Mai 2018 wurde das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) mit der Entwicklung eines Befragungsinstruments und entsprechender Qualitätsindikatoren zur Abbildung der Patientenperspektive für das Verfahren *QS NET* beauftragt (G-BA 2018). Das Befragungsinstrument soll sich gemäß Auftrag primär auf qualitätsrelevante Prozesse und die patientenbezogene Ergebnisqualität beziehen. Ausgangspunkt der Fragebogenentwicklung ist die Entwicklung eines Qualitätsmodells, welches die übergeordneten Ziele und Qualitätsaspekte der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* definiert und die Grundlage für die Entwicklung der Qualitätsindikatoren bildet. Das Qualitätsmodell basiert auf einer umfassenden Literaturrecherche sowie auf den Ergebnissen von Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzten und Assistenz- bzw. Pflegepersonal. Im Rahmen der Literaturrecherche wurden 30 internationale Leitlinien zur Versorgung mit Nierenersatztherapie und 191 Literaturquellen zu patientenrelevanten Themen und zur Versorgungssituation in Deutschland identifiziert. Aufbauend auf den Ergebnissen der Analyse der Literatur wurden neun leitfadengestützte Fokusgruppen mit insgesamt 45 Patientinnen und Patienten mit Dialyse bzw. Nierentransplantation, 14 Ärztinnen und Ärzten sowie neun Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals durchgeführt. Auf Basis der Synthese der über diese Wissensbestände identifizierten qualitätsrelevanten Themen wurden 19 Qualitätsaspekte definiert, die den thematischen Schwerpunkt der Patientenbefragung und folglich den Ausgangspunkt für die weiteren Entwicklungsschritte bilden.

Ebenfalls auf der Grundlage der Literaturrecherche sowie der Fokusgruppen wurden die 19 Qualitätsaspekte in Form von 68 relevanten Qualitätsmerkmalen konkretisiert. Im Rahmen eines Expertengremiums wurden diese Qualitätsmerkmale Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzten, Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals, sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus übergeordneten Forschungsbereichen vorgestellt. Basierend auf der Beratung durch dieses Expertengremium sowie unter Berücksichtigung der Wissensbestände wurde eine weitere Überprüfung und vereinzelte Modifikationen der Qualitätsmerkmale durch das IQTIG vorgenommen, sodass im Ergebnis 19 Qualitätsaspekte und 52 Qualitätsmerkmale vorliegen. Davon wurden zehn Qualitätsaspekte als relevant für die Versorgungsqualität sowohl in Dialyseeinrichtungen als auch in Transplantationszentren definiert, während sechs Qualitätsaspekte als ausschließlich relevant für Dialyseeinrichtungen und drei Qualitätsaspekte als ausschließlich relevant für Transplantationszentren identifiziert wurden.

Da sich einzelne Qualitätsmerkmale nur auf bestimmte Patientengruppen beziehen, wurden vorerst vier Fragebogenversionen entwickelt:

- **Fragebogen A *„ständige Dialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten, die regelmäßig mit Dialyse behandelt werden und deren Erstdialyse 3 bis 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Organtransplantation 3 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen D *„Prä-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Fall im Rahmen einer interdisziplinären Transplantationskonferenz im Transplantationszentrum hinsichtlich der Eignung zur Nierentransplantation besprochen wurde.

Im Zuge der weiteren Entwicklungen wurde deutlich, dass sich der Datenfluss hinsichtlich Fragebogen D nur unter erheblichem Mehraufwand realisieren ließe. Die zur Berechnung von Qualitätsindikatoren notwendigen Items von Fragebogen D wurden deshalb in leicht modifizierter Form in Fragebogen C integriert. In den Überprüfungen der Fragebögen wurde dieses Szenario von Anfang an berücksichtigt. Dabei zeigte sich, dass entsprechende Items, die den Zeitraum vor der Transplantation betreffen, auch dann verlässlich von Patientinnen und Patienten beantwortet werden können, wenn diese drei Monate nach ihrer Nierentransplantation befragt werden. Darüber hinaus wurde Fragebogen A aufgrund von zwei darin enthaltenen Frageblöcken, die jeweils nur für einen Teil der adressierten Patientinnen und Patienten von Relevanz sind (einerseits für Patientinnen und Patienten mit Dialyse in einer Einrichtung, andererseits für Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse) in zwei eigenständige Fragebogenversionen aufgeteilt. Aus diesem Grund werden die folgenden vier Fragebogenversionen empfohlen:

- **Fragebogen A-e *„Dialyse in einer Einrichtung“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse in einer Einrichtung, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen A-h *„Heimdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse als Heimdialyse, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten, die regelmäßig mit Dialyse behandelt werden und deren Erstdialyse 3 bis 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Organtransplantation 3 Monate zurückliegt.

Die entwickelten Fragebögen wurden in einem zweistufigen Pretest-Verfahren überprüft. Die erste Stufe – der kognitive Pretest – gab Einblicke in die kognitiven Prozesse bei der Interpretation der Fragen und dem Antwortverhalten der Befragten. Insgesamt wurden mit 40 Patientinnen und Patienten kognitive Interviews durchgeführt. Die Ergebnisse sprechen für eine generelle Verständlichkeit, Erinnerbarkeit und Beantwortbarkeit der Fragebögen. Ermittelte Unsicherheiten im Frageverständnis und Ausfüllen von Frageblöcken ließen sich vor allem durch Präzisierungen, Modifikation der Antwortskala und zusätzliche Ausfüllhinweise beheben.

In der zweiten Stufe – dem Standard-Pretest – wurden die überarbeiteten Fragebögen unter möglichst ähnlichen Bedingungen, wie sie später auch im Regelbetrieb vorzufinden sein werden, anhand einer Stichprobe von insgesamt 1.294 Patientinnen und Patienten von 29 Leistungserbringern (Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren) erprobt. Dabei sollten potenzielle

systematische Probleme aufseiten der Befragten und im Ablauf der Befragung identifiziert werden. Die Teilnahmebereitschaft der Leistungserbringer sowie der Patientinnen und Patienten war mit einer Rücklaufquote von rund 84 % hoch. Analysen zum Fragebogenrücklauf, zur Nonresponse, zur Erinnerbarkeit sowie zu psychometrischen Eigenschaften verwiesen auf keine prinzipiellen Einschränkungen in der Anwendung der Fragebögen und bestätigten damit die Erkenntnisse aus dem kognitiven Pretest.

Im Einklang mit dem Konzept des Qualitätsmodells wurden die Qualitätsindikatoren auf Ebene der Qualitätsaspekte durch die Aggregation der dazugehörigen Qualitätsmerkmale gebildet, die über die Fragebogenitems operationalisiert wurden. Für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* wurden insgesamt 18 Qualitätsindikatoren für den Bereich „Dialyse“ sowie 14 Qualitätsindikatoren für den Bereich „Nierentransplantation“ entwickelt. Bei der Entwicklung des befragungsbasierten Indikatorensets wurde auf eine sinnvolle und effiziente Verschränkung mit den bereits entwickelten Indikatoren im Verfahren *QS NET* geachtet, die die Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und die Dokumentation der Leistungserbringer als Grundlage haben. So handelt es sich bei 25 der 32 neu entwickelten Qualitätsindikatoren um Prozessindikatoren, während 27 der 34 bereits bestehenden Indikatoren im Erfassungsjahr 2020 die Ergebnisqualität adressieren. Auch hinsichtlich der Qualitätsdimensionen gemäß dem Rahmenkonzept des IQTIG[1] ergänzen die befragungsbasierten Qualitätsindikatoren sinnvoll das bestehende Indikatorenset. Tabelle 1 fasst die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung mit den dazugehörigen Qualitätsmerkmalen und Qualitätsaspekten zusammen.

Die Qualitätsindikatoren wurden auf Basis der Daten aus dem Standard-Pretest berechnet. Die biometrische Auswertungsmethodik entspricht dabei der statistischen Methodik, die bereits für die Patientenbefragungen der QS-Verfahren *QS PCI* und *Schizophrenie* vorgeschlagen wurde.

Hinsichtlich der Umsetzung im Regelbetrieb wird eine quartalsweise Übermittlung der für die Patientenbefragung relevanten Informationen seitens der Leistungserbringer empfohlen. Aufgrund der teilweise kleinen jährlichen Fallzahlen bei einzelnen Leistungserbringern und um zu vermeiden, dass Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse jährlich denselben Fragebogen erhalten, wird ein zweijähriger Rückmeldezyklus empfohlen. Dabei sollen den Leistungserbringern alle zwei Jahre – gemeinsam mit dem Jahresbericht der Ergebnisse der QS-Dokumentation und den Sozialdaten bei den Krankenkassen des jeweiligen Erfassungsjahres – eine ausführliche Rückmeldung zu den Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung als integralem Bestandteil des Verfahrens *QS NET* gegeben werden.

[1] Für nähere Erläuterungen zu den Qualitätsdimensionen, siehe die Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b).

Tabelle 1: Qualitätsaspekte, Qualitätsmerkmale und Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung QS NET

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
Relevant für die Versorgungsqualität in Dialyseeinrichtungen und in Transplantationszentren					
Aufklärung über die Erkrankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)	Fragebögen B und C: Prozessindikatoren	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)	Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)	Fragebögen B und C (ursprünglich D): Prozessindikatoren	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption				
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption				

[2] Für nähere Erläuterungen zu den Qualitätsdimensionen, siehe die Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b).

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)	Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	Patientensicherheit (*safety*)
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente				
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme				
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)	Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen				
	Aufklärung über körperliche Aktivität				
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag				
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)	Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	Koordination und Kontinuität (*coordination, continuity*)
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten				

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten				Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)	Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch				
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch				
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch				
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf				
	Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen			*(nur Fragebogen A)*	
Kommunikation und Interaktion	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal			Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
mit dem Pflegepersonal	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals	Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals		und Patienten (*responsiveness*)
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal				
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf				
Symptommanagement	Körperliche Symptombelastung	Körperliche Symptombelastung (Dialyse)	Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation	Fragebögen A, B und C: Ergebnisindikatoren	Wirksamkeit (*effectiveness*) Patientensicherheit (*safety*)
	Eingehen auf körperliche Symptome	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)	Fragebögen A und C: Prozessindikatoren	
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Fragebögen A, B und C: Ergebnisindikatoren	Wirksamkeit (*effectiveness*)

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Fragebögen A, B und C: Ergebnisindikatoren	Wirksamkeit (*effectiveness*)
Relevant für die Versorgungsqualität in Dialyseeinrichtungen					
Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	Aufklärung über die Behandlungsoptionen	-	Fragebogen B: Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption				
	Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption				
	Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption				
	Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung				
	Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen				

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung	Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	-	Fragebogen B: Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung				
Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption	Partizipative Behandlungsplanung	-	Fragebogen A: Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit				
Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung	Komplikationslose Punktion des Shunts	Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal	-	Fragebogen A: Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	-	Fragebogen A: Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	-	Fragebogen A: Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
Selbstmanagement bei Heimdialyse	Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse	Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse	-	Fragebogen A: Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
	Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse				
	Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse				
Relevant für die Versorgungsqualität in Transplantationszentren					
Aufklärung über die Nierentransplantation	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation	-	Aufklärung über die Nierentransplantation	Fragebogen C (ursprünglich D): Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
	Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen				

Qualitätsaspekte	Qualitätsmerkmale	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)	Fragebögen und Indikatortypen	Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept des IQTIG[2]
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation				
	Aufklärung zur Lebendspende				
Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	Information zur ambulanten Nachsorge	-	Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	Fragebogen C: Prozessindikator	Koordination und Kontinuität (*coordination, continuity*)
	Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen				
	Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen				
Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	-	Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	Fragebogen C: Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)

1 Hintergrund des Projekts

Am 17. Mai 2018 wurde das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) im Rahmen seiner Aufgaben nach § 137a Abs. 3 SGB V durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit der Entwicklung von Patientenbefragungen beauftragt, aus welchen Qualitätsindikatoren für das sektorenübergreifende Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen" (*QS NET)* abgeleitet werden können (G-BA 2018).[3] Das hierfür zu entwickelnde und zu validierende Befragungsinstrument soll sich primär auf qualitätsrelevante Prozesse und die patientenbezogene Ergebnisqualität beziehen und dementsprechend dazu geeignet sein, Behandlungsprozesse sowie Behandlungsergebnisse aus Patientenperspektive abzubilden. Adressiert werden Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die mit Nierenersatztherapie behandelt werden. Hintergrund der Beauftragung ist, dass sich seit der Entwicklung des sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen (G-BA 2014), welches sich auf die Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf Basis von Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und der Dokumentation der Leistungserbringer bezieht, die rechtlichen Rahmenbedingungen verändert haben, sodass nun die Patientenbefragung als neue Datenquelle für das Qualitätssicherungsverfahren zur Verfügung steht.

Da bei der Behandlung mit Nierenersatztherapie wesentliche, patientenrelevante Qualitätsaspekte am besten durch eine Patientenbefragung abgebildet werden können (AQUA 2016), soll die Patientenbefragung ein integraler Bestandteil des Verfahrens *QS NET* sein. Bei der Entwicklung des befragungsbasierten Indikatorensets soll auf eine sinnvolle und effiziente Verschränkung mit den bereits entwickelten Indikatoren geachtet werden, die die Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und die Dokumentation der Leistungserbringer als Grundlage haben. Zudem muss sich die Patientenbefragung in die zugrunde liegenden Regelungen des Verfahrens *QS NET* einfügen. Maßgeblich hierfür war bis zum 31. Dezember 2018 die Richtlinie zur einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung (Qesü-RL)[4], die zum 1. Januar 2019 durch die neue Richtlinie zur datengestützten, einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL)[5] abgelöst wurde. Mit dem einrichtungsübergreifenden Verfahren *QS NET,* das seit

[3] Für den Bereich der Pankreas- und Pankreas-Nieren-Transplantationen liegen eigenständige Qualitätsindikatoren vor, die die Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und die Dokumentation der Leistungserbringer als Grundlage haben. Für die Entwicklung der Patientenbefragung wurden Organtransplantationen, die in Kombination mit einer Nierentransplantation durchgeführt werden zwar nicht explizit ausgeschlossen, allerdings wurden keine separaten befragungsbasierten Qualitätsindikatoren für kombinierte Pankreas-Nieren-Transplantationen bzw. isolierte Pankreastransplantationen entwickelt.

[4] Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 i. V. m. § 136 Abs. 1 Nr. 1 SGB V über die einrichtungs- und sektorenübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung. In der Fassung vom 19. April 2010, zuletzt geändert am 16. März 2018, in Kraft getreten am 1. Mai 2018, außer Kraft getreten am 1. Januar 2019.
URL: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/72/ (abgerufen am 22.04.2020).

[5] Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL). In der Fassung vom 19. Juli 2018, zuletzt geändert am 22. November 2019, in Kraft getreten am 16. Mai 2020.

dem 1. Januar 2020 im Regelbetrieb implementiert ist, wurden die nach Sektoren getrennten Regelungen (QSD-RL[6] für ambulante Dialyse im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung; QSKH-RL[7] für die stationären Leistungsbereiche Nierentransplantation bzw. Pankreas- und Nierentransplantation) ersetzt. Aus diesem Grund muss das befragungsbasierte Indikatorenset für die Anwendungen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich ausgerichtet sein.

URL: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/105/ (abgerufen am 22.04.2020).

[6] Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Sicherung der Qualität von Dialyse-Behandlungen nach den §§ 135b und 136 Absatz 1 Nummer 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V). In der Fassung vom 18. April 2006, zuletzt geändert am 19. Januar 2017, in Kraft getreten am 12. April 2017, außer Kraft getreten am 1 januar 2020.
URL: https://www.g-ba.de/richtlinien/45/ (abgerufen am 22.04.2020).

[7] Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses gemäß § 136 Abs. 1 SGB V i. V. m. § 135a SGB V über Maßnahmen der Qualitätssicherung für nach § 108 SGB V zugelassene KrankenhäuserIn der Fassung vom 15. August 2006, zuletzt geändert am 21. Juni 2018, in Kraft getreten am 1. Januar 2019.
URL: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/38/ (abgerufen am 18.04.2019).

2 Auftrag und Zielsetzung

Die Patientenbefragung soll integraler Bestandteil des Verfahrens *QS NET* sein. Folglich geben die themenspezifischen Bestimmungen der Richtlinie zur datengestützten Qualitätssicherung (DeQS-RL) die Rahmenbedingungen vor, die für die Entwicklung von Relevanz sind. Demnach sollen qualitätsrelevante Bereiche gemessen und vergleichend dargestellt und bewertet werden. Die Ziele des QS-Verfahrens sind laut DeQS-RL (Teil 2 Verfahren 4 § 1 Abs. 3 Satz 3):

a) Förderung der Kooperation zwischen Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren
b) Förderung der Behandlungsqualität in Bezug auf Dialysen und Transplantationen
c) Verringerung der Komplikationsraten im Rahmen der Dialysebehandlung bzw. nach der Transplantation
d) Verringerung von Begleit- und Folgeerkrankungen durch die Dialysebehandlung und Transplantation
e) Förderung der Transparenz über die Qualität der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz
f) Stärkung und Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten.

Laut Beauftragung soll das zu entwickelnde Instrument eine verfahrensspezifische, qualitätsfokussierte und kompakte bzw. aufwandsarme Befragung in Abstimmung mit anderen Datenquellen des Verfahrens *QS NET* ermöglichen, auf vermutete Qualitätsdefizite fokussieren und für den routinemäßigen Einsatz im Regelbetrieb geeignet sein. Des Weiteren sollen das Befragungsinstrument sowie die daraus abgeleiteten Qualitätsindikatoren eine einrichtungsvergleichende Ergebnisdarstellung ermöglichen und sich sowohl für den ambulanten als auch für den stationären Sektor eignen. Entwicklung und Validierung des Befragungsinstruments haben auf Basis der Methodischen Grundlagen des IQTIG sowie gemäß geltender wissenschaftlicher Standards zu erfolgen (IQTIG 2019b). Entsprechend der Beauftragung des G-BA sollen die zu beschreibenden Qualitätsaspekte, die der Indikatorenentwicklung für die Patientenbefragung zugrunde liegen

- von organisatorischer und medizinischer Relevanz sein,
- für die Patientinnen und Patienten relevant sein sowie
- konkrete Hinweise auf Möglichkeiten einer Qualitätsverbesserung geben und damit zuschreibbar und von den Leistungserbringern beeinflussbar sein.

Laut Beschluss des G-BA über die Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung von Patientenbefragungen für das Verfahren *QS NET* wurden die drei folgenden Entwicklungsbestandteile beauftragt:

1. Entwicklung und Validierung eines Befragungsinstruments zur Abbildung der Patientenperspektive für das Verfahren *QS NET* einschließlich der Entwicklung von Qualitätsindikatoren

Das zu entwickelnde Instrument soll im Rahmen der Qualitätssicherung einsetzbar sein und sich schwerpunktmäßig auf die Messdimensionen Prozess- und Ergebnisqualität (Donabedian 2005) aus Sicht der Patientinnen und Patienten beziehen. Im Rahmen der Entwicklungsarbeiten ist zu prüfen, ob zusammengefasste Indikatorenergebnisse (z. B. Indizes oder Gesamtscores von Teilpopulationen) für den Leistungserbringervergleich geeignet sind. Zudem sollen Kriterien identifiziert werden, die zur Risikoadjustierung notwendig sind.

2. Erstellung eines Umsetzungskonzepts einschließlich Datenfluss und Fragebogenlogistik

Für die Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb sollen unter Berücksichtigung der geltenden rechtlichen Rahmenbedingungen konkrete Empfehlungen erarbeitet werden, die geprüft und begründet werden müssen. Dies betrifft z. B. vorgesehene Befragungszeitpunkte, die Methode der (Veränderungs-)Messung, vorgesehene Stichprobengrößen insgesamt und je Leistungserbringer, die Auslösung und den Zeitpunkt der Dokumentation beim Leistungserbringer sowie den Datenfluss und Lieferfristen. Hinsichtlich des Umsetzungskonzepts kann es erforderlich sein, zwischen Vollständigkeit und Relevanz der abgedeckten Qualitätsaspekte oder der einbezogenen Population einerseits und der Praktikabilität andererseits abzuwägen.

3. Erstellung eines Auswertungs- und Rückmeldekonzepts

Im Rahmen der Entwicklungsarbeiten der Patientenbefragung sollen ein Auswertungs- und Rückmeldekonzept sowie ein entsprechender Musterbericht erstellt werden.

3 Medizinischer Hintergrund und Versorgungspraxis

3.1 Medizinische Aspekte der chronischen Niereninsuffizienz

Die Niere ist für die Regulation des Flüssigkeitshaushalts sowie für die Ausscheidung giftiger Substanzen verantwortlich und als endokrines Organ maßgeblich an der Produktion von Hormonen beteiligt. Zu den wichtigsten Funktionen der Niere zählen im Einzelnen (Klingele 2017a):

- Ausscheidung von harnpflichtigen Substanzen
- Regulation des Wasserhaushalts
- Regulation des Elektrolythaushalts
- Regulation des Säure-Basen-Haushalts
- Regulation des Kalzium- und Phosphathaushalts
- Produktion bzw. Aktivierung von Hormonen

Entsprechend der vielfältigen Aufgaben der Nieren kann eine Einschränkung bzw. ein vollständiges Versagen der Nierenfunktion mit einer Reihe an teilweise schwerwiegenden Folgen für das menschliche Organsystem einhergehen. Grundsätzlich kann zwischen **akuter Nierenschädigung** („acute kidney injury“, AKI) und **chronischer Niereninsuffizienz** („chronic kidney disease“, CKD) unterschieden werden (Brodmann 2017). Während eine AKI plötzlich auftritt und durch verschiedene Begleiterkrankungen oder Begleitumstände ohne renale Grunderkrankung verursacht werden kann (z. B. als Folge von Blutverlust, Operationen, Unfällen, Tumoren oder Infektionen), liegt einer CKD immer eine strukturelle oder funktionelle Schädigung der Nieren zugrunde. Eine CKD hat stets einen progredienten Verlauf und führt schließlich zur terminalen Niereninsuffizienz und unbehandelt letztlich zum Tode. Obwohl eine AKI in den meisten Fällen reversibel ist, kann sie auch in eine CKD übergehen. Mit der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* werden ausschließlich Patientinnen und Patienten mit CKD adressiert.

Zu den häufigsten Grunderkrankungen der CKD zählen Diabetes mellitus (diabetische Nephropathie), Hypertonie (vaskuläre Nephropathie), entzündliche Erkrankungen (z. B. Glomerulonephritis, interstitielle Nephritis), Systemerkrankungen und genetische Erkrankungen (v. a. Zystennieren) (Frei und Schober-Halstenberg 2008). Unabhängig von der Grunderkrankung führt das Fortschreiten der CKD im terminalen Stadium aufgrund der toxischen Wirkung der nicht ausgeschiedenen harnpflichtigen Substanzen zum urämischen Syndrom, wobei grundsätzlich jedes Organ davon beeinträchtigt sein kann (Brodmann 2017). Zu den häufigsten urämischen Symptomen zählen dabei kardiale, gastrointestinale, hämatologische und neurologische Beschwerden. Zusätzlich ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass bei Patientinnen und Patienten mit CKD sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung mit Nierenersatztherapie neben den genannten somatischen Folgen zu weitreichenden psychosozialen Beeinträchtigungen und erheblichen Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen kann (Balck 2015).

Entsprechend der Klassifikation nach ICD-10 kann der Grad der CKD anhand der glomerulären Filtrationsrate (GFR, das in den Nieren gebildete Volumen des Primärharns in ml/min/173 m^2

Körperoberfläche) in fünf Stadien unterteilt werden, wobei Stadium 1 eine Schädigung der Niere bei weitgehend normaler GRF (≥ 90 ml/min/173 m^2) bedeutet, während Stadium 5 (GFR < 15 ml/min/173 m^2) das Vorliegen einer terminalen Niereninsuffizienz und damit das am weitesten fortgeschrittene Stadium der CKD beschreibt (Graubner 2018). Die Indikationsstellung einer Behandlung mit Nierenersatztherapie ist bei Stadium 5 und/oder beim Auftreten urämischer Symptome gegeben, wobei diese auch von der individuellen Situation der Patientin bzw. des Patienten abhängt (Weinreich et al. 2016).

3.2 Versorgungspraxis und Versorgungspfad bei Nierenersatztherapie

3.2.1 Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie

Im Vorfeld der Behandlung mit Nierenersatztherapie müssen die Patientinnen und Patienten über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen (Dialyse, Transplantation, konservative Therapie) aufgeklärt und medizinische Maßnahmen entsprechend der jeweiligen Behandlungsentscheidung eingeleitet werden (Weinreich et al. 2016, Pommer 2015, Bundesärztekammer 2013). Bei der Entscheidung zur Dialyse betrifft letzteres insbesondere die Anlage des Gefäßzugangs zur Hämodialyse bzw. des Peritonealdialyse-Katheters durch eine Fachärztin bzw. einen Facharzt für Allgemein- und Gefäßchirurgie. Ist der Beginn der Dialysebehandlung absehbar, steht es der behandelnden Nephrologin bzw. dem behandelnden Nephrologen frei, ob sie / er die Dialysebehandlung in der eigenen Einrichtung durchführt oder ob die Patientin bzw. der Patient an eine andere Dialyseeinrichtung weitervermittelt wird (Pommer 2015). Die Indikation zur Nierentransplantation ist grundsätzlich gegeben, sobald aufgrund des terminalen Nierenversagens eine Nierensatztherapie zur Erhaltung des Lebens erforderlich ist oder in Kürze erforderlich sein wird. Auf Basis einer umfassenden Evaluation der Transplantationsfähigkeit trifft die ständige interdisziplinäre Transplantationskonferenz des zuständigen Transplantationszentrums die Entscheidung hinsichtlich der Aufnahme einer Patientin bzw. eines Patienten auf die Warteliste für eine Organtransplantation (Bundesärztekammer 2013).

3.2.2 Dialyse

Ziel der Dialyse ist es, die Funktionen der Niere je nach Grad der Nierenschädigung teilweise bzw. gänzlich zu ersetzen (Brodmann und Klingele 2017). Dabei werden Toxine und Flüssigkeit über künstliche oder körpereigene Membranen entfernt und im Zuge eines Stoffaustauschs sowohl der Elektrolyt- als auch der Säure-Basen-Haushalt reguliert. Hinsichtlich der zur Verfügung stehenden Dialyseverfahren kann grundsätzlich zwischen den Hämodialyseverfahren und der Peritonealdialyse unterschieden werden (Weinreich et al. 2016).

Bei den **Hämodialyseverfahren** (HD) findet der Stoffaustausch maschinell über eine künstliche Membran (Dialysator) außerhalb des Körpers statt. Der Patientin bzw. dem Patienten wird dabei kontinuierlich Blut entnommen, welches außerhalb des Körpers „gereinigt“ und entwässert wird. Dazu ist ein Gefäßzugang notwendig, z. B. in Form eines arteriovenösen Shunts (AV-Shunt) oder eines Dialysekatheters. Zu den HD-Verfahren zählen die Hämodialyse, wobei der Stoffaustauch hauptsächlich auf Basis von Diffusion erfolgt und die Hämofiltration, wobei der Stoffaustauch durch Konvektion bestimmt wird. Als dritte Möglichkeit kommt die Hämodiafiltration

in Frage, die die Vorteile der Diffusion (Elimination kleinmolekularer Substanzen) und der Konvektion (Elimination höhermolekularer Substanzen) verbindet (Brodmann und Klingele 2017). Alle HD-Verfahren können entweder intermittierend (in der Regel 3 bis 4-mal pro Woche für 4 bis 5 Stunden), verlängert intermittierend (> 6 Stunden pro Tag bzw. > 7 Stunden als Nachtdialyse) oder kontinuierlich (durchgehende Behandlungsdauer von > 24 Stunden, üblicherweise unter Bedingungen einer Intensivstation) angelegt sein (Weinreich et al. 2016). Im Rahmen der Qualitätssicherung werden die Hämodialyse, die Hämofiltration und die Hämodiafiltration häufig unter dem Begriff „Hämodialyse“ (kurz: HD) zusammengefasst, was auch im vorliegenden Bericht entsprechend umgesetzt wird (AQUA 2016, Frei und Schober-Halstenberg 2008).

Bei der **Peritonealdialyse** (PD) erfolgt der Stoffaustausch über das Bauchfell (Peritoneum) der Patientin bzw. des Patienten, das als natürliche Dialysemembran genutzt wird, wofür ein Katheter als Zugang in die Bauchfellhöhle eingelegt wird (Brodmann und Klingele 2017). Die PD kann entweder als kontinuierliche ambulante PD (CAPD, nicht maschinell unterstützt) durchgeführt werden, wobei die Patientin bzw. der Patient selbst mehrmals täglich über einen dauerhaft implantierten Katheter Dialyseflüssigkeit in die Bauchhöhle einleitet und nach einigen Stunden wieder entfernt, oder aber als automatisierte PD (APD, maschinell unterstützt) (Weinreich et al. 2016). Die APD kann wiederum unterteilt werden in die nächtliche intermittierende PD (NIPD), wobei Ein- und Ausleitung der Dialyseflüssigkeit nachts automatisch über eine angeschlossene APD-Pumpe gesteuert wird, und die kontinuierliche, maschinell gestützte PD (CCPD), wobei zusätzlich zur automatisierten nächtlichen Dialyse manuelle Wechsel der Dialyseflüssigkeit tagsüber stattfinden können. Sowohl APD als auch CAPD sind aufgrund des vergleichsweise geringen technischen Aufwandes besonders als Heimdialyseverfahren geeignet. Als weiteres PD-Verfahren ist die *intermittierende PD* (IPD) als maschinell unterstütztes Verfahren zu nennen. Hierbei findet die Dialyse in 8 bis 12-stündigen Behandlungen an 3 bis 4 Tagen pro Woche in einer Dialyseeinrichtung statt. Im vorliegenden Bericht werden alle PD-Optionen unter der Begrifflichkeit „Peritonealdialyse“ (kurz: PD) zusammengefasst.

Die Versorgung mit Dialyse – sowie auch mit weiteren ärztlichen Maßnahmen zur Vorbeugung eines terminalen Nierenversagens, zur Vorbereitung auf die Dialyseversorgung sowie zur Transplantationsvorbereitung und -nachsorge – wird in Anlage 9.1 des Bundesmantelvertrags (BMV-Ä) zur *Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten* geregelt, wobei der hohe Grad an Heterogenität hinsichtlich der unterschiedlichen Möglichkeiten der Dialyseversorgung deutlich wird (KBV / GKV-SV 2020). Grundsätzlich kann die Dialyse sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor im Rahmen der folgenden Organisationsformen erbracht werden (Weinreich et al. 2016):

- **Heimdialyse:** Im Rahmen der Heimdialyse werden Patientinnen und Patienten mit relativ guter psychischer und physischer Verfassung dazu geschult, ihre Dialysebehandlung unter häuslichen Bedingungen selbst durchzuführen, häufig mit Unterstützung von geschulten Angehörigen. Eine Ärztin bzw. ein Arzt mit Erfahrung hinsichtlich Heimdialyse muss rufbereit sein. Bei der Durchführung der Dialyse ist seitens der Patientinnen und Patienten und deren assistierenden Angehörigen insbesondere auf die hygienischen Bedingungen in der häuslichen Umgebung zu achten. Wie erwähnt ist die PD besonders als Heimdialyseverfahren geeignet.

- **Limited Care Dialyse (LC-Dialyse):** Im Rahmen der LC-Dialyse (auch: „zentralisierte Heimdialyse“) können Patientinnen und Patienten, die aufgrund ihres gesundheitlichen Allgemeinzustandes dazu in der Lage sind, die Dialysebehandlung weitgehend selbstständig mit Unterstützung durch geschultes Pflegepersonal in einer ambulanten Dialyseeinrichtung durchführen. Eine Rufbereitschaft durch eine Nephrologin bzw. einen Nephrologen muss bestehen. Die LC-Dialyse kann auch als Nachtdialyse stattfinden.
- **Ambulante Zentrumsdialyse:** Patientinnen und Patienten, die aufgrund ihrer physischen oder psychischen Verfassung nicht in der Lage sind, im Rahmen einer Heimdialyse oder LC-Dialyse behandelt zu werden bzw. dazu nicht gewillt sind, werden unter Anwesenheit einer Nephrologin bzw. eines Nephrologen in einer ambulanten Dialyseeinrichtung behandelt. Die ambulante Zentrumsdialyse als intermittierende HD ist die häufigste Form der Dialyse.
- **Teilstationäre Dialyse:** Ein schlechter oder instabiler Gesundheitszustand bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse kann zu erhöhten ärztlichen bzw. pflegerischen Erfordernissen führen, welche im Rahmen der ambulanten Versorgung nicht hinreichend erfüllt werden können und eine teilstationäre Dialysebehandlung in einem Krankenhaus mit nephrologischer Schwerpunktklinik oder -abteilung notwendig machen. Um eine teilstationäre Dialysebehandlung zu begründen, müssen laut Dialysestandard bestimmte Voraussetzungen erfüllt sein (z. B. erhöhtes Mortalitätsrisiko), welche zu überprüfen und nachzuweisen sind.
- **Stationäre Dialyse:** Bei Patientinnen und Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen (z. B. bei akutem Nierenversagen oder Komplikationen nach einer Nierentransplantation) kann eine stationäre Dialysebehandlung unter kontinuierlicher ärztlicher und pflegerischer Betreuung in einer nephrologischen Schwerpunktklinik oder -abteilung notwendig sein, wobei die Dialyse während des gesamten Behandlungszeitraums erfolgt.

3.2.3 Nierentransplantation

Neben medizinischen Vorteilen gegenüber der Dialyse (z. B. Wiederaufnahme der Hormonproduktion durch die transplantierte Niere) geht eine erfolgreiche Nierentransplantation (NTX) häufig mit höherer Lebensqualität, psychischem Wohlbefinden und körperlicher Leistungsfähigkeit einher (Brodmann und Klingele 2017). In den meisten Fällen erfolgt die Transplantation einer postmortal gespendeten Niere. Daneben besteht auch die Möglichkeit einer Lebendspende.

In Deutschland ist die Zahl der Patientinnen und Patienten, die eine **postmortale Nierenspende** benötigen, um ein Vielfaches höher, als die Zahl der verfügbaren Spenderorgane. Die Allokation von Spendernieren ist für Deutschland in den Richtlinien für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Nierentransplantation der Bundesärztekammer (BÄK) geregelt (Bundesärztekammer 2013). Um auf die Warteliste für eine postmortale Transplantation aufgenommen werden zu können, muss ein terminales Nierenversagen vorliegen. Zudem muss eine Lebensverlängerung oder eine Verbesserung der Lebensqualität auf Basis der medizinischen Situation sowie des individuellen körperlichen und psychischen Zustands der Patientin bzw. des Patienten erwartbar sein. Unabhängig vom Zeitpunkt der Entscheidung hinsichtlich der Aufnahme auf die Warteliste zählt der erste Tag der Dialyse als Beginn der Wartezeit für eine postmortale Transplantation (Bundesärztekammer 2013). So besteht für Betroffene bei späterer Entscheidung zur Aufnahme auf die Warteliste kein Nachteil hinsichtlich der Wartezeit (Klingele

2017b). Patientinnen und Patienten, die auf eine postmortale Nierenspende warten, werden bis zum Zeitpunkt der Durchführung der Transplantation in der Regel mehrere Jahre weiterhin in einer nephrologischen Einrichtung mit einem der oben genannten Dialyseverfahren behandelt. Die verantwortliche Dialyseeinrichtung arbeitet dabei in der Regel eng mit einem Transplantationszentrum zusammen, welches die Aufgabe hat, Patientinnen und Patienten vor Aufnahme auf die Warteliste umfassend über den Ablauf sowie über technische und organisatorische Aspekte der Transplantation aufzuklären. Vor der Aufnahme auf die Warteliste müssen zudem eine Reihe von Voruntersuchungen zur Evaluation der Transplantationsfähigkeit durchgeführt werden (Bundesärztekammer 2013), die vom zuständigen Transplantationszentrum koordiniert werden (Klingele 2017b). Erst danach kann die Aufnahme auf die Warteliste durch eine entsprechende Meldung bei Eurotransplant[8] eingeleitet werden. Wenn schließlich ein passendes Organ zur Verfügung steht, wird die Empfängerin bzw. der Empfänger ins Transplantationszentrum gerufen, wo nach abermaliger medizinischer Untersuchung die Transplantation stattfindet.

Um eine lange Wartezeit zu vermeiden, kommt als Alternative zur postmortalen Spende eine **Nierenlebendspende** in Frage, wobei die Spenderin bzw. der Spender laut deutschem Transplantationsgesetz mit der Empfängerin bzw. dem Empfänger verwandt sein oder ihr / ihm „in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen“[9] muss. Da die Spenderin bzw. der Spender keine medizinischen Nachteile erleiden darf, muss auch deren / dessen Gesundheitszustand auf Basis umfassender Voruntersuchungen beurteilt werden.

Kommt es schließlich zur Transplantation, wird in der Regel bereits kurz vor der Operation mit einer immunsuppressiven Therapie begonnen, die dauerhaft notwendig ist, um das Risiko einer Abstoßung der Niere zu verringern. In den Wochen nach der Operation findet im Transplantationszentrum eine engmaschige Überwachung der Funktionsfähigkeit des Transplantats sowie des allgemeinen Gesundheitszustands zur frühzeitigen Identifikation von etwaigen Komplikationen statt. Danach finden die regelmäßige Transplantationsnachsorge sowie entsprechende Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen in zunehmend größeren Zeitabständen statt. Die Nachsorge kann dann auch von niedergelassenen Nephrologinnen bzw. Nephrologen durchgeführt werden, wird aber weiterhin durch das Transplantationszentrum koordiniert.

In Abbildung 1 sind die unterschiedlichen Möglichkeiten hinsichtlich des Versorgungspfades bei Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz veranschaulicht.

[8] Eurotransplant ist eine unabhängige Organisation, die für die Zuteilung von Spenderorganen in mehreren europäischen Mitgliedstaaten zuständig ist.
[9] § 8 Abs. 1 Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz – TPG)

Abbildung 1: Versorgungspfad für Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz

4 Allgemeine Entwicklungsschritte in der Patientenbefragung *QS NET*

Die Entwicklung von Patientenbefragungen beinhaltet zentrale methodische Elemente und Zwischenprodukte. Den Ausgangspunkt für die Entwicklung der Patientenbefragung bildet ein versorgungsspezifisches Qualitätsmodell, für dessen Entwicklung Informationen aus einer Literaturrecherche sowie Fokusgruppen und ggf. leitfadengestützten Interviews herangezogen werden. Mit dem Qualitätsmodell werden verfahrensspezifische und für die Versorgungsqualität relevante Themen, sogenannte Qualitätsaspekte, zusammengefasst. Die im Qualitätsmodell zusammengefassten Qualitätsaspekte werden im nächsten Schritt als sog. Qualitätsmerkmale konkretisiert bzw. ausdifferenziert. Die Qualitätsmerkmale stellen im Kontext der Patientenbefragung die Basis für die Generierung von Items für die Fragebögen dar und können als Zwischenschritt auf dem Weg zur Entwicklung der Qualitätsindikatoren betrachtet werden (IQTIG 2019b).

Für das Verfahren *QS NET* lag bislang kein Qualitätsmodell vor, das den Entwicklungen zur Patientenbefragung zugrunde gelegt werden konnte. Entsprechend den Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b) wurde daher ein Qualitätsmodell erstellt, welches sich ausschließlich auf den neu zu entwickelnden Teil der Patientenbefragung bezieht. Dabei wurde auf eine sinnvolle und effiziente Verschränkung mit den bereits entwickelten Indikatoren auf Basis von Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentationen im Verfahren *QS NET* geachtet. Aufgrund dieser projektspezifischen Besonderheit wurden die Literaturrecherche (vgl. Abschnitte 6.1 und 10.1) sowie die Fokusgruppen (vgl. Abschnitte 6.2 und 10.2 einmalig durchgeführt, um daraus sowohl Qualitätsaspekte als auch Qualitätsmerkmale abzuleiten).

Ein Expertengremium, welches aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonal, Vertreterinnen und Vertretern von Patientinnen und Patienten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern übergeordneter Fachdisziplinen bestand, hatte die Aufgabe, das IQTIG bei der Definition der Qualitätsmerkmale zu beraten. Das Ziel war die Erhöhung der Inhaltsvalidität der Qualitätsmerkmale. Auf Grundlage der Expertenberatung (vgl. Abschnitte 6.3.2 und 10.5.1) wurden die Qualitätsmerkmale ggf. modifiziert (vgl. Abschnitt 10.5.3) und im Rahmen eines Zwischenberichts präsentiert. Für den Zwischenbericht wurde im Rahmen der Beteiligung nach §137a Abs. 7 SGB V ein schriftliches Stellungnahmeverfahren durchgeführt. Stellungnahmeberechtigt waren die Vertreterinnen und Vertreter der nach § 137a Abs. 7 SGB V zu beteiligenden Institutionen. Auf diese Weise konnten mögliche Anregungen der Stellungnahmeberechtigten in die weiteren Arbeiten vor Abschluss der Entwicklung einfließen (vgl. Abschnitt 6.3.3).

Auf dieser Basis wurden die Items für den Fragebogen entwickelt, die im Rahmen einer zweistufigen Pretestung, nämlich anhand des kognitiven Pretests und des Standard-Pretests, erprobt wurden (vgl. Abschnitte 7.2 und 7.3, sowie 11.4 und 11.5). Ziel des kognitiven Pretests war die Untersuchung der Verständlichkeit und Interpretation der Fragen sowie das Zustandekommen der Antworten bei den Befragten. So konnten mögliche Probleme bei der Beantwortung der

Fragen ermittelt und diese in einer Überarbeitung des Fragebogenentwurfs ausgeräumt werden. Zur Prüfung der messtheoretischen Eigenschaften des überarbeiteten Fragebogens wurde im Anschluss ein Standard-Pretest durchgeführt, wobei der Fragebogen an einer Patientenstichprobe erprobt wurde. Auf Grundlage des validierten Fragebogens wurden schließlich die Qualitätsindikatoren definiert sowie Konzepte zur Datenerfassung und -auswertung erstellt.

Abbildung 2 skizziert die zentralen methodischen Elemente und Entwicklungsschritte der Patientenbefragung bis zur Erstellung der Qualitätsindikatoren.

Abbildung 2: Entwicklungsschritte der Patientenbefragung

Teil I: Methoden

5 Methodischer Rahmen

5.1 Das Qualitätsmodell und die Ableitung von Qualitätsmerkmalen

Die Entwicklung neuer Qualitätssicherungsverfahren durch das IQTIG basiert regelhaft auf einem Qualitätsmodell für das Versorgungsgebiet, für das ein Qualitätssicherungsverfahren entwickelt werden soll (IQTIG 2019b). Hierbei wird nach der Methodik des IQTIG festgelegt, für welche patientenrelevanten Themen des Versorgungsbereichs die Qualität dargestellt und anhand von Qualitätsindikatoren gemessen und bewertet werden soll. Diese Themen werden als Qualitätsaspekte bezeichnet und in dem Qualitätsmodell zusammengefasst.

Da für das Verfahren *QS NET* noch kein Qualitätsmodell vorlag, wurde für den Teil der Patientenbefragung in einem ersten Schritt ein Qualitätsmodell entwickelt. Die Identifikation und Auswahl der Qualitätsaspekte wurde von folgenden Kriterien geleitet (IQTIG 2019b):

- Verbesserungspotenzial der Versorgungsqualität
- Beeinflussbarkeit der Versorgungsqualität durch Leistungserbringer
- Erfassbarkeit durch Instrumente der gesetzlichen Qualitätssicherung
- Qualitätsaspekt liegt im Regelungsbereich des G-BA

Die nach diesen Kriterien entwickelten Qualitätsaspekte bilden zusammen das für die Patientenbefragung des QS-Verfahrens *QS NET* spezifische Qualitätsmodell. Somit stellt das Qualitätsmodell eine strukturierte, patientenzentrierte und am Zweck des Verfahrens (hier: Qualitätsförderung durch externen Vergleich) orientierte Auswahl an Qualitätsaspekten dar, die die weitere Entwicklung verbindlich lenken.

Die Qualitätsaspekte wurden im nächsten Schritt in Form von Qualitätsmerkmalen als Zwischenschritt der Indikatorenentwicklung thematisch differenziert und inhaltlich konkretisiert. Laut Methodischen Grundlagen des IQTIG müssen Qualitätsmerkmale die folgenden Einschlusskriterien erfüllen, um Eingang in den weiteren Entwicklungsprozess zu finden (IQTIG 2019b):

- Bedeutung für die Patientinnen und Patienten
- Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Ziel
- Potenzial zur Verbesserung
- Übereinstimmung mit einem Qualitätsaspekt
- Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer
- Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum Leistungserbringer

Die allgemeinen Schritte in der Entwicklung von Patientenbefragungen wurden in Abschnitt 4 kurz beschrieben. Für eine detaillierte Beschreibung wird auf die „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG verwiesen (IQTIG 2019b).

5.2 Faktenorientierte Befragungsansätze

Im Rahmen der externen Qualitätssicherung ist es von besonderer Bedeutung, dass konkrete und möglichst objektive Hinweise auf Handlungs- und Verbesserungsansätze gegeben werden

können. Daher konzentriert sich das vorliegende Projekt in Übereinstimmung mit den Methodischen Grundlagen des IQTIG auf die Entwicklung von *Patient-Reported Experience Measures* (PREMs) und *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) als faktenorientierte Befragungsansätze (IQTIG 2019b). „Faktenorientiert“ meint in diesem Zusammenhang, dass individuelle Werturteile von Patientinnen und Patienten durch den Einsatz ereignisorientierter Befragungsinstrumente möglichst vermieden werden.

5.2.1 Patient-Reported Experience Measures

Im vorliegenden Projekt soll die Erfassung der patientenberichteten Prozessqualität als PREMs erfolgen. PREMs können definiert werden als Instrumente (zumeist Fragebögen) zur Erfassung von patientenseitig wahrgenommenen Ereignissen bzw. Erfahrungen, die während der Behandlung gemacht wurden bzw. regelmäßig gemacht werden (Kingsley und Patel 2017, Lützner et al. 2017, Cleary 1999, Gerteis et al. 1993). Um eine Vergleichbarkeit zwischen den Antworten der Befragten zu gewährleisten wird in der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* auf die Verwendung offener Fragen verzichtet. Stattdessen ist die Entwicklung von Fragen mit geschlossenem Antwortformat und dichotomer (z. B. „Hat ein Ereignis stattgefunden?“ – Ja / Nein) oder mehrkategorialer (z. B. „Wie häufig hat ein Ereignis stattgefunden?“ – Immer / Meistens / Selten / Nie) Antwortskala vorgesehen. Typische Beispiele für Themen, die anhand von PREMs im Rahmen der Qualitätssicherung bzw. auch im vorliegenden Kontext adressiert werden können, sind Einbindung bei Behandlungsentscheidungen, Patientenaufklärung oder die Arzt-Patienten-Interaktion (Breckenridge et al. 2015, Lützner et al. 2017).

Für die Anwendung von PREMs als Instrumente zur medizinischen Qualitätssicherung, auch im Bereich der Versorgung mit Nierenersatztherapie, finden sich in der Literatur zahlreiche Beispiele (Beattie et al. 2015, Rhee et al. 2018, Aiyegbusi et al. 2017). Als Beispiel für den Einsatz von standardisierten PREMs in der einrichtungsvergleichenden Qualitätssicherung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Dialyse sei an dieser Stelle der breit angelegte US-amerikanische *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) In-Center Hemodialysis Survey* (kurz: ICH-CAHPS) genannt (Weidmer et al. 2014).

5.2.2 Patient-Reported Outcome Measures

PROMs können als Überbegriff für Instrumente zur Erfassung verschiedener Aspekte des patientenberichteten Gesundheitszustandes verstanden werden, bei denen keine Interpretation der berichteten Inhalte durch eine andere Person (z. B. Behandlerinnen bzw. Behandler) erfolgt (Lützner et al. 2017, CDER et al. 2006). PROMs zeigen einen starken Zusammenhang mit klinischen Parametern der Ergebnisqualität (Tang et al. 2018) und werden explizit zur Erfassung solcher Outcomes empfohlen, die am besten vom Patienten bzw. der Patientin selbst beurteilt werden können (z. B. Schmerzen oder Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität) (CDER et al. 2006).

PROMs als Instrumente zur Erfassung der Ergebnisqualität werden meist in Form von Selbstbeurteilungsfragebögen mit geschlossenem Antwortformat verwendet. Dabei kann das Outcome

(z. B. Schmerzbelastung) entweder als Single-Item Measure auf Basis einer einzelnen Frage gemessen werden oder aber anhand mehrerer a priori festgelegter Items, die alle zur Erfassung des interessierenden Outcomes geeignet sind und zu einem gemeinsamen Wert verrechnet werden (z. B. als Summen-Score), ermittelt werden (Lützner et al. 2017). Grundsätzlich werden vier Dimensionen des Gesundheitszustands unterschieden, die typischerweise anhand von PROMs erfasst werden, nämlich *Symptomstatus*, *funktionaler Status*, *allgemeine Gesundheitswahrnehmung* und *gesundheitsbezogene Lebensqualität* (Valderas und Alonso 2008).

Die Verwendung von PROMs als Instrumente zur internen und externen Qualitätssicherung medizinischer Versorgung findet nicht nur international (Aiyegbusi et al. 2017), sondern auch in Deutschland zunehmend Akzeptanz und Anwendung, z. B. im Bereich der medizinischen Rehabilitation (Nübling et al. 2018). Als Beispiel für die Verwendung von PROMs zur Erfassung der Versorgungsqualität im Bereich der Nierenersatztherapie in Deutschland kann das medizinische Qualitätssicherungssystem „Qualität in der Nephrologie“ (QiN-Programm) des KfH Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e. V. genannt werden (von Gersdorff et al. 2015).

5.3 Methodische Herausforderungen

5.3.1 Befragungszeitpunkte

Das IQTIG wurde vom G-BA im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts beauftragt, Empfehlungen hinsichtlich vorgesehener Befragungszeitpunkte für die Umsetzung der Patientenbefragung *QS NET* im Regelbetrieb zu erarbeiten. Diesbezüglich ist zu berücksichtigen, dass es sich bei Nierenersatztherapie nicht um einen einheitlich ablaufenden und zeitlich klar umschriebenen medizinischen Eingriff handelt. Vielmehr sind Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz in der Regel vom Start der ersten Dialyse bis zum Lebensende auf die Versorgung mit Nierenersatztherapie angewiesen und können sich an unterschiedlichen Stellen innerhalb eines komplexen Versorgungspfads befinden (vgl. Abschnitt 3.2). Betroffene können dabei mit unterschiedlichen Nierenersatzverfahren (HD, PD, NTX) behandelt werden. Die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Dialyse kann außerdem in verschiedenen Organisationsformen (z. B. Heimdialyse, Zentrumsdialyse) stattfinden (vgl. Abschnitt 3.2.2). Für das zu entwickelnde Qualitätsmodell ist deshalb davon auszugehen, dass verschiedene Aspekte der Versorgungsqualität bei Nierenersatztherapie unterschiedliche Behandlungszeitpunkte und Stationen innerhalb des Versorgungspfads betreffen können. Zur Bestimmung von konkreten Befragungszeitpunkten, die zur Abbildung der Qualität der Versorgung mit Nierenersatztherapie geeignet sind, müssen daher die folgenden Faktoren berücksichtigt und ggf. gegeneinander abgewogen werden:

- Verschiedene Behandlungsoptionen der Nierenersatztherapie finden typischerweise zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Behandlungsverlaufs statt. So beginnen Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz in der überwiegenden Mehrheit der Fälle ihre Nierenersatztherapie mit Dialyse (HD oder PD). Im Verlauf der Dialysebehandlung kann es aufgrund von Problemen (z. B. nach Peritonitis bei PD) oder auf Patientenwunsch zu einem Wechsel der Dialysemodalität (z. B. von PD zu HD) bzw. der Organisationsform (z. B. von Heimdialyse zu Zentrumsdialyse) kommen. Im Falle einer NTX wechseln die Betroffenen nach

mehrjähriger Wartezeit mit Dialyse das Nierenersatzverfahren spätestens zum Zeitpunkt des Erhalts eines Spenderorgans. Kommt es zu einer Abstoßung der transplantierten Niere, findet meist erneut ein Wechsel des Nierenersatzverfahrens statt, nämlich zurück zur Dialyse. An jeder Stelle des skizzierten Behandlungsverlaufs sind potentielle Qualitätsaspekte hinsichtlich der Versorgung mit Nierenersatztherapie vorstellbar, die es bei der Festlegung von Befragungszeitpunkten zu berücksichtigen gilt.

- Mögliche Qualitätsziele bzw. Qualitätspotenziale können auch innerhalb einer bestimmten Behandlungs- und Organisationsform (z. B. HD als ambulante Zentrumsdialyse) unterschiedlichen Behandlungszeitpunkten zugeordnet werden. So sind manche potentiell qualitätsrelevanten Themen (z. B. Patientenaufklärung) noch vor Beginn der Behandlung angesiedelt, während andere (z. B. Auftreten von Komplikationen) erst zu einem späteren Zeitpunkt im Behandlungsverlauf adressiert werden können.
- Den befragten Patientinnen und Patienten muss vor der Befragung ggf. ein entsprechender Behandlungs- bzw. Beurteilungszeitraum eingeräumt werden, um Aspekte ihrer Versorgung mit Nierenersatztherapie angemessen und umfassend beurteilen zu können. Dies trifft zum einen auf die Beurteilung kontinuierlich stattfindender Prozesse (z. B. der Arzt-Patienten-Interaktion) zu, zum anderen kann ein gewisser zeitlicher Abstand zwischen der NTX bzw. der erstmalig durchgeführten Dialyse und dem Zeitpunkt der Befragung sinnvoll sein, um Aspekte der Ergebnisqualität adäquat beurteilen zu können.
- Bei der Beantwortung von PREMs und PROMs müssen Informationen aus dem Gedächtnis abgerufen werden. Daher ist für die Bestimmung von adäquaten Befragungszeitpunkten auch die erwartbare Erinnerungsfähigkeit von Patientinnen und Patienten hinsichtlich qualitätsrelevanter Behandlungsprozesse und -ergebnisse zu berücksichtigen und zu überprüfen. Generell ist festzuhalten, dass die Erinnerungsleistung mit der Zeit abnimmt und dementsprechend der Zeitraum zwischen Behandlung und Befragung in der Regel nicht allzu lang sein sollte. Zudem kann das Erleben und Abspeichern neuer Erfahrungen, die zwischen dem zu erinnernden Ereignis und der Befragung liegen, den Abruf der Erinnerung erschweren (Tourangeau 2000, Grotpeter 2008). Die Erinnerungsfähigkeit wird jedoch auch durch viele andere Faktoren beeinflusst, unter anderem durch die Charakteristika des zu erinnernden Ereignisses selbst. Bei außergewöhnlichen Ereignissen, die von den Befragten als wichtig und emotional einschneidend erlebt werden, kann beispielsweise von einem relativ langen Erinnerungszeitraum ausgegangen werden (Grotpeter 2008). Insgesamt fällt die Erinnerungsleistung für verschiedene Ereignisse, Erfahrungen und Symptome sehr unterschiedlich aus (Stull et al. 2009). Schließlich ist bei der Festlegung von Befragungszeitpunkten zu berücksichtigen, auf welche Weise die Bestimmung der Ergebnisqualität erfolgen soll (vgl. Abschnitt 5.3.2). Im kognitiven Pretest und im Standard-Pretest wurde untersucht, ob bei den erprobten Zeiträumen eine ausreichende Erinnerungsfähigkeit und Beurteilbarkeit für die einzelnen Qualitätsmerkmale gegeben war (vgl. Abschnitte 11.4 und 11.5).

5.3.2 Veränderungsmessung

Die Beauftragung des Projekts durch den G-BA beinhaltet die Prüfung verschiedener Befragungsoptionen, einschließlich der Methode der Veränderungsmessung. Die Messung intraindividueller Veränderungen findet häufig zur Bewertung der Ergebnisqualität medizinischer Maßnahmen statt. Dabei können drei Arten der Veränderungsmessung unterschieden werden (Kohlmann und Raspe 1998, Bitzer et al. 2011, Meyer et al. 2013, Mittag et al. 2013, Nübling et al. 2004, Blome und Augustin 2015, Nieuwkerk et al. 2007):

- Indirekt (prospektiv): Das interessierende Outcome wird an mehreren Messzeitpunkten erfasst, in der Regel mindestens einmal vor und einmal nach der interessierenden Intervention. Das Ausmaß der Veränderung ergibt sich aus der Differenz zwischen den Ergebnissen der beiden Messungen. Im Rahmen der Patientenbefragung würde dieses Vorgehen folglich mit mindestens zwei notwendigen Befragungszeitpunkten einhergehen.
- Quasi-indirekt (retrospektiv): Die Veränderung wird an einem postinterventionellen Messzeitpunkt gemessen, indem die Befragten ihren aktuellen Status sowie retrospektiv ihren Status vor der Intervention berichten. Die Quantifizierung der Veränderung ergibt sich aus der Differenz zwischen dem erinnerten präinterventionellen Status und dem aktuellen (postinterventionellen) Status.
- Direkt (retrospektiv): Die Veränderung wird an einem postinterventionellen Messzeitpunkt gemessen, indem die Befragten direkt das Ausmaß der Veränderung durch die Intervention berichten. Die Befragten müssen sich dazu an ihren Zustand vor dem Eingriff erinnern, diesen mit dem aktuellen Zustand abgleichen und die Differenz zwischen den beiden Zuständen selbst abschätzen.

Der Vorteil einer indirekten Veränderungsmessung liegt v. a. in der zeitnahen und separaten Erfassung des prä- und postinterventionellen Status. Mit Blick auf die Erinnerungsfähigkeit der Befragten kann damit eine geringere kognitive Belastung beim Rekonstruieren und Abrufen von Informationen über den Eingriff einhergehen. Ein Vorteil der Messmethode liegt auch darin, dass Werte zur Ausgangslage vorliegen, die zur Risikoadjustierung verwendet werden können. Dagegen ist die praktische Umsetzung der indirekten Veränderungsmessung aufgrund der Notwendigkeit mehrerer Messzeitpunkte mit einem erhöhten organisatorischen Aufwand verbunden. Um eine indirekte Veränderungsmessung im Verfahren *QS NET* umzusetzen, müssten die Befragten bereits vor dem Beginn der Behandlung mit Dialyse bzw. vor der NTX bekannt sein, sodass diese bereits vorab einen Fragebogen ausfüllen können. Vor allem die notwendige eindeutige Identifizierung der Patientinnen und Patienten (Auslösung), die Übermittlung der Adressdaten an die Versendestelle sowie die Beantwortung des Fragebogens vor der Intervention sind im vorliegenden Kontext kaum realisierbar.

Vor dem Hintergrund der organisatorischen Rahmenbedingungen, des Versorgungsablaufs und der damit verbundenen Aufwand-Nutzen-Abwägung stehen bei der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* retrospektive Varianten der Veränderungsmessung im Vordergrund. Für die direkte Variante der retrospektiven Veränderungsmessungen spricht im Vergleich zu der quasi-indirekten Variante, dass auch die Relevanz der Veränderung für die Befragten in die Bewertung

des Vorher-Nachher-Vergleichs eingeht (Farin et al. 2009). Zudem muss bei diesem Vorgehen im Gegensatz zur quasi-indirekten Variante jede Frage nur einmal beantwortet werden, was der Beauftragung einer möglichst aufwandsarmen Befragung entspricht. Da Befragte allerdings selbst ein Vergleichsurteil bilden müssen, wird die kognitive Belastung durch die direkte Veränderungsmessung von manchen Autorinnen und Autoren als höher eingeschätzt (Farin et al. 2009, Meyer et al. 2013). Beziehen sich die Befragten dabei auf unterschiedliche Vergleichsmaßstäbe in Abhängigkeit ihres Alters, ihrer Erkrankung, etc. könnte dies zu Verzerrungen führen. Ebenso könnten durch die direkte Nachfrage Effekte von sozialer Erwünschtheit und Dissonanzreduktion hervorgerufen werden: Wenn Befragte direkt nach einer Veränderung gefragt werden, neigen sie möglicherweise dazu, eine positive Veränderung zu berichten, um den Eingriff im Nachhinein zu rechtfertigen (Gibbons 1999, Pohontsch 2012). Allerdings zeigte sich bei einem direkten Vergleich von verschiedenen Methoden der Veränderungsmessung der patientenberichteten Ergebnisqualität bei Rehabilitationspatientinnen und -patienten eine gute Übereinstimmung zwischen direkter und indirekter (prospektiver) Veränderungsmessung und beide Verfahren führten zu vergleichbaren Effektstärken. Dagegen führte die Methode der quasi-indirekten Veränderungsmessung zu einer Überschätzung des Effekts, der anhand der indirekten Veränderungsmessung festgestellt wurde (Schmidt et al. 2000).

Unter Abwägung der genannten Vor- und Nachteile wurde für das vorliegende Projekt die retrospektive direkte Veränderungsmessung als die geeignetste Methode betrachtet.

Zur Abbildung kontinuierlicher Behandlungsergebnisse der in der Regel langjährigen und oft relativ konstant ablaufenden Behandlung mit Nierenersatztherapie erscheint eine Veränderungsmessung zwischen zwei definierten Zeitpunkten möglicherweise nicht für jeden potentiellen Ergebnisparameter zielführend. Alternativ könnte in diesem Fall ein normbasierter Ansatz geprüft werden (Ware et al. 2016), bei dem das interessierende Outcome nur zu einem Messzeitpunkt erfasst und das entsprechende Ergebnis eines Leistungserbringers in Bezug zu einer definierten Norm gesetzt wird. Wie auch bei der Beurteilung von Prozessindikatoren muss dafür ein entsprechender Referenzwert bestimmt werden, der als Maß dafür verwendet wird, welche Ausprägung des Ergebnisparameters in einer Einrichtung, unter Berücksichtigung der spezifischen Bedingungen in dieser Einrichtung, erwartet werden kann. Liegt das Ergebnis einer Einrichtung nach adäquater Risikoadjustierung deutlich über bzw. unter diesem Referenzwert, kann dies als Indikator für hohe bzw. niedrige Ergebnisqualität herangezogen werden.

Bei der Berechnung von Ergebnisindikatoren zur einrichtungsübergreifenden Leistungserbringerbeurteilung kommt der Risikoadjustierung, also der Berücksichtigung von Einflussgrößen, die nicht durch die Leistungserbringer beeinflussbar sind (Störvariablen), eine besonders hohe Bedeutung zu (Becker et al. 2016). Im Zuge des vorliegenden Entwicklungsprojektes erfolgt deshalb die Identifikation von Risikoadjustierungsvariablen für Ergebnisindikatoren (vgl. Kapitel 11.3).

5.3.3 Zielgruppenbestimmung

Das IQTIG wurde im Rahmen des vorliegenden Projekts beauftragt, unter Berücksichtigung von Überlegungen zur Umsetzbarkeit Empfehlungen hinsichtlich der Konzentration auf Subgruppen

für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* auszusprechen. Zur Spezifizierung der Zielgruppe der Befragung sowie ggf. von Subgruppen ist es für die Entwicklungsarbeiten unerlässlich, vorab die Grundgesamtheit der Patientinnen und Patienten, die in Deutschland mit Nierenersatztherapie behandelt werden, zu bestimmen.

Grundsätzlich ist festzustellen, dass mit der Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens *QS NET* eine Patientenpopulation adressiert wird, die durch ein hohes Maß an Heterogenität gekennzeichnet ist. Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie können nicht nur von verschiedenen Grund-, Begleit- und Folgeerkrankungen betroffen sein, sondern unterscheiden sich neben soziodemografischen Faktoren auch hinsichtlich des Nierenersatzverfahrens (PD, HD, NTX) und der Organisationsform bzw. den Sektoren (ambulant, teilstationär oder stationär), in denen die Behandlung stattfindet. Als Grundlage für die Spezifizierung der Zielgruppe der Befragung sollen die Beschreibung der Grundgesamtheit und die Darstellung konkreter Versorgungszahlen (Anzahl der Einrichtungen, Versorgungsdichte, Behandlungsfälle pro Einrichtung, etc.) für Deutschland erfolgen. Dafür wurden folgende Datenquellen herangezogen:

- Tätigkeitsbericht 2017 der Deutschen Stiftung für Organtransplantation (DSO 2018)
- Bundesauswertung des IQTIG im QS-Verfahren *Nierentransplantation* zum Erfassungsjahr 2017 (IQTIG 2018a)
- Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse des IQTIG (IQTIG 2019a)
- Zusammenfassender Jahresbericht der Berichtersteller für das Berichtsjahr 2018 - Qualitätssicherung Dialyse gemäß §13 der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse (IQTIG 2019c)
- Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland der QuaSi-Niere gGmbH für die Jahre 2006 und 2007 (Frei und Schober-Halstenberg 2008)
- Berichtete Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) für 2017

6 Methoden der Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale

6.1 Literaturrecherche

6.1.1 Ziele der Literaturrecherche

Die Literaturrecherche und -analyse unterstützt im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung für das Verfahren *QS NET* die Identifizierung, Analyse und Beschreibung spezifischer qualitätsrelevanter Themen, die auf Basis einer Befragung adressierbar sind. Die grundsätzliche Adressierbarkeit der recherchierten Inhalte durch eine Patientenbefragung setzt voraus, dass die abgeleiteten Themen nicht nur von Relevanz für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sind, sondern darüber hinaus von diesen auch potentiell beurteilbar sind, also erlebt wurden und im Rahmen einer Befragung berichtet werden können (IQTIG 2019b). Die Literaturrecherche bildet gemeinsam mit den Erkenntnissen aus den Fokusgruppen die Grundlage für die Entwicklung des verfahrensspezifischen Qualitätsmodells und für die Ableitung der Qualitätsmerkmale zur Fragebogenentwicklung. Außerdem dienen die Ergebnisse zum einen der Generierung von Themen für die Diskussionsleitfäden der Fokusgruppen, zum anderen geben sie Anregungen und Hinweise für die spätere Entwicklung der Fragebogenitems.

Für die Literaturrecherche erfolgte eine Unterteilung der Quellen für die Informationsbeschaffung nach vorab definierten Recherchezielen:

Leitlinien und Pflegestandards
Ziel: Identifizierung der aktuellen, in nationalen und internationalen Leitlinien empfohlenen normativen Standards für die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit CKD, die eine Nierenersatztherapie benötigen.

Studien zu patientenrelevanten Themen
Ziel: Beschreibung der Patientenperspektive hinsichtlich der Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD mit Nierenersatztherapie sowie Identifikation von patientenrelevanten und potentiell im Rahmen einer Patientenbefragung adressierbaren Themen hinsichtlich der Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD, die eine Nierenersatztherapie benötigen.

Studien zur Versorgungssituation
Ziel: Beschreibung der Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit CKD und Nierenersatztherapie in Deutschland sowie Identifikation von Anhaltspunkten auf eine mögliche Unter-, Über- und Fehlversorgung bzw. von Qualitätsdefiziten / Qualitätspotenzialen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD, die eine Nierenersatztherapie benötigen.

Informationsbeschaffung – Messinstrumente
Ziel: Überblick über bestehende Messinstrumente (PREMs und PROMs), die zur Erfassung von Behandlungsergebnissen bzw. -prozessen bei Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und/oder Nierenersatztherapie eingesetzt werden.

Die recherchierbaren Fragestellungen für die systematischen Recherchen wurden dabei mithilfe des PICO-Schemas (Population, Intervention, Comparison, Outcome) definiert (Tabelle 2).

Tabelle 2: PICO-Schema

P	Patientinnen und Patienten mit CKD ab 18 Jahren
I/C	alle Therapieoptionen, die bei terminaler Niereninsuffizienz Anwendung finden: Dialyseverfahren (HD, PD) und / oder NTX, Nieren- und Pankreastransplantation
O	Patientenrelevante und -beurteilbare Themen, die Aufschluss über die Ergebnis- bzw. Prozessqualität in der Versorgung mit Nierenersatztherapie geben können

6.1.2 Recherchekonzept

Für jedes der oben genannten Rechercheziele wurden vorab inhaltliche Ein- und Ausschlusskriterien (z. B. Population, Indikation, Intervention, Setting, Endpunkte), methodisch-formale Ein- und Ausschlusskriterien (z. B. Studien- bzw. Leitlinientyp) sowie die Datenquellen (z. B. bibliografische Datenbanken wie MEDLINE/Embase, Leitliniendatenbanken) definiert. So wurden beispielsweise nur solche Leitlinien eingeschlossen, die die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD in Deutschland, UK, USA, oder aus Sicht eines europäischen bzw. internationalen Dachverbands adressieren. Hinsichtlich der Studien zu patientenrelevanten Themen wurden systematische Reviews sowie Primärstudien eingeschlossen (quantitative, qualitative oder Mixed-Methods-Studien), deren Fokus auf patientenrelevanten und potentiell patientenbeurteilbaren Themen lag. Studien zur Versorgungssituation wurden nur eingeschlossen, wenn diese explizit die Versorgung von Patientinnen und Patienten in Deutschland bzw. die Versorgung in Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern adressierten. Da bei Leitlinien und Studien zur Versorgungssituation in Deutschland die Aktualität eine besonders wichtige Rolle spielt, wurden hier nur solche Quellen berücksichtigt, die ab 2013 publiziert (bzw. aktualisiert) wurden. In die Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen wurden hingegen Arbeiten miteinbezogen, die ab 2008 veröffentlicht wurden. Hinsichtlich der Recherche zu Messinstrumenten wurden systematische und narrative Reviews bzw. Übersichtsarbeiten berücksichtigt. Die detaillierten Ein- und Ausschlusskriterien können dem Rechercherbericht (Anhang, Kapitel 1) entnommen werden.

Bei der Suche nach Studien zur Versorgungssituation erfolgte ergänzend zur systematischen Recherche in den bibliographischen Datenbanken eine Handsuche in deutschsprachigen Journalen. Zudem wurden auf Basis der Referenzlisten der so identifizierten Studien weitere einzuschließende Publikationen identifiziert. Zur Identifikation von gebräuchlichen Messinstrumenten wurde neben der systematischen Recherche die *Patient-Reported and Quality of Life Instruments Database* (PROQOLID) durchsucht.

Das Screening der recherchierten Publikationen gliederte sich in zwei Phasen: Zunächst wurde ein Titel-Abstract-Screening (Ti/Ab-Screening) bzw. bei Leitlinien ein Titel-Screening (Ti-Screening) vorgenommen. In einem zweiten Schritt wurden die ausgewählten Publikationen einem Volltext-Screening (VT-Screening) unterzogen. Sowohl das Ti/Ab-Screening bzw. das Ti-Screening als auch das VT-Screening wurde jeweils von zwei Personen unabhängig voneinander

durchgeführt. Überprüft wurde dabei, ob die recherchierten Publikationen den vorab definierten inhaltlichen und methodisch-formalen Ein- und Ausschlusskriterien entsprechen. Divergenzen in der Bewertung der beiden Personen wurden diskutiert. Im Fall einer fehlenden Einigung beim Ti/Ab-Screening wurden die Publikationen für ein Volltext-Screening eingeschlossen, während bei uneinheitlichen Bewertungen beim VT-Screening eine Einigung durch Diskussion herbeigeführt wurde.

Nach Abschluss des Screening-Prozesses erfolgte für eingeschlossene Leitlinien eine Bewertung hinsichtlich der methodischen Qualität mit der deutschen Übersetzung des AGREE-II-Instruments (AGREE Next Steps Consortium 2014). Die Qualität der Leitlinien wurde als Kriterium für die Aufnahme eines abgeleiteten Themas in die weitere Analyse herangezogen, wenn in unterschiedlichen Leitlinien sich widersprechende Empfehlungen identifiziert wurden. In solchen Fällen wurde den Empfehlungen aus Leitlinien mit einer höheren Qualitätsbewertung ein höheres Gewicht bei der Konkretisierung eines qualitätsrelevanten Themas eingeräumt.

Die Extraktion der eingeschlossenen Leitlinien und Studien erfolgte mit Blick auf die Zielsetzung und wurde tabellarisch dokumentiert. Die tabellarische Darstellung der Charakteristika der eingeschlossenen Publikationen kann Kapitel 2 des Anhangs entnommen werden. Der gesamte Rechercherbericht zur Erstellung des QS-Verfahrens *QS NET* mit den einzelnen methodischen Schritten und Suchergebnissen der systematischen Literaturrecherche wie auch die Handsuche können in Kapitel 1 des Anhangs eingesehen werden.

6.2 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal

6.2.1 Ziele der Fokusgruppen

Neben der systematischen Literaturrecherche stellen Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten sowie mit Beteiligten aus den verschiedenen Bereichen des Versorgungsgeschehens eine weitere Informationsquelle für die Identifikation von Qualitätsaspekten und Qualitätsmerkmalen für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* dar. Anhand der Fokusgruppen sollen Bedürfnisse und Schwerpunkte von Patientinnen und Patienten in der Versorgung mit Nierenersatztherapie eruiert werden, um daraus bedeutende Themen für das QS-Verfahren abzuleiten. Ziel der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten ist es, Charakteristiken oder Ereignisse der Behandlung mit Nierenersatztherapie zu identifizieren, die aus Sicht der Betroffenen von hoher Relevanz für die Qualität der Versorgung sind und von den Patientinnen und Patienten in gleicher Weise beobachtbar und beurteilbar sind.

Darüber hinaus sollten durch Fokusgruppen mit den beteiligten Gesundheitsprofessionen, d. h. Fachärztinnen und Fachärzten der Inneren Medizin und Nephrologie, Chirurgie und Urologie, sowie Fokusgruppen mit dem Assistenz- und Pflegepersonal, patientenrelevante Themen aus Perspektive der Behandlerinnen und Behandler eruiert werden.

6.2.2 Planung und Rekrutierung der Fokusgruppenteilnehmenden

Hinsichtlich der Zusammensetzung der Fokusgruppenteilnehmenden wurde eine inhaltliche Repräsentativität (Lamnek und Krell 2010) angestrebt, die insbesondere auf die Erkrankungs- und Behandlungserfahrungen der ausgewählten Patientinnen und Patienten fokussierte. Um einen umfassenden Blick auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zu gewinnen, wurden insgesamt sechs Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten geplant. Davon sollten zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten nach NTX, zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, die innerhalb der letzten 12 Monate erstmals dialysiert wurden (Erstdialyse) und zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, die bereits seit über einem Jahr eine ständige Dialyse erhalten, durchgeführt werden.

Eingeschlossen wurden nur solche Patientinnen und Patienten, die sich physisch wie psychisch nicht in der Lage fühlten, an einer 1,5 bis 2-stündigen Gruppendiskussion teilzunehmen. Um Überschneidungen mit anderen Studien zur Versorgung zu vermeiden, wurden Patientinnen und Patienten, die innerhalb der letzten drei Monate an einer Gruppendiskussion oder an einer klinischen Studie zum Thema Nierenersatztherapie teilgenommen haben, nicht in die Rekrutierung mit aufgenommen.

Die Fokusgruppen mit den Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsprofessionen sollten nach ihren Tätigkeitsschwerpunkten zusammengestellt werden. So wurde eine Fokusgruppe mit Fachärztinnen und Fachärzten der Inneren Medizin und Nephrologie („Nephrologinnen und Nephrologen“), eine Fokusgruppe mit Fachärztinnen und Fachärzten der Allgemein-, Gefäß- und Viszeralchirurgie und Urologie („chirurgisch tätige Ärztinnen und Ärzte im Bereich Nierenersatztherapie“) und eine Fokusgruppe mit dem Assistenz- und Pflegepersonal angestrebt. Um ein ausgewogenes Diskussionsbild zu erhalten, wurde für die Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten eine Teilnehmeranzahl von fünf bis acht und für die Fokusgruppen mit den Ärztinnen und Ärzten von sechs bis acht Teilnehmenden bzw. für die Fokusgruppe mit dem Assistenz- und Pflegepersonal von acht bis zehn Teilnehmenden pro Fokusgruppe geplant.

Die Anzahl sowie die Zusammensetzung der geplanten Fokusgruppen kann Tabelle 3 entnommen werden.

Tabelle 3: Geplante Anzahl und Zusammensetzung der Fokusgruppen

Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten	Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten	Fokusgruppen mit dem Assistenz- und Pflegepersonal
2 Fokusgruppen mit jeweils 5–8 Patientinnen und Patienten nach NTX	1 Fokusgruppe mit jeweils 6–8 Fachärztinnen und Fachärzten der Inneren Medizin und Nephrologie	1 Fokusgruppe mit 8–10 Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals
2 Fokusgruppen mit jeweils 5–8 Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse (Beginn der Dialyse innerhalb der letzten 12 Monate)	1 Fokusgruppe mit jeweils 6–8 chirurgisch tätigen Ärztinnen und Ärzten im Be-	

Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten	Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten	Fokusgruppen mit dem Assistenz- und Pflegepersonal
2 Fokusgruppen mit 5–8 Patientinnen und Patienten mit längerer Dialyseerfahrung (Beginn der Dialyse vor ≥ 12 Monate)	reich der Nierenersatztherapie (Allgemein-, Gefäß-, Viszeralchirurgie; Urologie)	

Das IQTIG wurde in der Rekrutierung der Teilnehmenden für die Fokusgruppen von einem externen Dienstleister unterstützt, der Erfahrung in der Ansprache von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sowie von Vertreterinnen und Vertretern von Gesundheitsprofessionen vorweisen konnte. Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten erfolgte über unterschiedliche Kontakt- bzw. Vermittlungskanäle, vorwiegend über die Ansprache von Fachärztinnen und Fachärzten oder über Direktkontakt mit Patientinnen und Patienten. Zudem wurde auch über Selbsthilfegruppen rekrutiert. Die Rekrutierung der Vertreterinnen und Vertreter der Gesundheitsprofessionen erfolgte überwiegend über Direktkontakt zu Fachärztinnen und Fachärzten bzw. zum Assistenz- und Pflegepersonal.

6.2.3 Ethikvotum und Datenschutzkonzept

Vor Beginn der Rekrutierung der Fokusgruppenteilnehmenden erteilte die International Medical & Dental Ethics Commission (IMDEC) im Juli 2018 ein positives Votum für den Antrag des IQTIG zur Durchführung der oben beschriebenen Fokusgruppen. Dafür legte das IQTIG das Studienprotokoll zur Beurteilung vor, in dem das Forschungsvorhaben im Detail beschrieben wurde, inklusive der geplanten Rahmenbedingungen zur Fokusgruppenteilnahme und -durchführung sowie zum Umgang mit dem Datenmaterial.

6.2.4 Moderationsleitfaden

Für die Durchführung der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal wurden gruppenspezifische aber thematisch aufeinander abgestimmte Moderationsleitfäden erstellt. Aus der vorab durchgeführten systematischen Literaturrecherche wurden hierfür Themen abgeleitet, die mithilfe der Fokusgruppen verdichtet werden sollten. Eine hinreichend offene Gestaltung der Leitfäden sollte die Aufnahme weiterer, im Rahmen der Durchführung der Fokusgruppen seitens der Teilnehmenden aufgeworfener Themen, in die Diskussionen erlauben. Die Leitfäden für die Fokusgruppen sind in Kapitel 3 des Anhangs einzusehen und setzten die folgenden thematischen Schwerpunkte:

- **Indikationsstellung und Aufklärung zu den Behandlungsalternativen**: z. B. Aufklärung über verschiedene Behandlungsoptionen einschließlich der Vor- und Nachteile, Aufklärung über Risiken und Komplikationen, Aufklärung hinsichtlich des Zugangs und Medikation, Aufklärung zur Warteliste
- **Entscheidung für ein Nierenersatzverfahren:** z. B. patientenseitige Aspekte, die die Entscheidung beeinflussen, Verlauf der Entscheidung, Beteiligung der Akteure an der Entscheidung, präferenzsensible und partizipative Entscheidungsfindung

- **Vorbereitung auf die Nierenersatztherapie:** z. B. vorbereitende Untersuchungen, vorbereitende Eingriffe (Setzen des Zugangs) und in diesem Zusammenhang Vorbereitung auf den Krankenhausaufenthalt, spezielle Vorbereitung auf PD, Patientenschulungen, psychosoziale Unterstützung, wiederholte Evaluationen, Übergang zwischen Dialyse und Transplantation
- **Zeit während der Behandlung:** z. B. Unterstützung und Organisation in der Dialyseeinrichtung, Umgang mit Patientinnen und Patienten, Punktion, Kommunikation mit dem Behandlungsteam, Absprachen zur weiteren Behandlungsplanung
- **Zeit zwischen den Behandlungseinheiten (Dialyse)**: Auswirkungen der Therapie auf den Alltag
- **Zeit nach der Transplantation (Transplantation):** z. B. Komplikationen, Schmerzen, Besprechen von Befunden, Kooperation und Koordination der Leistungserbringer
- **Allgemeine Nachsorge (Transplantation):** z. B. Patientenedukation, Selbstmanagement, Belastungen und Umgang mit der Behandlung im Alltag, Schnittstellenmanagement
- **Selbstmanagement/Patientenedukation:** z. B. fortführende Unterstützungsangebote (Sozialberatung, psychologische Betreuung), Beratung und Information zur Medikation, Informationen zum Verhalten (Anleiten zum Selbstmanagement), Schnittstellenmanagement
- **Ergebnis der Behandlung:** z. B. Behandlungserfolg, Lebensqualität, Erwartungen, Ängste und Sorgen, möglicher Therapiewechsel

6.2.5 Durchführung der Fokusgruppen

Die Moderation der Fokusgruppen erfolgte durch eine Mitarbeiterin bzw. einen Mitarbeiter des IQTIG. Der Verlauf der Fokusgruppen wurde durch eine weitere Mitarbeiterin bzw. einen weiteren Mitarbeiter des IQTIG protokolliert. Von den Fokusgruppen wurden digitale Tonaufnahmen angefertigt, die anonymisiert transkribiert wurden und nach Abgabe des Abschlussberichts gelöscht werden.

Die Teilnahme an den Fokusgruppen war freiwillig. Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer mussten vorab mit einer Datenschutz- und Einwilligungserklärung über die Tonaufzeichnung der Diskussion informiert werden und ihr Einverständnis zur Teilnahme geben. Alle Fokusgruppenteilnehmenden erhielten für die Teilnahme an den Fokusgruppen eine finanzielle Aufwandsentschädigung. Für die Durchführung wurde pro Fokusgruppe eine Dauer von 1,5–2 Stunden angestrebt.

6.2.6 Kurzfragebogen

Im Anschluss an die Fokusgruppen erhielten alle Teilnehmenden einen anonymen Kurzfragebogen, der neben soziodemografischen Angaben Fragen zur individuellen Behandlung mit Nierenersatztherapie umfasste. Zweck des Kurzfragebogens war es, die Charakteristiken der Teilnehmenden deskriptiv darzustellen. Die Beantwortung der Kurzfragebögen war freiwillig.
Der Kurzfragebogen für die *Patientinnen und Patienten* umfasste u. a. folgende Angaben:

- Erfahrungen mit Dialyse
- Aktuelles Dialyseverfahren
- Erfahrungen mit NTX

- Vorliegende Grunderkrankungen
- Alter und Geschlecht
- Bildungsabschluss und aktuelle berufliche Situation

Der Kurzfragebogen für die *Fachärztinnen und Fachärzte* umfasste u. a. Angaben zu:

- Facharztbezeichnung und Versorgungssektor
- Berufserfahrung mit Nierenersatztherapie
- Alter und Geschlecht

Der Kurzfragebogen für das *Assistenz- und Pflegepersonal* umfasste u. a. Angaben zu:

- Ausgeübter Gesundheitsberuf und Versorgungssektor
- Berufserfahrung mit Nierenersatztherapie
- Alter und Geschlecht

Ein Gesamtüberblick über die Charakteristika der Fokusgruppenteilnehmenden kann in den Abschnitten 10.2.1 und 10.2.2 entnommen werden.

6.2.7 Auswertung des Datenmaterials

Die Tonaufzeichnungen wurden anonymisiert und vollständig transkribiert. Das Datenmaterial wurde fokusgruppenübergreifend in Anlehnung an die zusammenfassende und strukturierende Inhaltsanalyse nach (Mayring 2015) ausgewertet: Während mithilfe der aus den Moderationsleitfäden deduktiv entwickelten Hauptkategorien zunächst zentrale Aussagen aus den Fokusgruppen erfasst wurden, konnte mit den anschließenden induktiv entwickelten Subkategorien das Kategoriensystem präzisiert und das Datenmaterial umfassend interpretiert werden (Mayring 2015). Daran anschließend wurden Ankerbeispiele abgeleitet, die neben der systematischen Literaturrecherche eine weitere Grundlage für die Beschreibung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale bilden. Die Datenanalyse und -interpretation erfolgte nach den Vorgaben der Methodik des IQTIG (IQTIG 2019b).

Im Einzelnen standen in der Datenanalyse folgende Fragen im Vordergrund:

- Wie erleben Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie ihre Erkrankung und ihre Behandlung?
- Welche qualitätsrelevanten Themen in der Versorgung, die für Patientinnen und Patienten von Relevanz sind, lassen sich identifizieren?
- Wie erleben Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie (Dialyse und NTX) das Ergebnis ihrer Behandlung?

6.3 Beteiligung externer Expertise

6.3.1 Beratung durch methodische und medizinische Sachverständige

Zur Steigerung der methodischen und inhaltlichen Güte der Entwicklungen bezog das IQTIG u. a. externe Expertise in die Entwicklung mit ein. Alle externen Sachverständigen werden vor der Beratung um die Offenlegung möglicher Interessenskonflikte und um die Unterzeichnung einer

Vertraulichkeitserklärung gebeten. Die Interessenkonflikte der Sachverständigen wurden gegenüber dem IQTIG offengelegt und als unbedenklich eingestuft.

Allgemein gilt, dass alle Beratungsergebnisse der externen Sachverständigen empfehlenden Charakter haben. Das IQTIG ist als fachlich unabhängiges, wissenschaftliches Institut für die ordnungsgemäße Wahrnehmung seiner Aufgaben letztverantwortlich und stellt in seinen Berichten und Empfehlungen dar, falls und warum in begründeten Fällen von den Empfehlungen der beratenden Expertinnen und Experten abgewichen wird.

6.3.2 Beratung durch ein Expertengremium

Im Kontext der Entwicklungsarbeit wurde gemäß den Methodischen Grundlagen des IQTIG zur Entwicklung einer Patientenbefragung ein Expertengremium beratend eingebunden, welches aus Ärztinnen und Ärzten, Vertreterinnen und Vertretern des Pflegepersonals, Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern übergeordneter Fachdisziplinen bestand. Ziel der Expertenkonsultation war die Einschätzung der bisherigen Entwicklungsarbeiten des IQTIG bezüglich der Qualitätsmerkmale. Die Einschätzungen orientierten sich an den folgende Eignungskriterien (IQTIG 2019b):

- Bedeutung für die Patientinnen und Patienten
- Zusammenhang mit einem unmittelbar patientenrelevanten Ziel
- Potenzial zur Verbesserung
- Übereinstimmung mit einem Qualitätsaspekt
- Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer
- Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum Leistungserbringer

Dabei standen die inhaltliche Erläuterung zu den jeweiligen Einschätzungen sowie die umfassende Darlegung auch divergierender Meinungen im Vordergrund (Niederberger und Wassermann 2015). Diese Einschätzungen stellen damit eine breite Grundlage für die Entscheidungen des IQTIG über den weiteren Umgang mit den vorliegenden Qualitätsmerkmalen dar, das heißt, ob die Qualitätsmerkmale weiter als Fragebogenitems formuliert werden oder ob ggf. Modifikationen notwendig sind. Die Experteneinbindung dient damit der Erhöhung der Inhaltsvalidität der Qualitätsmerkmale, die als Basis für die weitere Entwicklung des Fragebogens und der Qualitätsindikatoren dient (IQTIG 2019b).

Registrierungsverfahren für das Expertengremium

Für die Besetzung des Expertengremiums wurden Interessierte über einen öffentlichen Aufruf auf der Website des IQTIG sowie über die direkte Ansprache von 77 wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Organisationen (einschließlich Patientenorganisationen) und einschlägigen Fachzeitschriften dazu eingeladen, sich zur Teilnahme an dem Expertengremium zu registrieren bzw. den Aufruf weiterzuleiten. Aufgerufen wurden Expertinnen und Experten aus den Bereichen Medizin, Pflege und Wissenschaft sowie Patientenvertrerinnen und -vertreter mit dem Ziel, aus inter- und transdisziplinärer Perspektive eine Einschätzung hinsichtlich der Qualitätsmerkmale zu erreichen. Der Zeitraum für die Registrierung lag zwischen 28. August und 28. September 2018.

Für die Teilnahme am Expertengremium wurden folgende Kriterien definiert:

Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sollten Mitglied einer Patienten- oder Verbraucherschutzorganisation sein bzw. als Patientin bzw. Patient mit der Diagnose CKD besondere Erfahrungen mit Dialyse (HD, PD) und/oder Nierentranstransplantation haben.

Medizinische und pflegerische Expertinnen und Experten sollten praktische Erfahrungen in der Behandlung bzw. Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in der ambulanten, teilstationären und stationären Versorgung (Dialyse und/oder Nieren- bzw. Nieren- und Pankreastransplantation) und gegebenenfalls Expertise im Bereich der Qualitätsentwicklung (z. B. über Fachgesellschaften, Mitwirkung an der Leitlinienerstellung) vorweisen.

Wissenschaftliche Expertinnen und Experten als Fachexpertinnen und Fachexperten aus dem übergeordneten Versorgungskontext, z. B. Epidemiologie, Versorgungsforschung oder Public Health, sollten gegebenenfalls besondere Expertise zu Patientenbefragungen im Bereich der Dialyse und NTX und in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung zur Qualitätsentwicklung hinsichtlich Dialyse bzw. NTX vorweisen.

Auswahl und Besetzung der Expertinnen und Experten

Die Auswahlkriterien für die Expertinnen und Experten zielten einerseits auf die oben genannten persönlichen Qualifikationen und Erfahrungen der Bewerberinnen und Bewerber sowie andererseits auf eine ausgewogen heterogene Zusammenstellung der Expertisen im Expertengremium ab. In diesem Zusammenhang wurde auf eine möglichst gleichverteilte Expertise hinsichtlich der oben genannten Gruppen (Medizin, Pflege, Wissenschaft, Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter) sowie hinsichtlich unterschiedlicher Formen der Nierenersatztherapie geachtet. Expertinnen und Experten, deren Unterlagen unvollständig waren oder bei denen relevante Interessenkonflikte vorlagen, wurden im Rahmen des Bewerbungsverfahrens ausgeschlossen.[10] Die Interessenkonflikte können dabei materieller Art wie z. B. Vergütungsanreize in Dienstverträgen und nicht materieller Natur wie z. B. das Innehaben eines Amtes, das zum Vertreten spezifischer Interessen verplichtet, sein (IQTIG 2019b). Konkret beziehen sich die Interessenkonflikte auf folgende Beziehungen:

- Arbeitsverhältnisse oder ehrenamtliche Tätigkeiten
- Beratungsverhältnisse
- Honorare, z. B. Vorträge und Stellungsnahmen
- Finanzielle Unterstützung von Forschungsaktivitäten
- Sonstige Unterstützung, z. B. durch Übernahme von Reisekosten oder Teilnahmegebühren ohne wissenschaftliche Gegenleistung, bei der Erstellung von Broschüren, bei der Einrichtung und Unterhaltung von Beratungsstellen oder bei Ausrichtung und Organisation einer Veranstaltung
- Aktienbesitz

[10] Zu den Ausschlussgründen aufgrund von Interessenkonflikten siehe die Methodische Grundlagen des IQTIG V1.1 (IQTIG 2019b).

Die Auswahl der Expertinnen und Experten erfolgte entsprechend der in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG genannten Kriterien (IQTIG 2019b). Eine Liste mit den teilnehmenden Expertinnen und Experten kann dem Anhang (Kapitel 4) entnommen werden.

Vorgehen bei der Einschätzung der Qualitätsmerkmale

Die Expertenkonsultation erfolgte in einem zweistufigen Verfahren. In der ersten Stufe wurden die Expertinnen und Experten gebeten, in einer postalischen Vorabbefragung anhand eines Fragebogens jedes einzelne Qualitätsmerkmal hinsichtlich der folgenden Eignungskritierien auf einer 3-stufigen Skala („ja“ / „nein“ / „bin unentschieden“) einzuschätzen:

- **Bedeutung für die Patientinnen und Patienten**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, das aus Sicht der Patientinnen und Patienten mit chronischem Nierenversagen im Rahmen ihrer Versorgung mit Nierenersatztherapie wichtig ist.
- **Erlebbarkeit und Beurteilbarkeit durch Patientinnen und Patienten**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, das von Patientinnen und Patienten erfahren und beurteilt und daher im Rahmen einer Befragung berichtet werden kann.
- **Potenzial zur Verbesserung**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, für das Potenziale zur Verbesserung in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie vorliegen.
- **Bezug zu dem Qualitätsaspekt**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, das in Bezug zu dem übergeordneten, dazugehörigen Qualitätsaspekt steht.
- **Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, dessen Ausprägung von dem adressierten Leistungserbringer (die Dialyseeinrichtung und/oder das Transplantationszentrum) beeinflussbar ist.
- **Zuschreibbarkeit der Verantwortung**, d. h. es handelt sich um ein Qualitätsmerkmal, das dem adressierten Leistungserbringer (die Dialyseeinrichtung und / oder das Transplantationszentrum) verantwortlich zugeschrieben werden kann.

Zusätzlich zu dem Fragebogen erhielten alle Expertinnen und Experten eine Beschreibung der Qualitätsmerkmale und der übergeordneten Qualitätsaspekte, deren Entwicklungshintergrund (Literatur, Fokusgruppen) sowie eine Einführung zu den methodischen Schritten der Entwicklung von Patientenbefragungen des IQTIG.

Für die schriftliche Einschätzung der Qualitätsmerkmale wurde den Expertinnen und Experten ein Zeitraum von einem Monat, bis zum 17. Februar 2019, eingeräumt. Alle 16 Expertinnen und Experten nahmen an der schriftlichen Vorabbefragung teil.

Die Ergebnisse dieser postalischen Vorabbefragung dienten als Moderationsinstrument für die zweite Stufe, in der die aufbereiteten Antworten vor Ort diskutiert wurden. Dieser Expertenworkshop, an dem 15 der 16 Expertinnen und Experten teilnahmen, fand am 27. und 28. Februar 2019 in den Räumlichkeiten des IQTIG statt.[11] Hier wurden alle Qualitätsmerkmale anhand der

[11] Aufgrund einer kurzfristigen Absage eines Teilnehmers konnten nicht alle Expertinnen und Experten teilnehmen.

oben genannten Eignungskriterien ausführlich diskutiert und in einem qualitativen Gruppenkonsensus wurde eine Gesamteinschätzung für die weitere Eignung der Qualitätsmerkmale gegeben. Die protokollierten Ergebnisse der Diskussion wurden durch das IQTIG zusammenfassend aufbereitet, damit sie in den anschließenden Entwicklungsprozess der Qualitätsmerkmale und Fragebogenitems einbezogen werden konnten.

Auf Basis der Beratungen im Expertengremium und in der Zusammenschau mit den Erkenntnissen aus den verschiedenen Wissensbeständen (Literatur, Leitlinien, Fokusgruppen, Expertengremium) wurde seitens des IQTIG entschieden, welche der entwickelten Qualitätsmerkmale in den weiteren Entwicklungsprozess (in ggf. modifizierter Form) eingebunden und als Grundlage für Fragebogenitems in die Patientenbefragung *QS NET* aufgenommen wurden. Sowohl die zentralen Einschätzungen der Expertinnen und Experten zu den Qualitätsmerkmalen als auch der begründete Umgang mit den Einschätzungen sind in den Abschnitten 10.5.1 und 10.5.3 dokumentiert.

6.3.3 Durchführung eines Stellungnahmeverfahrens

Zur Erfüllung der Beteiligung nach § 137a Abs. 7 SGB V wurde im Anschluss an die Abgabe des Zwischenberichts des IQTIG „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ im Mai 2019 ein Stellungnahmeverfahren durchgeführt. Das Stellungnahmeverfahren setzt damit an einer Stelle im Entwicklungsprozess der Patientenbefragung an, die für die Entwicklung der Fragebögen entscheidend ist. Der Zwischenbericht beschreibt die Herleitung und Entwicklung der konkretisierten Qualitätsmerkmale, die die zentrale Grundlage für die daran anschließende Itementwicklung und die Konzeption der Qualitätsindikatoren bilden (IQTIG 2019b). Sie stellen somit die inhaltliche Ausrichtung der Patientenbefragung dar. Eine Stellungnahme, die sich konkret auf diesen Entwicklungsschritt bezieht, ermöglicht somit, zentralen Einfluss auf die Ausrichtung der Fragebögen zu nehmen. Ein Stellungnahmeverfahren nach Vorlage der Fragebögen könnte dagegen durch die methodisch aufeinander aufbauenden Schritte der Fragebogenentwicklung (insbes. der zweistufigen Pretestung) nur wenig Berücksichtigung im Sinne einer Beteiligung an der Entwicklung der Inhalte nach § 137a Abs. 7 SGB V finden.

Folgende, nach § 137a Abs. 7 SGB V zu beteiligenden Organisationen wurden in das Stellungnahmeverfahren eingebunden:

- die Kassenärztliche Bundesvereinigung,
- die Deutsche Krankenhausgesellschaft,
- der Spitzenverband Bund der Krankenkassen,
- der Verband der Privaten Krankenversicherung,
- die Bundesärztekammer, die Bundeszahnärztekammer und die Bundespsychotherapeutenkammer,
- die Berufsorganisationen der Krankenpflegeberufe,
- die wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften,
- das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung,

- die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene,
- der oder die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
- zwei von der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zu bestimmende Vertreterinnen/Vertreter sowie
- die Bundesoberbehörden im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit, soweit ihre Aufgabenbereiche berührt sind.

Den stellungnahmeberechtigten Organisationen wurde der Zwischenbericht elektronisch an zuvor benannte Adressen gesendet und die Stellungnahmefrist von sechs Wochen eingeleitet. Die beteiligten Organisationen wurden darauf hingewiesen, dass die eingereichten Stellungnahmen dokumentiert, gewürdigt und unter Nennung der verfassenden Organisation mit dem Abschlussbericht veröffentlicht werden. Des Weiteren wurden sie darüber informiert, dass nur Stellungnahmen Berücksichtigung finden, die elektronisch eingereicht werden und sich direkt auf den vorgelegten Zwischenbericht beziehen und das Textteile, die eher allgemeinere gesundheitspolitische Aspekte betreffen, nicht beantwortet oder in die Kommentierung aufgenommen werden.

7 Fragebogenentwicklung

7.1 Itementwicklung

Damit die individuelle Ausprägung der einzelnen Qualitätsmerkmale von Patientinnen und Patienten beurteilt werden kann, sind diese anhand von Fragen und vordefinierten Antwortkategorien, den sogenannten Items, zu operationalisieren. Die Gesamtheit der Items zur Operationalisierung der Qualitätsmerkmale und aller weiteren Items, die zur Beschreibung der Stichprobe bzw. zur Risikoadjustierung notwendig sind, bildet am Ende der Entwicklung einen Fragebogen.

7.1.1 Theoretischer Hintergrund

Sowohl Qualitätsmerkmale als auch Qualitätsaspekte können als latente Konstrukte verstanden werden. Qualitätsmerkmale werden über Items operationalisiert, während die Qualitätsindikatoren auf Grundlage von Patientenbefragungen durch die Zusammenfassung ihrer zugrunde liegenden Qualitätsmerkmale gebildet werden (vgl. Kapitel 8).

Bei der Messung latenter Konstrukte kann entweder ein reflektives oder ein formatives Messmodell zugrunde gelegt werden (Bollen und Diamantopoulos 2017, Bühner 2011, Edwards und Bagozzi 2000). Bei reflektiv operationalisierten Konstrukten liegt die Annahme zugrunde, dass die manifesten Variablen, mit denen das Konstrukt gemessen wird, kausal durch das Konstrukt determiniert werden. Die gemessenen Items (manifeste Variablen) *reflektieren* das latente Konstrukt. Dies wird in Abbildung 3 durch die Pfeilrichtung von dem Konstrukt (η) hin zu den gemessenen Variablen (x_1 bis x_3) symbolisiert. Bei formativ operationalisierten Konstrukten hingegen ist die Kausalrichtung umgekehrt: das zu messende Konstrukt wird durch die Aggregation von Variablen erfasst, die die Konstruktausprägung kausal beeinflussen (Abbildung 3). Beispielsweise wird der sozioökonomische Status durch Bildung, Einkommen, Beruf und Wohnverhältnisse kausal beeinflusst – diese *formen* das Konstrukt.

Abbildung 3: Formativ und reflektiv operationalisierte Konstrukte unterscheiden sich in der Kausalrichtung, entweder vom Konstrukt (η) hin zu den gemessenen Variablen (x1 bis x3) im Fall reflektiver Konstrukte oder von den gemessenen Variablen hin zu dem Konstrukt im Fall formativer Konstrukte

Die Entscheidung, ob ein Konstrukt formativ oder reflektiv operationalisiert werden soll, hat bedeutende Konsequenzen für die Anforderungen an die Variablen, die das Konstrukt abbilden,

und damit auch für die Auswahl der Items als Operationalisierungen dieser Variablen. So sollten bei reflektiv operationalisierten Konstrukten zwar im Sinne der Inhaltsvalidität möglichst alle Facetten eines Konstrukts durch die Items repräsentiert sein. Dennoch sollten die einzelnen Variablen dabei möglichst hoch korreliert sein, da sie alle Facetten eines gemeinsamen zugrunde liegenden Konstrukts reflektieren (Bollen und Lennox 1991). Die Auswahl der Items wird also neben dem Kriterium der Inhaltsvalidität durch ihre statistische Konformität mit dem Modell der Klassischen Testtheorie in Form von hohen Faktorladungen, unkorrelierten Fehlertermen, hohen Interitemkorrelationen, hoher interner Konsistenz etc. begründet (Diamantopoulos und Winklhofer 2001).

Im Gegensatz zur reflektiven Operationalisierung ändert sich bei formativ operationalisierten Konstrukten die Bedeutung des Konstrukts, wenn seine konstituierenden Variablen ausgetauscht oder einzelne Variablen vernachlässigt werden (Bollen und Diamantopoulos 2017, Bollen und Lennox 1991, Bühner 2011, Diamantopoulos und Winklhofer 2001). Die Auswahl der Variablen erfolgt primär nach inhaltlichen Gesichtspunkten. Die konstituierenden Variablen müssen dabei nicht unbedingt hoch korreliert sein. Daraus folgt auch, dass die interne Konsistenz (z. B. Cronbachs Alpha) niedrig ausfallen kann (Streiner 2003).

Formativ operationalisierte Konstrukte können dahingehend unterteilt werden, ob angenommen wird, dass die konstituierenden Variablen des zugrunde liegenden Konstrukts eine *konzeptuelle Einheit* bilden, oder ob diese Annahme nicht getroffen wird (Bollen und Diamantopoulos 2017). Konzeptuelle Einheit liegt dann vor, wenn sich die konstituierenden Variablen auf ein gemeinsames Konzept beziehen, das anhand thematisch zusammenhängender Inhalte klar definiert ist. Wird keine konzeptuelle Einheit angenommen, wird bei der Zusammensetzung der konstituierenden Variablen nicht notwendigerweise ein Zusammenhang vorausgesetzt (Bollen und Diamantopoulos 2017).

Die Items im vorliegenden Entwicklungsprojekt stellen die Operationalisierungen der Qualitätsmerkmale dar. Die Entwicklung bzw. Auswahl der Items für die Patientenbefragung begründet sich damit grundsätzlich inhaltlich anhand der Definition der identifizierten Qualitätsmerkmale, die wiederum die konstituierenden Variablen für Qualitätsindikatoren darstellen (vgl. Kapitel 8). Für die Methodik der Entwicklung von Items zur Messung von befragungsbasierten Qualitätsindikatoren im Verfahren *QS NET* ist daher vorwiegend ein formativer Messansatz leitend, wobei für die konstituierenden Variablen der zu messenden Konstrukte stets konzeptuelle Einheit angenommen wird.

7.1.2 Anforderungen an Items

Hinsichtlich der Formulierung von Items ist eine Vielzahl von Regeln zu beachten, um eine hohe Messqualität zu erzielen (Diekmann 2007, Friedrichs 1990, Häder 2015, Kallus 2016, Porst 2014). Beispielsweise sind Items nach Möglichkeit kurz und hinreichend präzise in einer leicht verständlichen Sprache zu formulieren. Bei der Entwicklung der zugehörigen Antwortskala ist zu beachten, dass die Antwortalternativen das gesamte mögliche Spektrum abdecken und inhaltlich disjunkt sind. Allgemein sollte bei der Itementwicklung drauf geachtet werden, dass auf Fragen, die

nicht auf alle Befragungsteilnehmerinnen und -teilnehmer zutreffen, verzichtet bzw. mittels Filteranweisungen auf das Auslassen bestimmter Fragen hingewiesen wird.

Neben den Vorgaben zur Itemformulierung ist zusätzlich über die Verwendung von geschlossenen oder offenen Fragen sowie die Art der Antwortskala zu entscheiden. Da die Ziele der Patientenbefragung die Darstellung sowie der Vergleich der Qualität einzelner Leistungserbringer sind, fiel die Entscheidung im Rahmen der Patientenbefragung zugunsten der Verwendung von geschlossenen Fragen. Diese Fragenform ermöglicht im Gegensatz zu offenen Fragen eine hohe Vergleichbarkeit zwischen Gruppen. Die Wahl der dazugehörigen Antwortskala, ob nominal, ordinal oder metrisch, richtete sich dabei nach den Spezifika der einzelnen Fragen.

7.1.3 Ablauf der Itementwicklung

Zunächst wurden die konkreten Qualitätsmerkmalsbeschreibungen von zwei Personen hinsichtlich möglicher Itemformulierungen gesichtet und erste Itementwürfe generiert. Bei der Formulierung von Items zu konkreten medizinischen Fragestellungen und/oder Behandlungsabläufen wurde externe medizinische Expertise beratend hinzugezogen. In Abhängigkeit von der inhaltlichen Breite eines Qualitätsmerkmals wurden zu dessen Operationalisierung ggf. mehrere Items entwickelt. Für eine erste inhaltliche Überprüfung, ob die Items die betreffenden Qualitätsmerkmale in hinreichender Form wiedergeben (Inhaltsvalidität), evaluierten anschließend zwei weitere Personen unabhängig voneinander die Itementwürfe. Unterschiedliche Auffassungen hinsichtlich der inhaltlichen sowie sprachlichen Operationalisierung der Items wurden kritisch diskutiert und führten ggf. zu Anpassungen. Die optimierten Itementwürfe wurden nochmals durch eine weitere Mitarbeiterin des IQTIG, die bisher noch nicht in den Entwicklungsprozess eingebunden war, auf ihre Inhaltsvalidität kritisch geprüft.

Da im Verfahren *QS NET* unterschiedliche Patientenpopulationen adressiert werden und sich die einzelnen Qualitätsmerkmale zudem auf unterschiedliche Phasen im Behandlungsverlauf beziehen, wurden insgesamt vorerst die folgenden vier Fragebogenversionen entwickelt:

- **Fragebogen A *„ständige Dialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (alle Dialyseverfahren und Organisationsformen).
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und -patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden (alle Dialyseverfahren und Organisationsformen).
- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Organtransplantation.
- **Fragebogen D *„Prä-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, die im Rahmen einer interdisziplinären Transplantationskonferenz im Transplantationszentrum hinsichtlich der Eignung zur Nierentransplantation besprochen wurde.

Neben Items zur Abbildung der für die Patientenbefragung relevanten Qualitätsmerkmale wurden zum Zweck der Risikoadjustierung auswertungsrelevante Zusatzfragen sowie Items zur Stichprobenbeschreibung aufgenommen (IQTIG 2019b), die entsprechend dem beschriebenen Vorgehen des IQTIG entwickelt wurden.

Nach Fertigstellung eines ersten Entwurfs der Fragebögen wurden externe methodische und medizinische Expertinnen und Experten konsultiert (Häder 2015). Dabei wurde die medizinische Expertise insbesondere bei der sprachlichen Ausrichtung medizinischer Sachverhalte einbezogen, während die externe methodische Expertise der Prüfung der gesamten Fragebögen mit Blick auf die allgemeine Itemformulierung und Fragebogenkonstruktion diente. Auf dieser Basis wurden die Fragebögen weiter optimiert.

Die nach mehrfacher interner sowie externer Evaluierung finalisierten Fragebögen wurden im Anschluss in einem zweistufigen Pretest-Verfahren überprüft und optimiert (Prüfer und Rexroth 2000, IQTIG 2019b). Das zweistufige Pretest-Verfahren bestand aus einem kognitiven Pretest (siehe Abschnitt 7.2), der vor allem Einblicke in die kognitiven Prozesse bei der Interpretation der Fragen und dem Antwortverhalten der Befragten geben sollte, und einem Standard-Pretest (siehe Abschnitt 7.3), der unter anderem zur Prüfung der messtheoretischen Eigenschaften dienen sollte (Lenzner et al. 2015, IQTIG 2019b). Die durch die Pretests erlangten Informationen wurden zur finalen Überarbeitung der einzelnen Items sowie der gesamten Fragebögen herangezogen, bevor sie regelhaft im Verfahren *QS NET* eingesetzt werden können.

7.2 Kognitiver Pretest mit Patientinnen und Patienten

7.2.1 Ziele des kognitiven Pretests mit Patientinnen und Patienten

Bevor ein neuentwickelter Fragebogen zum Einsatz kommt, ist dessen vorherige Pretestung eine unabdingbare Voraussetzung und damit ein Kernelement der Fragebogenentwicklung (Campanelli 2008, Prüfer und Rexroth 2000, Schnell 2012, Lenzner et al. 2015). Im Rahmen der kognitiven Pretests der Fragebögen im Verfahren *QS NET* sollten durch den Einsatz von Einzelinterviews mögliche Probleme bei der Beantwortung des Fragebogens ermittelt, deren Ursachen aufgedeckt und Verbesserungen erarbeitet werden (Porst 2014, Lenzner et al. 2015). Im Einzelnen hatte die kognitiven Pretestung folgende Teilzielsetzungen (IQTIG 2019b):

- Die Überprüfung der Verständlichkeit der Fragebogenitems aus Sicht von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie.
- Die Überprüfung der vorgegebenen Antwortkategorien auf Vollständigkeit und Relevanz für die Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie.
- Die Überprüfung der Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Erlebnisse aus Sicht von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie.
- Die Überprüfung der Dauer der Beantwortung der Fragebögen.
- Die Überprüfung von Redundanzen im Fragebogen sowie der Abgrenzbarkeit der erfassten Themen aus Sicht der Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie.

7.2.2 Stichprobe und Rekrutierung der Testpersonen

Bezüglich der Anzahl der Interviews wird empfohlen, zwischen 5 und 30 Interviews pro Pretestung einer Fragebogenversion durchzuführen (Prüfer und Rexroth 2005). Die schwerwiegendsten Probleme können bereits bei einer relativ kleinen Anzahl von Interviews identifiziert werden (Willis 2005), allerdings steigt mit zunehmender Zahl an Interviews die Wahrscheinlichkeit, dass zusätzliche Schwierigkeiten zutage treten (Blair und Conrad 2011). Vor diesem Hintergrund und

unter Berücksichtigung der Praktikabilität (Kosten-Nutzen/Erkenntnisgewinn) wurde angestrebt, pro Fragebogenversion mindestens 10 Pretest-Interviews durchzuführen.

Die Rekrutierung der Testpersonen wurde mit Unterstützung eines externen Dienstleisters durchgeführt. Dieser verfügte über entsprechende Erfahrung in der Ansprache und Betreuung von Patientinnen und Patienten zur Interviewführung. Eingeschlossen wurden nur solche Testpersonen, die sich körperlich und psychisch in der Lage fühlten, an einem Interview teilzunehmen. Die Rekrutierung erfolgte über Selbsthilfegruppen, Kontakte zu Ärztinnen und Ärzten mit nephrologischem Schwerpunkt, Dialyseeinrichtungen, sowie Transplantationszentren und soziale Netzwerke.

Hinsichtlich der Zusammensetzung der Testpersonen wurde eine inhaltliche Repräsentativität der Zielgruppe angestrebt (Lamnek und Krell 2010). Das bedeutet, dass relevante Patientengruppen auf Basis möglicher Eigenschaften, die Einfluss auf das Frageverständnis nehmen können, in die Stichprobe einbezogen wurden (Prüfer und Rexroth 2005, Lenzner et al. 2015). Die insgesamt vier Fragebogenversionen adressieren spezifische Themen für Patientinnen und Patienten vor und nach einer Nierentransplantation, Patientinnen und Patienten mit Dialyse in einer Einrichtung, Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse, sowie Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse (Dialysebeginn innerhalb der letzten 12 Monate). Folglich war es bei der Rekrutierung das Ziel, dass diese Patientengruppen im kognitiven Pretest vertreten waren. Zusätzlich wurde bei den Patientengruppen eine ausreichende Heterogenität innerhalb der Gruppen hinsichtlich behandlungsbezogener Merkmale angestrebt. So war es beispielsweise bei den Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse das Ziel, Patientinnen und Patienten mit PD als auch solche mit Heim-HD für die kognitiven Interviews gewinnen zu können. Für Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse war beabsichtigt, auch Patientinnen und Patienten, bei denen bereits die Evaluation zur Nierentransplantation in einem Transplantationszentrum stattgefunden hatte, zu rekrutieren. Ferner wurde bei der Rekrutierung ein möglichst ausgewogenes Verhältnis hinsichtlich Alter, Bildung, sowie Geschlecht angestrebt.

Die finale Auswahl der Patientinnen und Patienten erfolgte mithilfe eines Screening-Fragebogens, welcher spezifische Filter- und Quotierungsanweisungen enthielt. Einen Überblick über die detaillierten Quotierungsmerkmale der einzelnen Patientengruppen bietet Tabelle 4.

Tabelle 4: Quotierungsmerkmale für den kognitiven Pretest

Nierentransplantation	**Dialyse in einer Einrichtung**	**Heimdialyse**	**Erstdialyse**
Geplant: n = 15	**Geplant: n = 10**	**Geplant: n = 10**	**Geplant: n = 10**
Patientinnen und Patienten mit CKD, bei denen eine Nierentransplantation erfolgte.	Patientinnen und Patienten mit CKD mit Zentrums- oder teilstationärer Dialyse, deren Dialysebeginn mindestens 1 Jahr zurückliegt.	Patientinnen und Patienten mit CKD mit Heimdialyse, deren Dialysebeginn mindestens 1 Jahr zurückliegt.	Patientinnen und Patienten mit CKD, deren Dialysebeginn höchstens 1 Jahr zurückliegt.

Nierentransplantation	Dialyse in einer Einrichtung	Heimdialyse	Erstdialyse
Möglichst gleiche Verteilung von Patientinnen und Patienten, deren Entlassung nach erfolgreich durchgeführter NTX ≤ 3 Monate bzw. 4–6 Monate bzw. 7–12 Monate zurückliegt.	Möglichst gleiche Verteilung von Patientinnen und Patienten, deren Dialysebeginn 1–5 Jahre bzw. > 5 Jahre zurückliegt. n ≥ 2 Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse	n ≥ 2 mit Heim-HD	Möglichst gleiche Verteilung von Patientinnen und Patienten, deren Dialysebeginn 2–6 Monate bzw. 7–12 Monate zurückliegt. n ≥ 2 Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse n ≥ 5 Patientinnen und Patienten, bei denen bereits die Evaluation zur NTX stattgefunden hat.

Zum Zeitpunkt des kognitiven Pretests war noch nicht final geklärt war, ob der Einsatz von Fragebogen B „Erstdialyse“ und Fragebogen D „Prä-Transplant“ umsetzbar sein würde (vgl. Kapitel 15 und 16) und diese Versionen als eigenständige Fragebögen für den Regelbetrieb empfohlen werden können, oder ob die darin enthaltenen Fragen zur Erfassung entsprechender Qualitätsmerkmale in Fragebogen A „ständige Dialyse“ bzw. Fragebogen C „Post-Transplant“ integriert werden müssen. Deshalb wurde Fragebogen B nicht nur an Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse getestet (primäre Zielgruppe), sondern auch an Patientinnen und Patienten, die sich länger als 12 Monate in Dialysebehandlung befinden (sekundäre Zielgruppe). Weiterhin wurde Fragebogen D nicht nur an Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse und stattgefundener Evaluation zu Nierentransplantation getestet (primäre Zielgruppe), sondern auch an Patientinnen und Patienten mit langjähriger Dialyse, bei denen bereits eine Evaluation zu Nierentransplantation durchgeführt wurde, aber auch – in leicht modifizierter Form – an Patientinnen und Patienten nach NTX (sekundäre Zielgruppe). Einen Überblick über die getesteten Fragebogenversionen und an welchen spezifischen Substichproben diese getestet wurden bietet Tabelle 5.

Tabelle 5. Überblick der Fragebogenversionen und der zugehörigen spezifischen Substichproben

	Erstdialyse (< 1 Jahr)	**Dialyse in Einrichtung** (> 1 Jahr)	**Heimdialyse** (> 1 Jahr)	**NTX** (< 1 Jahr seit Entlassung)
Fragebogen A („ständige Dialyse“)	Sekundäre Zielgruppe	**Primäre Zielgruppe**	**Primäre Zielgruppe**	
Fragebogen B („Erstdialyse“)	**Primäre Zielgruppe**	Sekundäre Zielgruppe	Sekundäre Zielgruppe	
Fragebogen C („Post-Transplant“)				**Primäre Zielgruppe**
Fragebogen D („Prä-Transplant“)	**Primäre Zielgruppe**	Sekundäre Zielgruppe	Sekundäre Zielgruppe	Sekundäre Zielgruppe

Vor Beginn der Rekrutierung der Testpersonen erteilte die International Medical & Dental Ethics Commission GmbH (IMDEC) ein positives Votum für den Antrag des IQTIG zur Durchführung des kognitiven Pretests.

7.2.3 Vorgehen bei der Durchführung des kognitiven Pretests und Auswertung des Datenmaterials

Die Pretest-Interviews fanden als 1:1-Interviews (ein Interviewer – eine Patientin bzw. ein Patient) in einem ruhigen, geschlossenen Raum statt. Von den kognitiven Interviews wurden digitale Tonaufnahmen angefertigt, die im Anschluss anonymisiert und transkribiert wurden. Alle Testpersonen wurden mit einer Datenschutz- und Einwilligungserklärung vorab über die Aufzeichnung informiert und gaben ihr Einverständnis zur Teilnahme. Die Patientinnen und Patienten erhielten für die Teilnahme an den Interviews eine Aufwandsentschädigung. Die Interviewdauer war auf ca. 90 Minuten angelegt.

Techniken der kognitiven Interviews

Für die Prüfung der Fragebögen und Einzelitems richtete sich die Wahl der Fragetechnik nach dem dahinterliegenden Ziel der Pretestung, welches für das einzelne Fragebogenitem verfolgt wurde. In Anlehnung an die Methodischen Grundlagen des IQTIG können zu den am häufigsten verwendeten Techniken folgende gezählt werden (IQTIG 2019b):

- Nachfragetechniken (Probing), bei denen Begriffe, Fragentexte oder gegebene Antworten mittels einer oder mehrerer Zusatzfragen (Probes) hinterfragt werden
- Bewertung der Verlässlichkeit der Antwort (Confidence Rating), bei der die Testpersonen den Grad der Verlässlichkeit ihrer Antworten bewerten
- Paraphrasieren (Paraphrasing), bei dem die befragten Testpersonen die beantwortete Frage in eigenen Worten wiedergibt

- Technik des lauten Denkens (Think Aloud), bei der die Testpersonen sämtliche Gedankengänge bei der Beantwortung des Fragebogens bzw. der Fragen laut verbalisieren

Das IQTIG nutzte vor allem die Techniken *Probing*, *Paraphrasing*, *Confidence Rating* und *Think Aloud*.

Testleitfäden und Kurzfragebogen

Die Durchführung der kognitiven Interviews erfolgte durch Mitarbeiter[12] des IQTIG (im Folgenden auch als Testleiter bezeichnet). Die Interviewführung erfolgte anhand eines halbstandardisierten Testleifadens, der spezifisch für jeden Fragebogen angepasst war (D'Ardenne 2015, Lenzner et al. 2015).

Innerhalb der standardisierten Vorgehensweise ließ der Testleitfaden eine Offenheit für neue Themen und Gesichtspunkte zu und war flexibel in der Erweiterung der vertiefenden Nachfragen durch die Testleiter. Wenn sich für Testpersonen beispielsweise weitere, bis dahin noch nicht vermutete Herausforderungen bei der Beantwortung der Fragebogenitems andeuteten, wurden diese im Interview besprochen. Darüber hinaus hielten die Testleiter in Memos bzw. Notizen spontane Eindrücke und bedeutsame nonverbale Signale fest.

Für jede Fragebogenversion wurden zwei verschiedene Testansätze und damit einhergehend auch zwei verschiedene Testleitfäden eingesetzt. Im ersten Testansatz (Testansatz 1) wurden die Testpersonen darum gebeten, den Fragebogen zunächst vollständig und ungestört auszufüllen. Erst nach Beantwortung des gesamten Fragebogens wurde um eine Gesamteinschätzung des Fragebogens gebeten sowie vertiefende Nachfragen zu einzelnen Items gestellt.

Ziel dieses Testansatzes war es, einen Überblick über generelle Schwierigkeiten bei der Beantwortung zu erhalten. Die Nachfragen bezogen sich hier auf Probleme, die bei der Fragebogenbearbeitung beobachtet oder nach dem Ausfüllen von den Testpersonen angesprochen wurden. Zugleich war es durch die komplette Bearbeitung des Fragebogens möglich, die Zeit zu erfassen, die die einzelnen Testpersonen zum Ausfüllen des Fragebogens benötigt haben.

Beim zweiten Testansatz (Testansatz 2) wurden die Testpersonen hingegen gebeten, einzelne Fragen aus dem jeweiligen Fragebogen zu beantworten. Im Anschluss daran wurden vertiefende Nachfragen gestellt. Ziel dieses Vorgehens war die Prüfung konkreter Items (Lenzner et al. 2015).

Durch den kombinierten Einsatz der zwei Testansätze wurden die Stärken der beiden Vorgehensweisen genutzt, sodass eine ausführliche Prüfung der vier Fragebogenversionen erfolgen konnte. In den meisten Fällen wurde Testansatz 1 durchgeführt. Bei Hypothesen zu potentiell problematischen Fragen, die sich im Verlauf von Testansatz 1 herauskristallisiert hatten, wurde Testansatz 2 genutzt. Ein Auszug der Testleitfäden befindet sich im Anhang, Kapitel 7.

Das IQTIG verfolgte bei der Überarbeitung der Fragebögen einen iterativen Ansatz, d. h. in Fällen, in denen es bei der Durchführung der Interviews zu deutlichen Schwierigkeiten hinsichtlich des Verständnis bzw. der Beantwortung von einzelnen Fragen kam, wurden diese noch in der Phase des kognitiven Pretests entsprechend überarbeitet und in der neuen Fassung weiteren

[12] Da die Interviews ausschließlich durch männliche Mitarbeiter des IQTIG durchgeführt wurden, wird hier auf die weibliche Form verzichtet.

Testpersonen präsentiert. So konnte sichergestellt werden, dass auch die überarbeiteten Fragen einer kognitiven Testung unterzogen wurden.

Im Anschluss an die kognitiven Interviews erhielten die Testpersonen einen Kurzfragebogen. Dieser diente dazu, den soziodemographischen Hintergrund der Testpersonen sowie Angaben zu deren Erkrankung und Behandlung anonymisiert zu erfassen. Die Beantwortung des Fragebogens erfolgte freiwillig. Je nach getesteter Fragebogenversion bekamen die Patientinnen und Patienten einen Kurzfragebogen mit spezifischen Fragen zur Erkrankung und Behandlung aufgeteilt nach Dialyse, Erstdialyse und Nierentransplantation.

Auswertung des Datenmaterials

Die Auswertung des anonymisierten Datenmaterials wurde in Anlehnung an die Empfehlungen von Lenzner et al. (2015) vorgenommen. Zunächst wurde das verfügbare Datenmaterial – d. h. die anonymisierten Transkripte mit den Antworten bzw. Reaktionen der Testpersonen, sowie die Kurzfragebögen und Anmerkungen der Testleiter (z. B. zu nonverbalen Reaktionen der Testpersonen) – fallspezifisch zusammengestellt (Porst 2014). Jedes Interview wurde mithilfe eines „Fehler"-Code-Schemas in Anlehnung an Oksenberg, Cannel und Kalton (Oksenberg et al. 1991) kodiert und analysiert (Tabelle 6).

Tabelle 6: „Fehler"-Codeschema für die Auswertung des kognitiven Pretests

Code	Erklärung
Klärung	Die Testperson bittet um Klärung der Frage oder gibt an, sich unsicher bzgl. der Bedeutung der Frage zu sein.
Richtige Antwort	Die Testperson gibt eine Antwort entsprechend der Absicht der Frage.
Bedingte Antwort	Die Testperson gibt eine Antwort entsprechend der Absicht der Frage, lässt aber Unsicherheiten bzgl. seiner Antwort erkennen.
Falsche Antwort	Die Testperson gibt eine Antwort, die nicht entsprechend der Absicht der Frage ist.
Weiß nicht	Die Testperson gibt eine Weiß-Nicht oder ähnliche Antwort.
Verweigerung	Die Testperson verweigert die Antwort auf die Frage.

Dabei wurde fallspezifisch jedes getestete Item so kodiert, dass im Nachhinein schnell überprüft werden konnte, ob das Item Fehler verursachte und welcher Art dieser Fehler war. Das Coding-Schema wurde im Rahmen von Subcodes ergänzt um häufiger auftretende Problematiken genauer zusammenzufassen (z. B. spezifische Probleme mit der Antwortskala oder dem Fragetext). Ferner bestand durch die fallspezifische Auswertung die Möglichkeit, itemübergreifende bzw. miteinander verbundene Verständnisschwierigkeiten innerhalb eines Falls zu identifizieren. Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde entschieden, ob und wie ein Item überarbeitet werden musste. In Anlehnung an Collins (2015) stand dabei u. a. im Fokus:

- die Art und Hinweise auf die Ursache des Problems (z. B. Erinnerungsschwierigkeiten, Begriffsverständnis),
- ggf. bestimmte Charakteristika der Testpersonen, bei denen das Problem auftritt (z. B. Patientinnen und Patienten, die kürzlich transplantiert wurden),
- Konsequenzen des inhaltlichen Problems (z. B. unterschiedliche Interpretation von „Nachsorge“ und damit Verzerrung der Beantwortung),
- Hinweise auf Verbesserungsmöglichkeiten (z. B. durch Testpersonen verwendete Situationsbeschreibungen und Begriffe).

Alle Auswertungen wurden computergestützt vorgenommen. Für die qualitativen Auswertungen wurde die Software MAXQDA Plus 18 genutzt. Alle qualitativen Auswertungsschritte wurden durch eine Person durchgeführt und durch eine weitere Person nachvollzogen. Unstimmigkeiten wurden in der Diskussion durch mindestens zwei Personen aufgelöst. Die Entscheidung über die finale Anpassung eines Items wurde immer durch zwei Personen getroffen und durch mindestens eine weitere Person nachvollzogen.

Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen wurde eine Überarbeitung der Fragebögen vorgenommen, um die Beantwortbarkeit durch Patientinnen und Patienten zu verbessern.

7.3 Standard-Pretest

7.3.1 Zielsetzung und Design des Standard-Pretests

Im Standard-Pretest werden die Versionen der Fragebögen, die mittels der Auswertungen und der Ergebnisse aus dem kognitiven Pretest überarbeitet wurden, bei einer Patientenstichprobe unter möglichst realistischen Rahmenbedingungen erprobt. Dadurch lassen sich potenzielle systematische Probleme aufseiten der Befragten und im generellen Ablauf der Befragung identifizieren (Campanelli 2008, Dillman et al. 2014). Im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung für das Verfahren *QS NET* hatte der Standard-Pretest folgende Ziele:

- Nonresponder-Analyse
- Analyse zur Erinnerbarkeit
- Analyse der internen Konsistenz und Homogenität von Items, die einem gemeinsamen Qualitätsindikator zugrunde liegen
- Erste Prüfung der identifizierten Variablen zur Risikoadjustierung

Zuerst wurde die erwartete Stichprobenfallzahl definiert und die Leistungserbringer wurden rekrutiert. Es folgten die Ausschreibung für die Durchführung der Datenerhebung an externe Dienstleister sowie die Rekrutierung der zu befragenden Patientinnen und Patienten. Anschließend fand die eigentliche Datenerhebung (Feldphase) statt, inklusive der Einladungen zur Teilnahme an der Studie sowie die administrative Begleitung der Studie. Nach dem Ende der Datenerhebung wurden die Daten des Standard-Pretests vom IQTIG ausgewertet.

Der Versand und die Annahme der Fragebögen sowie die Dateneingabe wurden, vor allem aus Gründen des Datenschutzes und der Logistik, von einem vom IQTIG beauftragten externen Dienstleister übernommen. Vor Beginn der Rekrutierung der Patientinnen und Patienten wurde

ein positives Ethikvotum der *International Medical & Dental Ethics Commission GmbH* (IMDEC) zur Durchführung des Standard-Pretests eingeholt.

7.3.2 Stichprobe des Standard-Pretests

Da im Verfahren *QS NET* unterschiedliche Patientenpopulationen adressiert werden und sich die einzelnen Qualitätsmerkmale zudem auf unterschiedliche Phasen im Behandlungsverlauf beziehen, wurden insgesamt vier Fragebogenversionen für vier unterschiedliche Patientengruppen entwickelt (vgl. Abschnitt 7.1.3). Die Rekrutierungskriterien – aufgeteilt nach getesteten Fragebogenversionen – sind in Tabelle 7 dargestellt. In allen vier Zielgruppen wurden nur volljährige, einwilligungsfähige Patientinnen und Patienten eingeschlossen. Für die Dialyseeinrichtungen (Fragebögen A und B) galt zusätzlich die Vorgabe, nur gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten zu rekrutieren. In Ausnahmefällen, wie z. B. bei Rekrutierungsschwierigkeiten in kleineren Dialyseeinrichtungen, durften nach Rücksprache mit dem IQTIG auch privat versicherte Patientinnen und Patienten mitaufgenommen werden, da grundsätzlich davon ausgegangen wurde, dass der Versichertenstatus keinen unmittelbaren Einfluss auf die Bearbeitung des jeweiligen Fragebogens hat. Für die Rekrutierung in NTX-Zentren (Fragebögen C und D) gab es diesbezüglich keine Vorgaben.

Tabelle 7: Überblick über die Rekrutierungskriterien der Stichprobe des Standard-Pretests

Fragebogen A „ständige Dialyse“	**Fragebogen B „Erstdialyse“**	**Fragebogen C „Post-Transplant“**	**Fragebogen D „Prä-Transplant“**
Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse, deren Dialysebeginn zum Zeitpunkt des Standard-Pretests mehr als 12 Monate zurückliegt und die in der jeweiligen Dialyseeinrichtung regelmäßig behandelt werden.	Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse, deren Dialysebeginn zum Zeitpunkt des Standard-Pretests höchstens 12 Monate zurückliegt und die in der jeweiligen Dialyseeinrichtung regelmäßig behandelt werden.	Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, bei denen die letzte Nierentransplantation oder einer Pankreas-Nierentransplantation nach dem 31.12.2018 stattfand.	Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die im Rekrutierungszeitraum hinsichtlich der Eignung für eine Nierentransplantation oder einer Pankreas-Nierentransplantation evaluiert wurden.

Bei der Wahl des Versendungszeitraums der Fragebögen und der Erinnerungsschreiben wurde grundsätzlich darauf geachtet, eine potentielle Nonresponserate niedrig zu halten. Gerade bei singulären Ereignissen, die weniger stark im Gedächtnis konsolidiert bzw. kognitiv verankert sind, ist ein kurzer Zeitraum zwischen Eintreten des Ereignisses und Erhalt des Fragebogens wichtig, da ein kurzer Erinnerungszeitraum entscheidend für den Abruf der korrekten Information ist und die Erinnerungsleistung mit steigendem Abstand zum Ereignis abnimmt (Tourangeau 2000). Ein zu langer Erinnerungszeitraum kann dazu führen, dass häufiger Fragen mit „Weiß nicht mehr“ oder gar nicht beantwortet werden und damit zu einem Nonresponse-Problem werden. Wie in Kapitel 11.4.1 dargelegt, werden in der Patientenbefragung *QS NET* in der Regel

entweder kontinuierlich wiederkehrende oder subjektiv sehr wichtige Situationen bzw. Ereignisse erfragt, weshalb nur geringe Effekte bezüglich der Erinnerbarkeit zu erwarten sind. Trotzdem wurde versucht, den Zeitraum zwischen der Einwilligung und dem Erhalt des Fragebogens gering zu halten, nicht zuletzt damit die Teilnahmeeinwilligung der Patientinnen und Patienten zum Standard-Pretest noch präsent ist und die Patientinnen und Patienten nicht überrascht werden, wenn sie einen Fragebogen zugeschickt bekommen.

7.3.3 Fallzahlenkalkulation

Vor der Rekrutierung der Leistungserbringer wurden Untergrenzen der benötigten Nettofallzahlen geschätzt. Dabei wurde darauf geachtet, dass pro Fragebogenversion genügend Beobachtungen vorhanden sind, um zuverlässige Analysen durchführen zu können, wie z. B. Analysen der internen Konsistenz oder Regressionsmodelle (vgl. Abschnitt 7.3.7). Diesbezüglich ist zu berücksichtigen, dass die Empfehlungen zur minimalen Stichprobengröße bei der Überprüfung der psychometrischen Eigenschaften von Befragungsinstrumenten stark variieren und neben der Auswahl des Analyseverfahrens von vielen Faktoren abhängig sind, wie z. B. von der Verteilung und der Anzahl der Items sowie von der Güte der Daten bzw. dem Messfehler der zu überprüfenden Instrumente (Anthoine et al. 2014, Bühner 2011). Im Allgemeinen kann davon ausgegangen werden, dass die Stichprobengröße umso kleiner ausfallen kann, je niedriger der Messfehler und je niedriger die Itemanzahl ist (Anthoine et al. 2014). Von verschiedenen Autoren wird eine minimale Stichprobengröße von n = 100 genannt, was sich aber zumeist auf faktorenanalytische Ansätze bezieht (Anthoine et al. 2014, Bühner 2011). Hinsichtlich der Schätzung der internen Konsistenz konnte hingegen gezeigt werden, dass bei einem kleinen Messfehler bereits eine Stichprobengröße von n = 50 ausreichen kann, um eine hinreichend zuverlässige Berechnung von Cronbachs Alpha zu gewährleisten (Rouquette und Falissard 2011).

Im Rahmen des Standard-Pretests im vorliegenden Projekt muss für eine realistische Planung der Fallzahlen auch die relativ geringe Fallzahl der Subpopulationen im Verfahren *QS NET* berücksichtigt werden. So erhielten 2017 in ganz Deutschland weniger als 2000 Patientinnen und Patienten eine Nierentransplantation und nur etwa 3000 Patientinnen und Patienten wurden auf die Warteliste für eine Nierentransplantation aufgenommen (vgl. Abschnitt 9.2). Um eine Fallzahl von n = 100 zur Überprüfung von Fragebogen C zu erreichen, müssten sich demnach – bei einer erwarteten Rücklaufquote von 50 % – mehr als 10 % aller Patientinnen und Patienten, die innerhalb eines Jahres in ganz Deutschland eine NTX erhielten, bereit erklären, am Standard-Pretest teilzunehmen. Obwohl in Deutschland insgesamt wesentlich mehr Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse als mit NTX behandelt werden, ist auch für die Teilstichprobe der Erstdialysepatientinnen und -patienten von einer relativ kleinen Fallzahl auszugehen: Laut Auskunft jener Leistungserbringer, die sich für die Teilnahme am Standard-Pretest registriert haben, kann angenommen werden, dass nur etwa 15 % bis 20 % aller Patientinnen und Patienten, die innerhalb der letzten 12 Monate mit Dialyse behandelt wurden, in dieser Zeit erstmalig eine Dialyse erhalten haben.

Auf Basis dieser Überlegungen wurde die geplante Mindestfallzahl der einzelnen Nettostichproben auf n ≥ 75 pro Teilstichprobe (bzw. pro Fragebogenversion) festgelegt.

Da bei einer freiwilligen Teilnahme an standardisierten Datenerhebungen nicht alle eingeladenen Befragten antworten, wurde für die Kalkulation der Bruttostichprobe, also die Anzahl an verschickten Fragebögen, eine erwartete Rücklaufquote geschätzt. Aufgrund fehlender empirischer Ergebnisse zu Rücklaufquoten bei der postalischen Befragung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz im Kontext der Qualitätssicherung in Deutschland wurde die zu erwartende Rücklaufquote auf Basis wissenchaftlicher Publikationen sowie der Ergebnisse vorangegangener Entwicklungsprojekte festgelegt. Studien zufolge liegen die Rücklaufquoten bei postalischen Befragungen zwischen 30 % und 50 % (Klein und Porst 2000, Schnell 2012), wohingegen der Rücklauf bei vergleichbaren Projekten des IQTIG zwischen 60 % und 83 % lag (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b). Auf dieser Basis wurde bei der Berechnung der Bruttostichprobengrößen mit einer Rücklaufquote von 50 % kalkuliert. Gemäß dieser Berechnungsgrundlage wurde für alle Zielgruppen eine minimale Bruttostichprobengröße von n ≥ 150 angestrebt. Dabei ergibt sich aufgrund der Annahme, dass in Dialyseeinrichtungen etwa 15 % der Patientinnen und Patienten im aktuellen Jahr erstmalig mit Dialyse behandelt werden (Fragebogen B), für Patientinnen und Patienten, die bereits länger als 12 Monate in der Einrichtung sind eine Bruttostichprobe von n ≥ 850 und damit eine Nettostichprobe von n ≥ 425. Abbildung 4 stellt den Überblick der kalkulierten Brutto- und der erwarteten Nettostichproben dar.

Abbildung 4: Netto- und Bruttostichprobe unter einer angenommenen Rücklaufquote von 50 %

7.3.4 Rekrutierung der Leistungserbringer sowie der Patientinnen und Patienten

Die Rekrutierung der befragten Patientinnen und Patienten erfolgte durch Dialyseeinrichtungen sowie NTX-Zentren. Diese wurden im Vorfeld durch einen Aufruf auf der Webpräsenz des IQTIG sowie durch die Nutzung von nephrologischen fachspezifischen E-Mail-Verteilern dazu eingeladen, freiwillig an dem Standard-Pretest teilzunehmen. Im Aufruf wurde darum gebeten, für einen befristeten Zeitraum die Adressdaten von Patientinnen und Patienten, die entsprechend

der o. g. Rekrutierungskriterien zur Studienteilnahme geeignet waren und sich freiwillig zur Teilnahme bereiterklärten, zur Verfügung zu stellen. Die Leistungserbringer wurden dabei auch über den Hintergrund und den geplanten Ablauf der Studie, über entsprechende Teilnahmevoraussetzungen, sowie über den Umgang mit Daten und die Gewährleistung des Datenschutzes aufgeklärt.

Als Anreiz wurde den Leistungserbringern in Aussicht gestellt, dass sie nach Abgabe des Abschlussberichts ihre Ergebnisse aufbereitet in Form eines individuellen Berichts erhalten, der für das interne Qualitätsmanagement genutzt werden kann. Ferner wurde für die Zeit nach Projektende zu einer Informationsveranstaltung im IQTIG eingeladen, in der über die Fragebogenentwicklung und die Befragungsergebnisse informiert werden wird.

Aufgrund der vergleichsweise geringen Anzahl an NTX-Zentren in Deutschland wurden alle Bewerber eingeladen, am Standard-Pretest teilzunehmen. Die Auswahl der Dialyseeinrichtungen erfolgte einerseits mit Blick auf ausreichend hohe Fallzahlen von Teilpopulationen (insbes. Erstdialyse, Heimdialyse und PD), aber auch auf eine der Grundgesamtheit entsprechende Verteilung hinsichtlich Träger, Größe, Sektor (ambulant vs. teilstationär) sowie Standort und Region (urban vs. rural). Von insgesamt 63 interessierten Leistungserbringern, die sich für die Teilnahme am Standard-Pretest registrierten, wurden nach den oben genannten Kriterien 32 Leistungserbringer ausgewählt. Darunter befanden sich 24 Dialyseeinrichtungen und 13 NTX-Zentren, wobei sich 5 Leistungserbringer (Krankenhäuser) sowohl mit einem NTX-Zentrum als auch mit einer Dialyseeinrichtung registrierten.

Das Vorgehen bei der Rekrutierung der Patientinnen und Patienten durch die Leistungserbringer wurde vom IQTIG vorgegeben. Die Leistungserbringer informierten zuerst ihre Patientinnen und Patienten über den Standard-Pretest und fragten nach einer Teilnahmebereitschaft. Gaben die Patientinnen und Patienten nach einer vollständigen Information über das Vorhaben und eine Aufklärung über die Datenverwendung und den Datenschutz ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie, erfassten die Leistungserbringer anhand einer ihnen vom IQTIG zur Verfügung gestellten Microsoft-Excel-Vorlage Adressdaten und ergänzende Informationen.[13] Diese ergänzenden Daten wurden u. a. für die Nonresponse-Analyse, für die Auswahl des spezifischen zu versendenden Fragebogens und für die Festlegung des Versandzeitpunktes benötigt. Das IQTIG stellte den Leistungserbringern für die Patientinnen und Patienten zusätzlich Informationsmaterial in Form von Postern und Flyern zur Verfügung, in denen die Studie vorgestellt wurde und die Kontaktpersonen aus dem IQTIG benannt wurden.

Die Leistungserbringer luden die Microsoft-Excel-Tabelle mit den Informationen der Patientinnen und Patienten an zwei Datenlieferzeitpunkten, nämlich am 09.01.2020 und am 09.03.2020,

[13] Für Patientinnen und Patienten in Dialysebehandlung wurden neben der Adresse sowie Alter und Geschlecht zusätzlich das Datum des Beginns der regelmäßigen Dialysebehandlung in der Einrichtung sowie die Dialysemodalität und -organisationsform von den Leistungserbringern erfasst. Für Patientinnen und Patienten mit NTX wurde das Datum der Durchführung der Transplantation, das Datum der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der Transplantation sowie die Art der Organspende erfasst. Für Patientinnen und Patienten, die zum Evaluationsgespräch zur Nierentransplantation vorstellig wurden, wurde zusätzlich das Datum der Erstvorstellung, das Datum der interdisziplinären Transplantationskonferenz, sowie der Status hinsichtlich der Listung auf einer Warteliste für die Organtransplantation erfasst.

auf eine vom externen Dienstleister bereitgestellte, sichere Plattform hoch. Das IQTIG erinnerte regelmäßig an die anstehenden Datenlieferungen per E-Mail und Telefon. Einen Überblick über den Ablauf der Datenlieferung gibt Tabelle 8.

Tabelle 8: Ablauf der Datenlieferung im Standard-Pretest

Datum	Aktivitäten
November 2019	**Beginn der Rekrutierungsphase**
09.01.2020	**1. Datenlieferung**
10.01.2020	Rückmeldung Anzahl Patientendaten an IQTIG
13.01.2020	Rückmeldung Vollständigkeit Patientendaten an IQTIG
16.01.2020	Finalisierung der Lieferung der Patientendaten
09.03.2020	**2. Datenlieferung**
10.03.2020	Rückmeldung Anzahl Patientendaten an IQTIG
12.03.2020	Rückmeldung Vollständigkeit Patientendaten an IQTIG
17.03.2020	Finalisierung der Lieferung der Patientendaten
	Ende der Datenerfassung durch die Leistungserbringer

7.3.5 Feldphase

Die erhobenen Daten der teilnehmenden Patientinnen und Patienten wurden von den Leistungserbringern zu den beiden Datenlieferzeitpunkten über eine sichere Datenverbindung an den externen Dienstleister übermittelt. Dazu erhielt jede teilnehmende Einrichtung einen persönlichen Zugang zu einer Onlineplattform mit einem Initialpasswort, welches beim ersten Login geändert werden musste. Ein Exemplar der unterzeichneten Einwilligungserklärungen wurden von den Leistungserbringern postalisch an den externen Dienstleister gesendet, ein zweites Exemplar verblieb bei den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern.

Der Versand der Fragebögen wurde in enger Absprache mit dem IQTIG durch den externen Dienstleister durchgeführt. Dem Fragebogen lagen ein Anschreiben mit Datum der Einwilligung und der Nennung des spezifischen Leistungserbringers sowie ein Informationsblatt zum Datenschutz bei der Patientenbefragung und ein vorfrankierter Rückumschlag bei. In dem Anschreiben wurde der Standard-Pretest kurz vorgestellt, wie auch auf Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner und eine Telefonhotline des IQTIG hingewiesen.

Die ersten Fragebögen wurden jeweils ca. 3 Wochen nach der Datenlieferung versandt. Um die Rücklaufquote zu erhöhen, wurde an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer zwei Wochen nach Fragebogenversand ein kombiniertes Erinnerungs- und Dankesschreiben geschickt. Dort wurde den Personen gedankt, die den Fragebogen bereits ausgefüllt zurückgeschickt hatten und gleichzeitig wurden die Personen, die dies noch nicht getan hatten, an die Befragung erinnert. In Anlehnung an die Empfehlungen von Dillman et al. (2014) wurde weitere zwei Wochen danach ein

zweites Erinnerungsschreiben an jene Teilnehmerinnen und Teilnehmer gesendet, deren Eingang des Fragebogens mittels kontrollierten Rücklaufs bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht verzeichnet werden konnte. In diesem Schreiben wurde erneut die Wichtigkeit des Standard-Pretests und der Antworten der befragten Patientinnen und Patienten betont. Außerdem wurde dem zweiten Schreiben noch ein Ersatzfragebogen mit adressierten und vorfrankierten Rückumschlag beigefügt, falls der erste Fragebogen nicht mehr auffindbar war.

Auf den Anschreiben wie auch auf den Erinnerungsschreiben war jeweils ein Rücksendedatum angegeben, bis wann der ausgefüllte Fragebogen spätestes zurückgeschickt werden sollte. Insgesamt fand die Feldphase vom 30.01.2020 bis zum 18.05.2020 statt und betrug somit ca. 16 Kalenderwochen. Ein exemplarischer Ablauf der Feldphase ist in Abbildung 5 dargestellt. Nach dem Ende der Feldphase wurden dem IQTIG für die verfahrensspezifische Datenauswertung die anonymisierten Datensätze übermittelt.

Abbildung 5: Exemplarischer Ablauf der Feldphase

7.3.6 Besonderheiten durch die COVID-19-Pandemie

Der Ausbruch der COVID-19-Pandemie und die damit verbundene Risikoeinschätzung „sehr hoch“ des Robert Koch-Instituts vom 26.03.2020 hatte auch für den Standard-Pretest *QS NET* Implikationen. Da davon auszugehen war, dass viele der teilnehmenden Patientinnen und Patienten der Gruppe mit besonderem Risiko angehörten (z. B. aufgrund eines geschwächten Immunsystems) und daher eines besonderen Schutzes bedurften, wurde in Absprache mit dem externen Dienstleister für die zweite Erhebungswelle die Möglichkeit geboten, den Fragebogen online auszufüllen.[14] Gleichzeitig sollte so auch sichergestellt werden, dass die Response-Raten nicht zu gering sind, falls die Befragten aufgrund der Ansteckungsgefahr nicht das Haus verlassen wollten. Folglich wurden in den Anschreiben der zweiten Erhebungswelle ein Link zum Online-Fragebogen hinzugefügt mit dem Hinweis, dass die Befragten die Möglichkeit haben, den Fragebogen entweder wie geplant postalisch zu verschicken oder ihn online auf dem PC oder Smartphone auszufüllen. Die Online-Fragebögen waren inhaltlich identisch zu den Papierfragebögen

[14] Die spontane Umsetzung einer Online-Version hatte das Ziel, kurzfristig etwaige Datenverluste weitestgehend zu vermeiden. Es lässt jedoch keine unmittelbaren Rückschlüsse auf die generelle Umsetzbarkeit von onlinebasierten Patientenbefragungen im Rahmen der ext. Qualitätssicherung nach § 135a bzw. § 136 SGB V zu, da die erforderlichen methodischen Fragestellungen nicht im Vordergrund standen.

und das Design war adaptiv, je nachdem, ob der Fragebogen am PC oder am Smartphone ausgefüllt wurde, um etwaigen Darstellungseffekten vorzubeugen. Die Ergebnisse der Online-Befragung wurden bei der Analyse mit denen der postalischen Befragung verglichen um sicherzustellen, dass es keine Modus-Effekte gab.

7.3.7 Auswertung des Standard-Pretests

Die Auswertung des Standard-Pretests erfolgte anhand univariater und multivariater statistischer Analysen entlang der in Abschnitt 7.3.1 genannten Ziele. Ferner wurden die Verteilungen der einzelnen Items bzw. Skalenwerte im Fragebogen deskriptiv ausgewertet.

Nonresponder-Analyse

Eine potenzielle Quelle einer Stichprobenverzerrung bzw. einer Verzerrung von Ergebnissen sind strukturelle Ausfälle bzw. Nonresponse (Unit-Nonresponse sowie Item-Nonresponse). Es kann zwischen drei Mechanismen, die zu fehlenden Werten führen können, unterschieden werden (Schafer und Graham 2002, Little und Rubin 2002, Schnell 2012). Abhängig davon, welcher Mechanismus vorliegt, kann dies Konsequenzen für die Zulässigkeit der statistischen Inferenz, basierend auf den vorliegenden Antworten, haben. Hängt das Nichtzurücksenden eines Fragebogens (Unit-Nonresponse) bzw. das Nichtbeantworten von Items (Item-Nonresponse) von den fehlenden Antworten selbst ab, so handelt es sich um MNAR (missing not at random). Beispielsweise liegt MNAR vor, wenn das Fehlen einer Antwort bezüglich des Gesundheitszustands durch die schwere Erkrankung begründet ist. Im Rahmen der verwendeten Bayesianischen Auswertungsmethodik zur Berechnung der Qualitätsindikatoren (vgl. Kapitel 12) kann MNAR insbesondere zu einer Verzerrung der Schätzer führen. Die Auswertungsmethodik lässt dagegen statistische Inferenz zu, wenn das Nichtzurücksenden eines Fragebogens (Unit-Nonresponse) bzw. das Nichbeantworten eines Items (Item-Nonresponse) lediglich von den vorliegenden Daten der Patientin bzw. des Patienten abhängt bzw. auch davon unabhängig ist (Molenberghs et al. 2008). Im ersten Fall handelt es sich um MAR (missing at random). Im letzten Fall liegt MCAR (missing completely at random) vor. MAR liegt beispielsweise vor, wenn Frauen häufiger antworten als Männer und innerhalb dieser beiden Gruppen kein Zusammenhang zwischen Nonresponse und den (fehlenden) Antworten besteht. Um MCAR bei Unit-Nonresponse handelt es sich z. B., wenn ein Fragebogen in der Post verloren geht. Allgemein lässt sich jedoch nicht formal testen, ob es sich bei der Nichtbeantwortung um MNAR handelt oder nicht (Bennett 2001, Schafer und Graham 2002). In den Analysen wurde untersucht, inwiefern Unit-Nonresponse durch vorliegende Patientendaten erklärbar ist, d. h. insbesondere, ob es Hinweise darauf gibt, ob MCAR oder MAR vorliegt.

Analyse zur Erinnerbarkeit

Weiterhin wurden Analysen über die Erinnerbarkeit spezifischer Informationen und die Erinnerungsfähigkeit der befragten Patientinnen und Patienten durchgeführt. Dafür wurde pro Fragebogen die Anzahl der Antwortkategorie „Weiß nicht mehr“ aufsummiert, um zu überprüfen, inwiefern die Erinnerbarkeit bezüglich der adressierten Themen der Patientenbefragung gegeben war.

Interne Konsistenz und Homogenität

Um Aussagen über die Güte der entwickelten Qualitätsindikatoren treffen zu können, soll untersucht werden, inwieweit die zugrunde liegenden Items miteinander in Beziehung stehen und mit dem Gesamtwert des jeweiligen Qualitätsindikators zusammenhängen. Positive Interkorrelationen der Items untereinander sowie positive Korrelationen der Items mit dem Gesamtwert erleichtern die Interpretation eines Qualitätsindikators. Je stärker die einzelnen Items untereinander und mit dem Gesamtwert assoziiert sind, desto eindeutiger ist das Indikatorergebnis zu interpretieren. Um entsprechende Hinweise hinsichtlich Richtung und Höhe des Zusammenhangs zwischen den Items eines Qualitätsindikators zu generieren, sollen im vorliegenden Projekt Kennzahlen der Homogenität und der internen Konsistenz der Items berechnet werden (Goeman und De Jong 2018). *Homogenität* meint den Grad, in dem sich die Items auf ein gemeinsames Konstrukt beziehen. Sie kann als gegeben angesehen werden, wenn die Itempaare im Durchschnitt positiv interkorreliert sind (Scott 1960). Die *interne Konsistenz* beschreibt den inneren Zusammenhang der Items und ist dann sinnvoll einsetzbar, wenn von einem hinreichend hohen Ausmaß an Homogenität der Facetten eines Konstrukts, die anhand der Items erfasst werden sollen, ausgegangen wird (Bühner 2011).

Generell ist festzuhalten, dass die zu erfassenden Konstrukte im vorliegenden Projekt auf Ebene der Qualitätsindikatoren formativ operationalisiert werden (vgl. Abschnitt 7.1). Daher können Homogenität und interne Konsistenz der jeweiligen Items niedriger ausfallen, als dies bei reflektiv operationalisierten Konstrukten zur Prüfung der Reliabilität üblicherweise vorausgesetzt wird.[15] Dennoch sollen die Variablen, die zur Erfassung eines gemeinsamen Konstrukts herangezogen werden und eine konzeptuelle Einheit bilden (vgl. Abschnitt 7.1.1), positiv interkorreliert sein. Sehr niedrige oder negative Interkorrelationen der Items könnten dazu führen, dass hohe Werte auf einem Item niedrige Werte auf einem anderen Item ausgleichen können. Insbesondere systematische (also über die Daten aller Leistungserbringer hinweg feststellbare) negative Interkorrelationen zwischen einzelnen Items eines Qualitätsindikators würden eine sinnvolle Interpretation der Messwerte erschweren. Dies würde schließlich implizieren, dass eine hohe Ausprägung in einem Item (die auf hohe Versorgungsqualität hinsichtlich des zu erfassenden Qualitätsindikators schließen lässt) *systematisch* mit einer niedrigeren Ausprägung eines oder mehrerer anderer Items einhergeht (was auf eine niedrige Versorgungsqualität hinsichtlich desselben Qualitätsindikators hindeutet). Im ungünstigsten Fall – insbesondere bei der Verwendung perzentilbasierter Referenzbereiche (vgl. Abschnitt 8.3) – könnte dies dazu führen, dass Leistungserbringer stets nur einen beliebigen Teil der Inhalte eines Qualitätsindikators erfüllen müssen, ohne auffällig zu werden.

Empfehlungen hinsichtlich der Interpretation von Koeffizienten der internen Konsistenz findet man in der Literatur hauptsächlich für Cronbachs Alpha (Peterson 1994). Empfehlungen dazu, welcher minimale Wert als akzeptabel angesehen werden kann, variieren je nach Autoren und Ziel der Messung zwischen ≥ 0,5 und ≥ 0,7 (Peterson 1994). Allerdings ist auch eine zu hohe interne Konsistenz nicht anzustreben, da dies auf redundante Items hindeutet (Bollen und Lennox

[15] Wie Aussagen zur Reliabilität bzw. zum Messfehler von formativ operationalisierten Qualitätsindikatoren im vorliegenden Projekt getroffen werden können, ist Abschnitt 7.4 zu entnehmen.

1991). Darüber hinaus existiert keine feste Untergrenze hinsichtlich Cronbachs Alpha (Bühner 2011). Die Untergrenze muss viel mehr mit dem Ziel der Messung und mit dem erwarteten bzw. angestrebten Ausmaß an Heterogenität bzw. mit der Breite des Konstrukts (Inhaltsvalidität) abgestimmt werden. Welcher Wert als ausreichend definiert wird, hängt dabei u. a. davon ab, ob die Konstruktausprägung einzelner Individuen gemessen werden soll, oder ob aggregierte Messwerte auf Gruppenebene erfasst werden sollen. Für die Erfassung von Konstrukten auf Gruppenebene – worauf auch der Einsatz der entwickelten Fragebögen im vorliegenden Projekt abzielt – werden generell niedrigere Cronbachs-Alpha-Werte als ausreichend angesehen (Peterson 1994).

Cronbachs Alpha liegen allerdings sehr restriktive Annahmen zugrunde, die für Konstrukte mit relativ heterogenen Items nur begrenzt geeignet sind (Tavakol und Dennick 2011, Zinbarg et al. 2005). Zudem ist Cronbachs Alpha nicht robust gegenüber nicht normalverteilten Daten – was im Kontext der externe Qualitätssicherung eher die Regel als eine Ausnahme darstellt – und wird dadurch tendenziell unterschätzt (Sheng und Sheng 2012, Trizano-Hermosilla und Alvarado 2016). Als robusteres Maß mit weniger restriktiven Annahmen wird daher als alternativer Koeffizient für die interne Konsistenz McDonalds Omega berechnet, wobei die Interpretation des Koeffizienten äquivalent zu Cronbachs Alpha erfolgt (Trizano-Hermosilla und Alvarado 2016).

Als Maß für den Zusammenhang eines einzelnen Items mit dem Gesamtwert eines Indikators wird die korrigierte Item-Skala-Korrelation herangezogen (Revelle 2018). Im vorliegenden Projekt wird die korrigierte Item-Skala-Korrelation in erster Linie dafür herangezogen, um aus den o. g. Gründen sicherzustellen, dass Items nicht negativ mit dem Gesamtwert korreliert sind.

Darüber hinaus wird für jedes Itemset, das zur Messung eines Qualitätsindikators herangezogen wird, Loevingers *H* als Maß für die Homogenität berechnet (Molenaar und Sijtsma 1984). Loevingers *H* beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit gleichem Summenscore gleiche Antwortmuster zeigen, was konzeptuell der durchschnittlichen Korrelation zwischen den Items entspricht (Goeman und De Jong 2018).

Im vorliegenden Projekt sollen kompakte Messinstrumente entwickelt werden, die anhand von möglichst wenigen Items (Datensparsamkeit), die dabei alle Facetten eines Konstrukts abdecken (Inhaltsvalidität), zum zuverlässigen Vergleich von Einrichtungen herangezogen werden können. Auf dieser Basis wurde festgelegt, dass für den Hinweis auf eine hinreichend homogene Messung die interne Konsistenz einen Wert von 0,6 nicht signifikant unterschreiten sollte. Darüber hinaus sollte Loevingers *H* größer als 0,3 sein (Stochl et al. 2012) und die korrigierte Item-Skala-Korrelationen für jedes Item positiv ausfallen. Erfüllen diese Kennzahlen die genannten Kriterien nicht, wird mit Blick auf die dem betroffenen Qualitätsindikator zugrunde liegenden Qualitätsmerkmale überprüft, inwieweit eine Modifikation des Indikators (z. B. Aufteilung der zusammengefassten Qualitätsmerkmale auf mehrere Qualitätsindikatoren) auch auf Basis inhaltlicher Überlegungen notwendig bzw. sinnvoll ist.

Erste Prüfung der identifizierten Variablen zur Risikoadjustierung

Im Zuge der Itementwicklung wurden neben den Items zur Abbildung der Qualitätsmerkmale auch Items zur Erfassung der identifizierten Variablen zur Risikoadjustierung entwickelt und in

die Fragebögen aufgenommen (vgl. Abschnitt 11.3). Für eine erste Prüfung des potentiellen Einflusses dieser identifizierten Risikoadjustierungsvariablen wurden binomiale Regressionsmodelle berechnet.

7.4 Reliabilität

Als Reliabilität – oder Zuverlässigkeit – einer Messung wird in der Psychometrie das Verhältnis von wahrer Varianz zwischen den Messwerten der Messobjekte und der Gesamtvarianz (= wahre Varianz + Fehlervarianz) der Messwerte bezeichnet. Die Reliabilität kann damit als ein relatives Maß für die Präzision einer Messung verstanden werden (Bühner 2011, Raykov und Marcoulides 2011). Auf Ebene einzelner Patientinnen und Patienten entspricht die Reliabilität dem Verhältnis von Varianz zwischen den wahren Werten der Patientinnen und Patienten und der Gesamtvarianz der Messwerte der Patientinnen und Patienten. Als gängige Methoden zur Reliabilitätsbestimmung können die Split-Half-Methode, die Retest-Methode und Methoden zur Schätzung der internen Konsistenz genannt werden (Bühner 2011, Schermelleh-Engel und Werner 2012).

Die Bestimmung der *Split-Half-Reliabilität* beruht auf der Korrelation zwischen zwei Testhälften. Methoden der Testhalbierung kommen allerdings nur für Messinstrumente infrage, deren Items zufällig in zwei gleichwertige Hälften geteilt werden können (Moosbrugger und Kelava 2012). Dies ist bei den entwickelten Fragbögen für das Verfahren *QS NET* nicht der Fall, da in der Regel die Items inhaltlich abgegrenzte Facetten des jeweiligen latenten Konstrukts erfassen (vgl. Abschnitt 7.1.1). Zur Bestimmung der *Retestreliabilität* werden dieselben Patientinnen und Patienten zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten befragt. Die Korrelation zwischen den Antworten zu beiden Befragungszeitpunkten wird zur Schätzung der Reliabilität herangezogen (Bühner 2011). Dieser Methode liegt die Annahme zugrunde, dass das gemessene Konstrukt stabil ist und sich über die Zeit nicht verändert. Etwaige Unterschiede zwischen den Antworten zu beiden Befragungszeitpunkten können demnach eindeutig dem Messfehler zugeschrieben werden. Im Rahmen der Patientenbefragung *QS NET* ist diese Annahme nicht haltbar, da sich mehrere der erfassten Konstrukte über die Zeit verändern können. Dies ist nicht zuletzt eine Voraussetzung dafür, dass sich Leistungserbringer hinsichtlich der gemessenen Qualitätsindikatoren auch dann über die Zeit verbessern können, wenn zu zwei Zeitpunkten dieselben Patientinnen und Patienten befragt werden, was insbesondere im Bereich Dialyse ein zu erwartendes Szenario darstellt. Aus diesem Grund kommt auch die Retestreliabilität im vorliegenden Projekt nicht zur Anwendung. Methoden zur Schätzung der *internen Konsistenz* (z. B. Cronbachs Alpha) werden im vorliegenden Projekt im Rahmen des Standard-Pretests angewendet, um Aussagen über die Güte und Interpretierbarkeit auf Basis des inneren Zusammenhangs der zugrunde liegenden Items treffen zu können (vgl. Abschnitt 7.3.7). Da die Qualitätsindikatoren formativ operationalisiert werden und Eindimensionalität der Items nicht vorausgesetzt wird, können auf Basis der berechneten Kennzahlen der internen Konsistenz allerdings keine direkten Rückschlüsse auf die Reliabilität (bzw. auf den Messfehler) der Skalen gezogen werden (Jarvis et al. 2003).

Im Kontext von QS-Verfahren werden Rückschlüsse auf die Versorgungsqualität vor allem durch den Soll-Ist-Abgleich des berechneten Indikatorwerts eines Leistungserbringers mit einem Referenzbereich gezogen. Um den entsprechenden Indikatorwert wird stets ein Vertrauensbereich berechnet, der neben der Unsicherheit aufgrund der Stichprobenziehung die Unsicherheit aufgrund des Messfehlers quantifiziert. Die Reliabilität der Messung spiegelt sich in der Breite des Vertrauensbereichs um die Indikatorwerte der Leistungserbringer wider: Je größer die Reliabilität einer Messung ist, desto kleiner ist die Variabilität der Patientenangaben innerhalb eines Leistungserbringers und desto schmaler wird der Vertrauensbereich um den Indikatorwert. Die Breite des Vertrauensbereichs ist demnach ein Maß für die Präzision der Schätzung des zugrundeliegenden Indikatorwerts des Leistungserbringers, in die die Reliabilität auf Ebene der Patientinnen und Patienten eingeht. Die Details der biometrischen Auswertungsmethodik sind in Abschnitt 8.2 und in Kapitel 12 dargestellt.

7.5 Validität

Als Validität eines Erhebungsinstruments wird das Ausmaß bezeichnet, in dem Schlussfolgerungen aus den damit erhobenen Daten gerechtfertigt sind (Messick 1995). Die Schlussfolgerungen, die auf Basis der Patientenbefragung für *QS NET* gezogen werden sollen, betreffen die Versorgungsqualität der jeweiligen Leistungserbringer in diesem Bereich. Das Erhebungsinstrument soll Aussagen darüber erlauben, ob die Leistungserbringer den erwartbaren Standard für diejenigen Qualitätsaspekte, zu denen die Patientinnen und Patienten befragt werden, erfüllen. Damit beschreibt die Validität des Fragebogens das Ausmaß, in dem Schlüsse über die Qualität der Versorgung auf Basis der Patientenbefragung gerechtfertigt und belastbar sind. Das Instrument der Patientenbefragung ist demnach als umso valider anzusehen, je eher es

- eine Darstellung der tatsächlichen Versorgungsqualität bei jedem Leistungserbringer ermöglicht und
- einen fairen Vergleich der Versorgungsqualität zwischen Leistungserbringern (beider Sektoren) erlaubt.

Eine Gesamteinschätzung der Validität des Erhebungsinstruments erfordert damit eine umfassende Analyse der potenziellen Einflüsse, die diese angestrebten Schlussfolgerungen einschränken könnten. Diese Sichtweise auf die Validität der Patientenbefragung ist somit umfassender, da weitere mögliche, auch dem speziellen Anwendungskontext der Befragung geschuldeten, Gefährdungen der Validität berücksichtigt werden.

Die im Folgenden dargestellten potenziellen Gefährdungen wurden im Rahmen des Entwicklungsprozesses durch geeignete Methoden und entsprechende Empfehlungen adressiert, die in den entsprechenden Kapiteln dargestellt und bewertet werden.

Inhaltsvalide Abbildung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

Für die in den Fragebögen erfassten Qualitätsaspekte muss im ersten Schritt sichergestellt sein, dass der Fragebogen tatsächlich die relevanten Qualitätsmerkmale und darüber hinaus auch keine irrelevanten Qualitätsmerkmale abdeckt. Dies wird als Inhaltsvalidität bezeichnet. Um die Inhaltsvalidität sicherzustellen, wurden eine umfassende Literaturrecherche und -analyse sowie

Fokusgruppen durchgeführt und externe fachliche Expertise eingeholt (vgl. Kapitel 10). Besonders das beratende Expertengremium wurde herangezogen, um die Bedeutung der aus den verschiedenen Quellen abgeleiteten Qualitätsmerkmale für den jeweiligen Qualitätsaspekt zu beurteilen. Ein weiterer Schritt zur Sicherstellung der Inhaltsvalidität war die Durchführung eines Stellungnahmeverfahrens, auf dessen Basis weitere Erkenntnisse für die weitere Entwicklung gewonnen werden konnten (vgl. Abschnitt 6.3.3).

Im nächsten Schritt muss für die Operationalisierung der Qualitätsmerkmale in Form der Items sichergestellt werden, dass diese inhaltsvalide für die Qualitätsmerkmale sind. Dies erfolgte im Rahmen der Itementwicklung durch einen mehrstufigen Entwicklungs- und Prüfprozess. Um Inhaltsvalidität auf Ebene der Qualitätsindikatoren zu gewährleisten, müssen alle relevanten Inhalte der konstituierenden Qualitätsmerkmale hinreichend durch die jeweiligen Items in den Fragebögen abgedeckt sein.

Veränderungsmessung

Soll ein Behandlungsergebnis durch die Veränderung eines gesundheitsbezogenen Merkmals abgebildet werden, stehen verschiedene Methoden der Veränderungsmessung zur Verfügung, von denen die für den konkreten Anlass am besten geeignete Methode ausgewählt werden muss. Die Wahl einer ungeeigneten Methode kann zu Verzerrungen der Ergebnisse führen, die deren Aussagekraft einschränken können. Welche Arten der Veränderungsmessung mit Bezug auf die Ergebnisqualität im Rahmen der Patientenbefragung für *QS NET* grundsätzlich sinnvoll erscheinen, wird in Abschnitt 5.3.2 thematisiert. Ob mit der gewählten Art der Veränderungsmessung die Erfahrung der Patientinnen und Patienten valide abgebildet werden kann, wird insbesondere im kognitiven Pretest untersucht (siehe Abschnitt 11.4).

Erinnerungsfähigkeit

Die Fähigkeit, sich an die abgefragten Situationen und Inhalte erinnern zu können, spielt für valide Befragungsergebnisse eine wichtige Rolle. Nur insofern sich Patientinnen und Patienten hinreichend genau erinnern können, können die Befragungsergebnisse auch Auskunft über die Versorgungsqualität geben. Um eine begründete Empfehlung für einen Befragungszeitpunkt im Regelbetrieb abzuleiten wurden zielgerichtete Auswertungen der Daten des kognitiven Pretests und des Standard-Pretests vorgenommen (siehe Abschnitte 11.4 und 11.5).

Unterschiede im Case-Mix zwischen Leistungserbringern und/oder Sektoren

Die Zusammensetzung der Patientengruppen kann sich zwischen verschiedenen Leistungserbringern und ggf. auch zwischen dem ambulanten und dem stationären Sektor unterscheiden. Wenn solche Unterschiede auch die Befragungsergebnisse beeinflussen, können diese die Validität des Erhebungsinstruments mindern. Um dieser Gefährdung der Aussagekraft der Ergebnisse entgegenzuwirken, wurden im Rahmen der Itementwicklung Risikoadjustierungsvariablen zur Berücksichtigung von Patientenrisiken recherchiert und entwickelt (siehe Abschnitt 11.3.1). Die Entwicklung eines konkreten Modells zur Risikoadjustierung kann allerdings erst auf Basis einer umfänglicheren Datengrundlage zur Zielpopulation mithilfe der Daten des ersten Auswertungszeitraumes im Regelbetrieb erfolgen.

Kleine Fallzahlen

Mitunter weisen Leistungserbringer nur wenige Fälle von Patientinnen und Patienten auf, die befragt werden können. Ebenso können niedrige Rücklaufquoten zu kleinen Fallzahlen führen. In beiden Fällen liegen wenige Fälle vor, anhand derer die Versorgungsqualität beurteilt werden kann. Dies führt zwar nicht unbedingt zu einer Verzerrung der Befragungsergebnisse, kleine Fallzahlen bedeuten jedoch meist unsicherere Aussagen hinsichtlich der Qualität, verglichen mit großen Fallzahlen. Quantitativ wird dies durch breitere Vertrauensintervalle bezüglich des zugrunde liegenden Indikatorwertes ausgewiesen. Dieser Aspekt der Aussagekraft der Befragungsergebnisse wird durch das Stichprobenkonzept sowie durch die biometrische Auswertungsmethodik adressiert und stellt keine grundsätzliche Einschränkung der Aussagekraft der Befragungsergebnisse dar. Die Empfehlungen für die Stichprobenziehung im Regelbetrieb werden in Abschnitt 17.2 und die Empfehlungen für eine Auswertungsmethodik in Kapitel 12 dargestellt.

Verzerrungen durch systematische Nonresponder

Unterscheiden sich die Einschätzungen und Antworten der Befragten, die einen ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt haben (sogenannte Responder), von den Einschätzungen und Antworten der Befragten, die keinen ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt haben (sogenannte Nonresponder), spricht man von Stichprobenverzerrungen (Lohr 2010). Im regelhaften Einsatz der Fragebögen im Verfahren *QS NET* könnte sich daraus eine Gefährdung der Validität ergeben, sofern Hinweise auf derartige Verzerrungen vorliegen. In Abschnitt 11.5 wird auf Basis der Ergebnisse des Standard-Pretests eine Nonresponse-Analyse vorgestellt, die diese Frage adressiert.

8 Entwicklung der Qualitätsindikatoren

Qualitätsindikatoren beschreiben den Grad der Erfüllung konkreter Qualitätsanforderungen. Sie bestehen aus einem Ziel für die Versorgungsqualität (z. B. „möglichst wenige Komplikationen“), einem Messverfahren und einem Bewertungskonzept für die Zielerreichung in Form eines Referenzwerts und einer Methode zur Feststellung, ob dieser Referenzwert erreicht wurde (IQTIG 2019b).

8.1 Konzeptionell-inhaltliche Entwicklung

Die Grundlage für die Entwicklung von Qualitätsindikatoren bildet das Qualitätsmodell. Die Qualitätsaspekte des Qualitätsmodells sind thematisch ausdifferenziert in Form von Qualitätsmerkmalen, welche durch eine oder mehrere Items im Fragebogen operationalisiert sind. Damit die Anzahl der Qualitätsindikatoren überschaubar und die inhaltliche Struktur des Qualitätsmodells erhalten bleibt, werden die Qualitätsindikatoren durch Aggregation über die Items eines Qualitätsaspekts gebildet, sofern dieser durch mehrere Items repräsentiert wird und die Zusammenführung der Items inhaltlich sinnvoll ist (IQTIG 2019b).

8.1.1 Aggregation mehrerer Items zu Qualitätsindikatoren

Für die Aggregation mehrerer Items zu einem Qualitätsindikator wird ein zweistufiges Vorgehen gewählt, das die geschachtelte Struktur von Qualitätsaspekten (QA) und Qualitätsmerkmalen (QM) widerspiegelt (siehe Abbildung 6). Sofern ein Qualitätsmerkmal anhand mehrerer Items gemessen wird, soll dabei im ersten Schritt eine Aggregation der Items (I) eines Merkmals erfolgen. Im zweiten Schritt – sofern ein Qualitätsindikator durch mehrere Merkmale repräsentiert wird – erfolgt eine Aggregation der Werte aus dem ersten Schritt zu einem Indexwert. Da die Qualitätsmerkmale als thematische Ausdifferenzierungen der Aspekte gleichwertig behandelt werden sollen, werden alle Qualitätsmerkmale auf Basis theoretischer Vorüberlegungen – und um eine intuitive Interpretation der Ergebnisse zu erleichtern – bei der Aggregation gleichgewichtet (Shwartz et al. 2015). Auf Ebene der Qualitätsmerkmale erfolgt die Aggregation der Items ebenfalls gleichgewichtet. Dieses Vorgehen führt dazu, dass Qualitätsmerkmale mit mehr Items das gleiche Gewicht bei der Aggregation in einem Index erhalten, wie Qualitätsmerkmale mit wenigen Items oder nur einem Item.

Alle Qualitätsmerkmale müssen in den Qualitätsindikatoren vertreten sein. Das heißt jedes Qualitätsmerkmal, das in einen Qualitätsindikator eingeht, muss auf Ebene des Leistungserbringers mindestens einen gültigen Wert aufweisen. Jedoch müssen zur Wahrung der Anonymität für die Berechnung und Darstellung eines Indikatorergebnisses mindestens vier Fragebögen vorliegen.

Auf Patientenebene brauchen die Befragten somit nicht immer alle Items zu beantworten, damit der Qualitätsindikator berechnet wird. Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass so viele verfügbare Informationen wie möglich zur Berechnung der Qualitätsindikatoren genutzt werden. Bevor ein Qualitätsindikator berechnet wird, muss somit zuvor pro Leistungserbringer eine Vollständigkeitsprüfung aller Items erfolgen.

Abbildung 6: Hierarchische Struktur von Qualitätsaspekten, Qualitätsmerkmalen und Items und hierarchische Aggregation zu Qualitätsindikatoren

8.1.2 Skalierung der Antwortalternativen

Für die Items zu den Qualitätsmerkmalen werden unterschiedliche Antwortskalen verwendet. In der Regel kommen dichotome Antwortskalen (z. B. „Ja“ und „Nein“) oder ordinalskalierte Antwortskalen mit vier Antwortkategorien (z. B. „Immer“, „Meistens“, „Selten“, „Nie“) zum Einsatz. Der Vorteil einer Antwortskala mit einer geraden Anzahl an Antwortkategorien ist, dass es keine Mittelkategorie gibt, die als „Ausweichkategorie“ verwendet werden kann. Eine Ausnahme im vorliegenden Projekt stellen Fragen zur direkten Veränderungsmessung von Behandlungsergebnissen dar, bei denen eine fünfstufige ordinalskalierte Antwortskala verwendet wird („Viel schlechter geworden“, „Etwas schlechter geworden“, „In etwa gleich geblieben“, Etwas besser geworden“, „Viel besser geworden“), um anhand einer Mittelkategorie der Möglichkeit einer weitgehend unveränderten Situation Rechnung zu tragen. Um eine eindeutige Differenzierung zwischen den einzelnen Antwortoptionen zu ermöglichen, wird darauf verzichtet, mehr als fünf Antwortoptionen pro Frage zu verwenden. Zudem nehmen Reliabilität und Validität von Skalen nicht zwangsläufig mit einer höheren Anzahl an Antwortkategorien zu (Schnell 2012).

Zur Kodierung der Antwortkategorien für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* wird – wie auch in den vorangegangenen Entwicklungen von Patientenbefragungen durch das IQTIG (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b) – in Anlehnung an den NHS ein Punktschema verwendet (NHS England 2014). Dabei wird jeder gültigen Antwortalternative ein Wert zwischen 0 (Minimum) und 100 (Maximum) zugewiesen, wobei höhere Werte eine bessere Bewertung der Qualität widerspiegeln. Die Punktwerte werden dabei gleichmäßig auf die Antwortkategorien verteilt. Beispiele für die Kodierung unterschiedlicher Antwortskalen finden sich in Tabelle 9. Dieses Verfahren impliziert, dass die Abstände zwischen den einzelnen Antwortkategorien eines Items als

„gleich“ angenommen werden. Dadurch soll ein möglichst hohes Maß an Transparenz und Interpretierbarkeit von Punktwerten gewährleistet werden, die sich ggf. aus mehreren aggregierten Items mit unterschiedlichen Antwortskalen zusammensetzen. Da sich die Qualitätsindikatoren durch dieses Vorgehen auf der gleichen Skala wie prozentuale Bewertungen bewegen, ist davon auszugehen, dass die Bewertung von Indikatorergebnissen auf dieser Skala intuitiv und einfach nachvollziehbar ist.

Tabelle 9: Beispiele für die Skalierung der Antwortalternativen

Dichotome Antwortalternativen		Vierstufige Antwortalternativen		Fünfstufige Antwortalternativen	
Antwortkategorien	**Punkte**	**Antwortkategorien**	**Punkte**	**Antwortkategorien**	**Punkte**
Ja	100	Immer	100	Viel besser geworden	100
Nein	0	Meistens	67	Etwas besser geworden	75
		Selten	33	In etwa gleich geblieben	50
		Nie	0	Etwas schlechter geworden	25
				Viel schlechter geworden	0

Antwortangaben wie „Weiß nicht mehr“ werden als fehlend behandelt und gehen nicht in die Berechnung ein. Antworten, die als Ausweichkategorie dienen, wie „Ich wollte / brauchte das nicht“, sollen Leistungserbringern weder positiv noch negativ zugerechnet werden und werden in der Berechnung der Indikatoren neutral behandelt.

8.1.3 Eignungskriterien der Patientenbefragung zur Qualitätsindikatorenentwicklung

Gemäß den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2019b) werden für die Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf Grundlage von Patientenbefragungen die in Abbildung 7 zusammengefassten Eignungskriterien angelegt.

Abbildung 7: Überblick über die Eignungskriterien für Qualitätsindikatoren gemäß den Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b)

Dabei werden zunächst die Eignungskriterien zum Qualitätsziel und den übergreifenden Kriterien kontinuierlich im gesamten Entwicklungsprozess auf Basis der Erkenntnisse aus den unterschiedlichen Wissensbeständen und Entwicklungsschritten geprüft (vgl. Tabelle 10). Diese werden insbesondere durch folgende Informationsquellen sichergestellt:

Tabelle 10: Eignungskriterien für das Qualitätsziel und dazugehörige Informationsquellen

Eignungskriterium	Informationsquelle
Qualitätsziel	
Bedeutung für die Patientinnen und Patienten	Literaturrecherche insbes. zur Patientenperspektive, Fokusgruppen insbes. mit Patientinnen und Patienten, Expertengremium
Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel	Literaturrecherche insb. zur Patientenperspektive, Fokusgruppen insbes. mit Patientinnen und Patienten, Expertengremium
Potenzial zur Verbesserung	Literaturrecherche, Fokusgruppen, Expertengremium
Übereinstimmung mit Qualitätsaspekt	Expertengremium
Beeinflussbarkeit	Literaturrecherche, Expertengremium

Eignungskriterium	Informationsquelle
Übergreifende Kriterien	
Berücksichtigung unerwünschter Wirkungen	Literaturrecherche, Expertengremium
Zuschreibung der Verantwortung	Literaturrecherche, Expertengremium

Die Eignungsprüfung des Messverfahrens und des Bewertungskonzepts findet dagegen im Kontext der konkreten Entwicklungsschritte zur Fragebogenentwicklung und Indikatorenentwicklung statt (vgl. Tabelle 11).

Tabelle 11: Eignungskriterien für das Messverfahren und das Bewertungskonzept sowie dazugehörige Informationsquellen

Eignungskriterium	Informationsquelle
Messverfahren	
Objektivität der Messung	faktenorientierter Befragungsansatz, kognitiver Pretest, Standard-Pretest
Datenqualität	kognitiver Pretest, Standard-Pretest
Reliabilität der Messung	Standard-Pretest
Validität der Messung	Expertengremium, kognitiver Pretest, Standard-Pretest
Praktikabilität der Messung	kognitiver Pretest, Standard-Pretest
Bewertungskonzept	
Angemessenheit des Referenzbereichs	Literaturrecherche, Indikatorkonstruktion (Antwortkategorien, Anzahl Items, Auswertungskonzept etc.)
Klassifikationsgüte	Indikatorenkonzeption und Auswertungsmethodik auf Basis der Daten aus Standard-Pretest
Angemessenheit der Risikoadjustierung	Literaturrecherche, Daten des Standard-Pretests (Weiterentwicklung im Regelbetrieb)

Hinsichtlich des übergreifenden Kriteriums der „Brauchbarkeit“ findet eine Bewertung in der Zusammenschau der entwickelten Indikatoren vor dem Hintergrund der Zielsetzung des betreffenden QS-Verfahrens statt. Die Bewertungsgrundlagen stellen die zusammengefassten Erkenntnisse aus den einzelnen Entwicklungs- und Bewertungsschritten dar.

Bezüglich der Eignung des Bewertungskonzepts sei darauf verwiesen, dass im Rahmen der Entwicklung der Qualitätsindikatoren die grundsätzliche Ausrichtung der Referenzbereiche (perzentilbasierter oder fester Referenzbereich) festgelegt wird. Diese erfolgt auf Basis der Literaturrecherche sowie vor dem Hintergrund der Zielsetzungen, die mit dem jeweiligen Indikator verbunden ist. Die prinzipielle Aufnahme von Risikoadjustierungsvariablen (vgl. Abschnitt 8.4)

wird auf Basis von theoretischen Grundüberlegungen, die insbesondere durch die Literaturrecherche geleitet werde, festgelegt (vgl. Abschnitte 6.1 und 11.3.1).

8.2 Statistische Auswertungsmethodik

Mit der Beauftragung zur Entwicklung der Patientenbefragung für das Verfahren *QS NET* ist neben der Fragebogen- und Indikatorentwicklung auch eine entsprechende statistische Auswertungsmethodik für die Indikatorberechnung zu entwickeln. Da die konzeptionelle Entwicklung der Fragebogen und Indikatoren bei *QS NET* der Vorgehensweise bei den QS-Verfahren *QS PCI* sowie *Schizophrenie* entspricht, kann auch die für diese Patientenbefragungen bereits vorgeschlagene Auswertungsmethodik (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b) verwendet werden. Der Abschnitt 8.2.1 fasst die Auswertungsmethodik kurz und ohne statistische Details zusammen. Abschnitt 8.2.2 sowie Kapitel 12 stellen zusammen eine erweiterte und detaillierte mathematische Beschreibung der Auswertungsmethodik da. Im Abschnitt 8.2.2 werden die grundlegenden Annahmen zur hierarchischen QI-Struktur mittels mathematischer Notation erörtert. Die konkrete statistische Inferenzmethode für die Indikatorberechnung wird detailliert in Kapitel 12 erläutert.

8.2.1 Kurzzusammenfassung der Auswertungsmethodik

In den Abschlussberichten des IQTIG zur Entwicklung von Patientenbefragungen für die QS-Verfahren *QS PCI* und *Schizophrenie* (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b) werden die Anforderungen und Ergebnisse der statistischen Methodenentwicklung für Patientenbefragungen, welche somit auch für Patientenbefragungen bei *QS NET* Anwendung finden, ausführlich dargestellt. Konkret wurden folgende Festlegungen im Rahmen der Taxonomie für Herangehensweise, Stichprobenart, Berechnungsart und Bewertungsart getroffen (vgl. Abschnitt 5.1 in IQTIG (2020)).

Die Auswertung erfolgt nach einer sogenannten *analytischen Herangehensweise*. Die analytische Herangehensweise hebt hervor, dass das Ziel der Datenerhebung die zugrunde liegenden Prozesse sind – somit ist die Berücksichtigung von statistischer Unsicherheit eine Kernkomponente der Auswertungsmethodik: neben dem Schätzwert für die zugrunde liegende Größe wird auch ein zugehöriges Unsicherheitsintervall angegeben. Außerdem wird Unsicherheit bei der quantitativen Leistungserbringerbewertung explizit mitberücksichtigt.

Bezüglich der *Stichprobenart* handelt es sich um eine Vollerhebung auf Ebene der Leistungserbringer und – wie in Abschnitt 17.2 beschrieben – um eine Vollerhebung (bis 200 Fälle des Leistungserbringers) bzw. eine Zufallsstichprobe von 200 Fällen (ab 200 Fälle des Leistungserbringers für Fragebogen A-e) auf Ebene der Fälle eines Leistungserbringers.

Diese Festlegungen bzgl. Herangehensweise und Stichprobenart führen zu einer *Berechnungsart* „Patientenbefragungs-Index“, welcher im Folgenden genauer erläutert wird. Weil die Teilnahme an der Befragung (Ausfüllen des Fragebogens) freiwillig ist, ist der adäquate Umgang mit fehlenden Patientenantworten eine weitere, wichtige Anforderung an die Auswertungsmethodik bei Patientenbefragungen. Daraus resultiert bei der Operationalisierung – in Übereinstimmung mit der Auswertungsmethodik aus Kapitel 5 in IQTIG (2020) – ein hierarchischer Bayes-Ansatz, welcher berücksichtigt, dass jedes Befragungs-Item einem Qualitätsmerkmal zugeordnet ist und ein Qualitätsindikator aus der gemeinsamen Betrachtung mehrerer Qualitätsmerkmale entsteht.

Für jedes Befragungsitem werden Punktwerte zwischen 0 und 100 Punkte für die Antwortmöglichkeiten der Patientinnen und Patienten festgelegt. Die erhaltenen Punkte in den ausgefüllten Fragebögen werden entsprechend der Hierarchie von Befragungsitems und Befragungsmerkmalen des betrachteten Qualitätsindikators über alle Antworten der entsprechenden Auswertungsebene (z. B. Leistungserbringerebene) inferenztechnisch verrechnet, sodass Schlüsse über den kombinierten Kompetenzparameter auf der Auswertungsebene gezogen werden können. Je größer die Anzahl an tatsächlich ausgewerteten Fragebögen dabei ist, desto größer ist die Sicherheit bei der Bestimmung des Qualitätsindikators. Konkret wird der Qualitätsindikator im Rahmen eines formativ-reflektiven Modells als A-posteriori-Verteilung über den kombinierten Kompetenzparameter auf der Skala von 0-100 Punkten operationalisiert. Der Erwartungswert dieser A-posteriori-Verteilung wird als Punktschätzer für den kombinierten Kompetenzparameter gewählt und stellt den sogenannten *Indikatorwert* dar. Zweiseitige Unsicherheitsintervalle können als entsprechende Quantile der A-posteriori-Verteilung bestimmt werden.

Bei der *Bewertungsart* handelt es sich, wie im generellen Rahmen des Kapitel 5 in IQTIG (2020) beschrieben, um eine binäre, statistische Klassifikation des zugrunde liegenden Kompetenzparameters anhand des Referenzwertes. Ziel ist es, die Qualität der Leistungserbringer anhand der vorliegenden Daten auf Auffälligkeiten zu prüfen und im Falle von Auffälligkeiten ein Stellungnahmeverfahren nach § 17(2) DeQS-RL einzuleiten. Die quantitative Auffälligkeitseinstufung gilt als Operationalisierung des Begriffes „Hinreichender Hinweis für ein Qualitätsdefizit“: ist genügend statistische Evidenz für das Nichterreichen des Referenzbereiches vorhanden, führt dies im Rahmen eines zweiten qualitativen Schrittes zu einer fachlichen Klärung (vgl. Kapitel 5 in IQTIG (2020)). Konkret wird bei der quantitativen Auffälligkeitseinstufung dabei geschaut, ob genügend Masse der A-posteriori-Verteilung auf Punktewerten außerhalb des Referenzbereichs liegt. Dies ist äquivalent zum Vergleich, ob die entsprechende Intervallgrenze des dualen Unsicherheitsintervalls innerhalb oder außerhalb des Referenzbereiches liegt. Details zur Auffälligkeitseinstufung finden sich in Abschnitt 12.3.

8.2.2 Grundlegende Annahmen

Die Definition der Indikatoren der Patientenbefragung sowie die Berechnungen der Indikatorergebnisse einschließlich der quantitativen Einstufung basieren auf bestimmten Grundannahmen hinsichtlich der Struktur und der Zusammenhänge der zugrunde liegenden Qualitätsaspekte, Qualitätsmerkmale und Fragebogenitems. Wie dies bereits in den Abschlussberichten des IQTIG zur Entwicklung von Patientenbefragungen für die QS-Verfahren *QS PCI* und *Schizophrenie* (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b) erfolgt ist, wird dafür auch im folgenden Abschnitt zunächst eine geeignete Notation eingeführt, auf der dann die grundlegenden Annahmen in einem graphischen Modell veranschaulicht werden.

Notation

In Tabelle 12 wird die Notation für die folgende Erläuterung der Auswertungsmethodik eingeführt. Diese Notation wird auch für die Beschreibung der verwendeten Methodik in Kapitel 12 des Ergebnisteils verwendet und orientiert sich an gängiger statistischer Methodik (siehe z. B. Skrondal und Rabe-Hesketh 2004, Carlin und Louis 2009) für hierarchische Modelle.

Um die Klarheit der Darstellung zu erhöhen werden Zufallsvariablen (mit Ausnahme von Verteilungsparametern[16]) mit Großbuchstaben gekennzeichnet, wohingegen die Realisierungen mit den entsprechenden Kleinbuchstaben benannt sind. Vektorielle Größen sind fett gedruckt. Schätzer einer Größe, z. B. von θ, werden im Folgenden mit einem Dach, d. h. im Beispiel $\hat{\theta}$, bezeichnet.

Tabelle 12: Notation für die Erläuterung der Auswertungsmethodik

Notation	**Erläuterung**
$i = 1 \dots, I$	Index für die Leistungserbringer
$j = 1, \dots, J_i$	Index für die Patientinnen und Patienten von Leistungserbringer i, die die Grundgesamtheitsbedingungen des Indikators erfüllen und einen Fragebogen zurückgesendet haben
QI_i	Indikator für Leistungserbringer i (zugrunde liegende Größe)
$Y_{ijml}, l = 1, \dots, L_m$	Antwort von Patientin oder Patient j behandelt von Leistungserbringer i auf Item l von Qualitätsmerkmal m (Zufallsvariable)
K_{ml}	Anzahl Antwortkategorien für Item l von Qualitätsmerkmal m
$A \vee B$	A oder B (logischer Operator)
$A := B$	A wird definiert als B
$\mathrm{Log}(x)$	Natürlicher Logarithmus von x
$\mathrm{E}(X)$	Erwartungswert der Zufallsvariable X
$\mathrm{P}(X \geq x)$	Wahrscheinlichkeit, dass Zufallsvariable X einen Wert größer/gleich x annimmt
$X \perp Y$	Zufallsvariablen X und Y sind statistisch unabhängig
$X \mid y$	Zufallsvariable X bedingt darauf, dass Zufallsvariable Y den Wert y annimmt
$X \sim F$	Zufallsvariable X folgt der Wahrscheinlichkeitsverteilung F
$X_i \overset{\text{ind.}}{\sim} F_i, i = 1, \dots, n$	Zufallsvariablen $X_1, \dots, X_n$ sind unabhängig verteilt und folgen den jeweiligen Wahrscheinlichkeitsverteilungen F_i
$X_i \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} F, i = 1, \dots, n$	Zufallsvariablen $X_1, \dots, X_n$ sind unabhängig und identisch verteilt und folgen der Wahrscheinlichkeitsverteilung F
$\mathrm{Ber}(\pi)$	Bernoulli-Verteilung mit Erfolgswahrscheinlichkeit $\pi \in [0, 1]$
$\mathrm{Binom}(n, \pi)$	Binomialverteilung mit Anzahl an Versuchen $n \in \mathbb{N}_+$ und Erfolgswahrscheinlichkeit $\pi \in [0, 1]$

[16] Verteilungsparameter können im Bayesianischen Kontext auch Zufallsvariablen darstellen.

Notation	Erläuterung
$\text{Mult}(n, \boldsymbol{\pi} = (\pi_1, \dots, \pi_k)')$	Multinomialverteilung mit Anzahl an Versuchen $n \in \mathbb{N}_+$ und Ereigniswahrscheinlichkeiten $\pi_1, \dots, \pi_k \in [0,1], \sum_{i=1}^{k} \pi_i = 1$
$\text{Beta}(a, b)$	Betaverteilung mit Parametern $a > 0, b > 0$
$\text{N}(\mu, \sigma^2)$	Normalverteilung mit Erwartungswert μ und Varianz σ^2
$\text{Logistic}(\alpha, \beta)$	Logistische Verteilung mit Parametern $\alpha, \beta > 0$

Graphisches Modell

Graphische Modelle finden insbesondere in der Bayesianischen Modellierung hierarchischer Modelle (vgl. Pearl 2009, Skrondal und Rabe-Hesketh 2004) Verwendung. Aufgrund der hierarchischen Struktur von Indikatoren, Qualitätsmerkmalen und Items bei der Patientenbefragung eignet sich ein graphisches Modell besonders gut und wird im Folgenden zur Beschreibung der Annahmen, die der statistischen Modellierung bei der Patientenbefragung zugrunde liegen, verwendet. Für die Darstellung im graphischen Modell wird nicht berücksichtigt, dass Patientenantworten fehlen können. Auf den Umgang mit fehlenden Werten wird in Abschnitt 12.1.2 eingegangen.

Abbildung 8 zeigt das graphische Modell für den in dieser Patientenbefragung verwendeten Ansatz für den i‘ten Leistungserbringer. Auf untererster Ebene stehen die Patientenantworten Y_{ijml} bezüglich der einzelnen Items, wobei die Umrahmungen der untersten Ebene die Antworten der einzelnen Patientinnen und Patienten symbolisieren. Das bedeutet, jede Patientin bzw. jeder Patient wird in dem graphischen Modell durch ein Plättchen dargestellt. Die Items stellen Operationalisierungen der Qualitätsmerkmale dar. Somit liegt allen Patientenantworten des m‘ten Qualitätsmerkmals der gemeinsame, unbekannte Parameter θ_{im} zugrunde. Dieser Parameter kann als Kompetenz des Leistungserbringers bezüglich des im m‘ten Qualitätsmerkmal abgebildeten Kompetenzfeldes interpretiert werden. Beispielsweise könnte es sich dabei um die zugrunde liegende Aufklärungsrate über Behandlungsalternativen handeln, wenn im Qualitätsmerkmal die Aufklärung über Behandlungsalternativen betrachtet wird. Welche Antwort eine Patientin bzw. ein Patient auf die Items zugehörig zum m‘ten Qualitätsmerkmal gibt, hängt laut Modell somit von der Kompetenz des Leistungserbringers bezüglich des im entsprechenden Qualitätsmerkmal abgebildeten Kompetenzfeldes ab. Diese Annahme rechtfertigt, dass aus den Patientenantworten Schlüsse über die Kompetenz des Leistungserbringers gezogen werden können.

Abbildung 8: Graphisches Modell für den i'ten Leistungserbringer für einen Indikator

Aus dem graphischen Modell lässt sich zudem ablesen, dass Unabhängigkeit der Antworten auf Items desselben Qualitätsmerkmals bedingt auf den Parameter auf Qualitätsmerkmalsebene angenommen wird, d. h. mit der mathematischen Notation

$$Y_{ijml} \perp Y_{ij'ml'} \mid \theta_{im}, \text{ sofern } j \neq j' \vee l \neq l'.$$

Weiterhin wird angenommen, dass die Patientenantworten auf Items, die zu unterschiedlichen Qualitätsmerkmalen gehören, unabhängig sind, d. h.

$$Y_{ijml} \perp Y_{ijm'l} \text{ für } m \neq m'.$$

Diese beiden Unabhängigkeitsannahmen beziehen sich sowohl auf Antworten derselben Patientin bzw. desselben Patienten als auch auf Antworten zwischen verschiedenen Patientinnen und Patienten.

Der Indikator selbst, QI_i, wird als Kombination der unbekannten qualitätsmerkmalsspezifischen Parameter definiert. Im Gegensatz zum unteren Teil des graphischen Modells, bei dem die Pfeile und somit die Kausalitätsrichtung von oben nach unten gerichtet sind, liegt der Indikator den Parametern $\theta_{i1}, \dots, \theta_{iM}$ nicht zugrunde, sondern wird aus ihnen gebildet. Somit kann das Modell als Kombination aus einem formativen und einem reflektiven Messmodell angesehen werden (vgl. Jarvis et al. 2003); die Beziehung zwischen Qualitätsmerkmalen und ihren Operationalisierungen ist reflektiver Natur, wohingegen die Beziehung zwischen Qualitätsmerkmalen und Indikator analog zum Qualitätsmodell formativ ist.

8.2.3 Definition des Indikators für einen Leistungserbringer

Wie aus dem graphischen Modell in Abbildung 8 hervorgeht, wird der Indikator für Leistungserbringer i als Kombination der qualitätsmerkmalsspezifischen Parameter $\theta_{im}, m = 1, \dots, M$, definiert. Eine naheliegende Möglichkeit, die Qualitätsmerkmale in einem Indikator zusammenzufassen besteht darin, die zugehörigen Parameter zu mitteln. Analog zum Qualitätsmodell wird

von einer Gleichgewichtung der Qualitätsmerkmale und somit der Parameter ausgegangen (siehe auch Abschnitt 12.5). Der Indikator für Leistungserbringer i wird somit wie folgt definiert:

$$\mathrm{QI}_i := \frac{1}{M}\sum_{m=1}^{M}\theta_{im}.$$

Die Parameter θ_{im} sind dabei unbekannte Größen, die, wie in Abschnitt 8.2.2 beschrieben, als Kompetenz des Leistungserbringers bezüglich des m'ten Qualitätsmerkmals aufgefasst werden können. Wie in Abbildung 8 dargestellt wird angenommen, dass die Parameter θ_{im} den Patientenantworten auf die Items des m'ten Qualitätsmerkmals zugrunde liegen. Genauer wird angenommen, dass die Patientenantworten bei Leistungserbringer i auf Items des m'ten Qualitätsmerkmals einer Wahrscheinlichkeitsverteilung F mit Parameter θ_{im} folgen, d. h.

$$Y_{ijml} \mid \theta_{im} \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} F(\theta_{im}).$$

Demnach wird davon ausgegangen, dass, abgesehen von stochastischen Komponenten, die Antworten der Patientinnen und Patienten die Kompetenz des Leistungserbringers bezüglich des jeweiligen Qualitätsmerkmals widerspiegeln.

Das Interesse liegt also in einer Funktion von unbekannten Parametern. Anhand der Patientenantworten wird Inferenz für die Parameter θ_{im} und somit für den Indikator betrieben. Dabei gehen alle vorliegenden Patientenantworten auf Items des m'ten Qualitätsmerkmals in die Inferenz für θ_{im} ein. Die konkrete Bestimmung des Indikatorwertes eines Leistungserbringers wird in Abschnitt 12.1 zunächst anhand eines einfachen Spezialfalles und dann im Allgemeinen beschrieben. Die entscheidende Annahme in Abschnitt 12.1 ist, dass die zugrunde liegenden Kompetenzparameter der Qualitätsmerkmale eines Qualitätsindikators als unabhängig voneinander angesehen werden können. In Abschnitt 12.4 wird ein Ansatz dargestellt, wie sich diese Annahme aufweichen lässt.

8.3 Referenzbereiche

Qualitätsindikatoren erlauben einen Rückschluss auf die Versorgungsqualität eines Leistungserbringers über den Soll-Ist-Abgleich des Indikatorwertes eines Leistungserbringers mit dem Referenzbereich des Indikators. Im Rahmen von Qualitätssicherungsverfahren, die Qualitätsverbesserungen durch externen Vergleich anstreben, definieren Referenzbereiche erwartbare Qualität im Sinne eines einzuhaltenden Standards.

Gemäß den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG werden auch für die Qualitätsindikatoren auf Basis von Patientenbefragungen – wann immer möglich – feste Referenzbereiche definiert. Feste Referenzbereiche erlauben eine von der Versorgungsqualität der anderen Leistungserbringer unabhängige Bewertung der Versorgungsqualität im Sinne begründeter, erwartbarer Standards. Die indikatorspezifische Ableitung solcher Standards erfolgte nach den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG auf Basis von Leitlinien, wissenschaftlichen Studien, sowie medizinisch-ethischen oder rechtlichen Grundlagen (IQTIG 2019b). Verteilungsbasierte Referenzbereiche werden dagegen immer dann definiert, wenn die Setzung eines festen Referenzbereichs auf Basis der vorliegenden Informationen oder aufgrund der Operationalisierung der Qualitätsmerkmale nicht hinreichend begründbar sind.

Feste Referenzbereiche

Vor allem für Prozessindikatoren, deren Qualitätsziel die Erbringung einer bestimmten obligatorischen Leistung ist, sollte der Referenzbereich üblicherweise bei 100 % bzw. für die Bewertung der Indikatoren der Patientenbefragung bei 100 Punkten liegen. In der Versorgungspraxis finden sich jedoch immer wieder Versorgungssituationen, die durch die Qualitätsindikatoren und ggf. durch eine zusätzliche Risikoadjustierung nicht adäquat abgebildet werden und daher selbst bei bester Versorgungsqualität eine vollständige Erfüllung des Qualitätsziels erschweren. Aus diesem Grund wurden für Prozessindikatoren die Referenzbereiche um 5 Punkte auf 95 Punkte abgesenkt, um auch solchen besonderen Versorgungssituationen gerecht zu werden. Dieser Abschlag erfüllt damit die Funktion einer pauschalen Risikoadjustierung für im Qualitätsindikator und ggf. dessen Risikoadjustierung nicht berücksichtigte Konstellationen im Versorgungsgeschehen. Ein höherer Abschlag wird nicht empfohlen, da der Soll-Ist-Abgleich für die Qualitätsindikatoren auf Basis von Patientenbefragungen unter Berücksichtigung statistischer Unsicherheit erfolgt, d. h. mit entsprechenden Vertrauensintervallen versehen werden. Feste Referenzbereiche können ggf. auch bei Ergebnisindikatoren sinnvoll sein, z. B. wenn sich diese auf die Vermeidung von Komplikationen bei einem Eingriff beziehen.

Perzentilbasierte Referenzbereiche

Vor allem für befragungsbasierte Ergebnisindikatoren, deren Qualitätsziele meist ein möglichst hohes Ausmaß an gesundheitsbezogener Lebensqualität oder eine möglichst niedrige Symptombelastung fordern, lassen sich meist a priori keine erwartbaren Standards aus wissenschaftlichen Studien ableiten. In Abwesenheit von Daten aus dem Regelbetrieb, auf deren Basis eine Abschätzung solcher Standards möglich sein kann, wurden daher perzentilbasierte Referenzbereiche definiert. Auch für bestimmte Prozessvariablen können perzentilbasierte Referenzbereiche besser geeignet sein als feste Referenzbereiche, z. B. bei Indikatoren, die sich auf die Häufigkeit von wiederkehrenden erwünschten Ereignissen im Behandlungsprozess über einen längeren Zeitraum beziehen. Hier kann es begründbar sein, dass nicht allein die Antwortoption „immer“ in 100 % der Fälle für eine hinreichend gute Behandlungsqualität spricht.

Es wird empfohlen, dass die Auffälligkeitseinstufung für die verteilungsabhängigen Referenzwerte so gestaltet wird, dass ca. 5 % der Leistungserbringer auffällig werden. Es ist eine Methodik zu verwenden, die sowohl den Indikatorwert als auch die durch Stochastizität verursachte Unsicherheit des Ergebnisses berücksichtigt. Für diese Entwicklung eignen sich die Daten des Standard-Pretests nicht, da die Datenbasis zu klein ist und die Rekrutierung der Leistungserbringer und der Patientinnen und Patienten nicht der im Regelbetrieb entspricht. Anhand von Daten aus dem Regelbetrieb der Patientenbefragung *QS NET* können feste verteilungsbasierte Referenzbereiche abgeleitet werden. Es wird empfohlen, ein entsprechendes Konzept zur Berechnung der Perzentile mit den Daten nach dem ersten Jahr Regelbetrieb zu entwickeln.

8.4 Risikoadjustierung

Neben der Abbildung der Versorgungsqualität einzelner Leistungserbringer, werden Qualitätsindikatoren auch zur einrichtungsvergleichenden Darstellung herangezogen. Allerdings können Unterschiede in den Indikatorergebnissen zwischen Leistungserbringern auch auf Unterschiede in den patientenindividuellen Risiken (Risikofaktoren wie z. B. Gesundheitszustand und Vorerkrankungen) zwischen den Leistungserbringern (z. B. Patientenmix) zurückgehen (Sens et al. 2007). Um Verzerrungen zu minimieren werden mittels Methoden der Risikoadjustierung bestimmte patientenseitige Einflussfaktoren, die in den Patientengruppen der verschiedenen Leistungserbringer unterschiedlich verteilt sind und die direkte Auswirkungen auf die Ergebnisse von Qualitätsmessungen haben, rechnerisch berücksichtigt.

Das Ausmaß, mit dem die Einflussgrößen die Berechnung der Qualitätsindikatoren bedingen, ist u. a. abhängig von der Messdimension, die anhand eines Indikators gemessen wird. Nach Donabedian sind zur Bewertung von Versorgungsqualität drei Messdimensionen zu unterscheiden, nämlich Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (Donabedian 2005). Bei der Messung von Strukturqualität müssen in der Regel keine patientenbezogenen Einflüsse berücksichtigt werden. Demgegenüber ist anzunehmen, dass für Ergebnisindikatoren vielfältige und teils unbekannte externe Einflüsse und Charakteristika der Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen, die Auswirkungen auf den Erfolg der medizinischen Versorgung und folglich auf den später berechneten Indikatorwert eines Leistungserbringers haben. Damit übereinstimmend spricht sich die Literatur für eine Risikoadjustierung von Ergebnisindikatoren aus (Joling et al. 2018, Mant 2001, Rubin et al. 2001). Für Prozessindikatoren ist die Berücksichtigung von patientenbezogenen Einflüssen indikatorspezifisch zu prüfen (IQTIG 2019b). Hierbei muss differenziert werden, ob prozessualen Anforderungen für alle Patientinnen und Patienten ungeachtet bestimmter Merkmale und Risiken gelten sollen oder ob es potentielle Einflüssen gibt, die tatsächlich im Rahmen einer Risikoadjustierung berücksichtigt werden soll. Prozessindikatoren sind direkte Qualitätsmaßstäbe und können ohne Risikoadjustierung einfacher interpretiert werden (Joling et al. 2018). Rubin et al. (2001) gehen ebenfalls davon aus, dass die meisten Prozessindikatoren keine umfangreichen Risikoanpassungsmodelle benötigen. Gemäß den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2019b) sowie der recherchierten Literatur ist eine Adjustierung von Risiken bei befragungsbasierten Prozessindikatoren in der Regel nicht vorgesehen. Im Gegensatz dazu ist eine Risikoadjustierung der Ergebnisqualität anzustreben.

Für die Risikoadjustierung von Qualitätsindikatoren erfolgte bei einer Zweitsichtung der eingeschlossenen Publikationen, die im Rahmen der Literaturrecherche identifiziert wurden, die Extraktion grundsätzlicher patientenseitiger Risikovariablen (vgl. Abschnitte 6.1 und 11.3.1). Im Zuge der Itementwicklung wurden neben den Items zur Abbildung der Qualitätsmerkmale auch Items zur Erfassung der identifizierten Risikovariablen entwickelt und in die Fragebögen aufgenommen (vgl. Abschnitt 11.3.1). Im Rahmen des Standard-Pretests erfolgte eine erste Prüfung des Einflusses der identifizierten Risikoadjustierungsvariablen auf jene Qualitätsmerkmale, die den zu adjustierenden Qualitätsindikatoren zugrunde liegen (vgl. Abschnitt 11.5.6). Die konkreten Konzepte können jedoch erst auf Basis der Daten aus dem Regelbetrieb entwickelt werden, wobei eine erneute Prüfung der diesbezüglichen Eignungskriterien erfolgt.

Teil II: Entwicklungsergebnisse

9 Charakterisierung der Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie

Die zielgerichtete Entwicklung der Patientenbefragung bedarf einer genauen Beschreibung der Zielgruppe, damit die für die jeweilige Gruppe relevanten Qualitätsaspekte der Versorgung adäquat mit dem Fragebogen abgebildet werden können. Als Grundlage für die Spezifizierung der Zielgruppe der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* (vgl. Kapitel 15) soll im Folgenden anhand der Darstellung und Analyse konkreter Versorgungszahlen die Grundgesamtheit der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten bzw. Patientinnen und Patienten mit NTX in Deutschland charakterisiert werden.

9.1 Patientinnen und Patienten mit Dialyse

9.1.1 Charakterisierung der Grundgesamtheit

Laut Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse des IQTIG werden in der vertragsärztlichen Versorgung in Deutschland in etwa 75.000 Patientinnen und Patienten ambulant mit kontinuierlicher Dialyse behandelt (IQTIG 2019a). Den Großteil der Patientinnen und Patienten in ständiger Dialysebehandlung machten im Jahr 2018 mit 60,7 % Männer aus. Nur 0,4 % waren jünger als 18 Jahre, während 62,3 % älter als 64 Jahre waren. Das mittlere Alter betrug bei Frauen 68,3 Jahre (Median = 72) und bei Männern 66,6 Jahre (Median = 69 Jahre). Die detaillierten Zahlen der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten im Berichtsjahr 2018 nach Altersgruppen und Geschlecht sind in Tabelle 13 dargestellt.

Tabelle 13: Geschlecht und Alter der Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse

Charakteristika	Anteil
Geschlecht	
Frauen	39,3 %
Männer	60,7 %
Altersstruktur in %	
< 18 Jahre	0,4 %
18–44 Jahre	8,0 %
45-64 Jahre	28,9 %
65-74 Jahre	21,9 %
> 74 Jahre	40,9 %

Quelle: Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse (IQTIG 2019a)

Laut IQTIG Jahresbericht befanden sich im Berichtsjahr 2018 unter den ständig Dialysepflichtigen n = 12.426 Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit Dialyse behandelt wurden (IQTIG 2019a). Diese Erstdialysepatientinnen und -patienten waren zu 38,6 % weiblich und zu 61,4 % männlich. Das mittlere Alter betrug 69,3 Jahre.

In Tabelle 14 sind die Anteile unterschiedlicher renaler Grunderkrankungen ständig dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten dargestellt, die im IQTIG Jahresbericht genannt werden (IQTIG 2019a). Die häufigsten Grunderkrankungen waren demnach diabetische Nephropathie (22,7 %), andere glomeruläre Nephropathien (20,6 %), und vaskuläre Nephropathie (20,9 %).

Tabelle 14: Renale Grunderkrankungen der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten

Renale Grunderkrankung	Anteil
Glomeruläre Nephropathie (ohne diabetische)	20,6 %
Vaskuläre Nephropathie	20,9 %
Diabetische Nephropathie	22,7 %
Interstitielle Nephropathie	5,1 %
Zystennieren	6,2 %
Systemerkrankungen	3,5 %
andere Nierenerkrankungen	20,1 %
unbekannt	0,0 %

Quelle: Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse (IQTIG 2019a)

Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz leiden neben ihrer renalen Grunderkrankung häufig an weiteren körperlichen und / oder psychischen Begleiterkrankungen. Im zusammenfassenden Jahresbericht des IQTIG für das Berichtsjahr 2018 sind konkrete Zahlen zu den Komorbiditäten ständig dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten in Deutschland aufgeführt (IQTIG 2019c). Den größten Anteil an Komorbiditäten machten demzufolge kardiovaskuläre Erkrankungen und Diabetes mellitus aus. Der Anteil von Patientinnen und Patienten ohne jegliche Begleiterkrankung war 16,9 %. Die detaillierten Angaben zu Komorbiditäten bei ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten für das Jahr 2019 sind in Tabelle 15 dargestellt.

Tabelle 15: Komorbiditäten bei ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten

Komorbiditäten	Anteil
ohne Begleiterkrankungen	16,9 %
Koronare Herzkrankheit (KHK)	22,9 %
andere kardiale Erkrankungen	52,8%
periphere arterielle Verschlusskrankheit (paVk)	10,5 %

Komorbiditäten	Anteil
zerebrovaskuläre Erkrankungen	8,9 %
therapiebedürftiger Diabetes mellitus	28,1 %
chronische Infektionen	3,1 %
Malignom	8,3 %
Polyneuropathie (PNP)	5,2 %
Demenz	1,3 %
Depression	3,3 %
andere chronische Erkrankungen	40,9 %

Quelle: Zusammenfassender Jahresbericht des IQTIG für das Berichtsjahr 2018 (IQTIG 2019c)

9.1.2 Charakteristika der Versorgungspraxis

Hinsichtlich der Verteilung dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten auf unterschiedliche Sektoren liegen dem IQTIG keine aktuellen Zahlen vor. Die Analyse umfassender Daten zur Dialysebehandlung und NTX in Deutschland der QuaSi-Niere gGmbH aus den Jahren 2006 und 2007 (Frei und Schober-Halstenberg 2008) stellte zum damaligen Zeitpunkt fest, dass zusammengenommen weniger als 10 % aller Dialysepatientinnen und -patienten stationär (3,1 %) bzw. teilstationär (6,3 %) versorgt wurden. Der Großteil wurde ambulant behandelt, nämlich 75,2 % mit ambulanter Zentrumsdialyse, 9,8 % mit LC-Dialyse, 4,8 % mit PD und 0,8 % mit Heim-HD. Klein et al. (2014) geben an, dass 2004 in etwa 11 % der Patientinnen und Patienten mit HD stationär oder teilstationär behandelt wurden. Kuhlmann (2016) kommt in einer im Jahre 2016 veröffentlichten Publikation zu dem Schluss, dass zu diesem Zeitpunkt in etwa 95 % der dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten in Deutschland ambulant versorgt werden, wobei allerdings keine Datenquelle angegeben wird, auf der diese Aussage basiert. Da auch im Rahmen der systematischen Literaturrecherche zur Versorgungssituation in Deutschland (vgl. Abschnitt 10.1.5) insgesamt keine Anhaltspunkte dafür gefunden wurden, dass sich die Situation hinsichtlich der Verteilung der Dialysebehandlungen auf die unterschiedlichen Sektoren in den letzten Jahren grundlegend verändert hat, wird für die weiteren Entwicklungsarbeiten des vorliegenden Projekts davon ausgegangen, dass auch aktuell die überwiegende Mehrheit der dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten in Deutschland ambulant versorgt wird, entweder in einer Dialyseeinrichtung als ambulante Zentrumsdialyse bzw. als LC-Dialyse, oder im Rahmen einer Heimdialyse (vgl. Abschnitt 9.1).

Für die Erstellung des Jahresberichts zur Qualität in der Dialyse wurden für das Berichtsjahr 2018 die Daten von insgesamt N = 713 ambulanten Dialyseeinrichtungen analysiert (IQTIG 2019a). Die mit Abstand meisten Dialyseeinrichtungen befanden sich diesem Bericht zufolge in Bayern (n = 119 Einrichtungen), während Bremen, das Saarland und Hamburg als Bundesländer mit den wenigsten Dialyseeinrichtungen identifiziert wurden (n = 7, n = 12 und n = 12 Einrichtungen). In den restlichen KV-Bereichen variierte die Anzahl an Einrichtungen zwischen n = 22 und n = 75.

Insgesamt zeigt der Jahresbericht des IQTIG für die ambulante Versorgung in Deutschland auf, dass die überwiegende Mehrheit der Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse auch im Jahr 2018 in einer Einrichtung mit HD behandelt wurde (93,4 %). Weitere 5,9 % wurden mit PD behandelt und nur 0,7 % mit Heim-HD (Tabelle 16). Hinsichtlich dieser Zahlen fanden sich zwischen den einzelnen KV-Bereichen lediglich kleine Unterschiede. Der Anteil an HD in Einrichtungen lag in allen Bundesländern über 91 % und der Anteil an PD unter 8 %.

Tabelle 16: Behandlungsformen ständig dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten

Behandlungsformen	Anteil
HD in Einrichtungen	93,4 %
Heim-HD	0,7 %
PD	5,9 %

Quelle: Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse (IQTIG 2019a)

Große Unterschiede zwischen den Bundesländern fanden sich hingegen hinsichtlich des Anteils an neu begonnenen Behandlungen mit PD. So wurden in Thüringen nur 4,1 % und in Schleswig-Holstein 4,8 % der Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse mit PD behandelt, während der Anteil an PD-Behandlungen bei erstmalig dialysierten Patientinnen und Patienten in Brandenburg bei 11,2 %, in Nordrhein bei 11,3 % und in Bremen bei 14,2 % lag. Insgesamt lag der Anteil an Erstdialysepatientinnen und -patienten mit PD deutschlandweit bei 9,2 %.

Im deutschen Durchschnitt wurden 2018 etwa 17,6 % der HD-Patientinnen und -Patienten mit Katheter als Gefäßzugang dialysiert, wobei sich diesbezüglich ebenfalls größere Schwankungen zwischen den Bundeländern zeigten (von 9,3 % in Berlin bis 21,5 % in Hessen).

Um Aussagen über die Anzahl der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten treffen zu können, die pro Dialysepraxis in Deutschland ambulant behandelt werden, wurde im Februar 2019 vom IQTIG eine entsprechende Anfrage an die KBV für das Beobachtungsjahr 2017 gestellt. Da die im vorliegenden Projekt zu entwickelnde Patientenbefragung ausschließlich Erwachsene adressiert, sollten dabei nur Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden, die im Beobachtungsjahr mindestens 18 Jahre alt wurden. Um möglichst nur ständig Dialysepflichtige zu erfassen, wurden ausschließlich solche Patientinnen und Patienten in die Auswertung der KBV aufgenommen, die in mindestens zwei Quartalen des Jahres 2017 eine Dialyse in der jeweiligen Einrichtung erhielten. Darüber hinaus wurde der OPS-Code 8-856 (Hämoperfusion) ausgeschlossen, da dieses Blutreinigungsverfahren in der Regel nicht bei chronischer Niereninsuffizienz eingesetzt wird. Die auf dieser Basis von der KBV übermittelten Ergebnisse der Analyse der Abrechnungsdaten sind in Abbildung 9 dargestellt. Dabei zeigt sich, dass 7,6 % der Dialyseeinrichtungen im Jahre 2017 weniger als n = 30 Patientinnen und Patienten behandelten, während über 70 % der Einrichtungen mehr als n = 90 Patientinnen und Patienten behandelten, 17 % sogar mehr als n = 210.

Vergleichbare einrichtungsbezogene Zahlen für den stationären Sektor (stationäre und teilstationäre Dialysen) liegen dem IQTIG nicht vor.

Abbildung 9: Anzahl der ambulant versorgten, ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten pro Dialysepraxis im Beobachtungsjahr 2017 auf Basis der Abrechnungsdaten der KBV (es wurden alle Praxisformen eingeschlossen, die mindestens 2 Quartale im Jahr 2017 dieselbe Patientin bzw. denselben Patienten abgerechnet haben).

9.2 Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

9.2.1 Charakterisierung der Grundgesamtheit

Laut Bundesauswertung des IQTIG im QS-Verfahren Nierentransplantation zum Erfassungsjahr 2017 (IQTIG 2018a) erhielten in Deutschland im Berichtsjahr insgesamt N = 1.924 Patientinnen und Patienten eine NTX, einschließlich kombinierter Pankreas-Nierentransplantation (PNTX, 75 Transplantationen) als auch NTX in Kombination mit anderen Organen (19 Transplantationen). Unter den Patientinnen und Patienten mit NTX waren n = 563 Empfängerinnen und Empfänger einer Nierenlebendspende (29,3 %), der Großteil erhielt ein postmortales Transplantat. Die Anzahl der durchgeführten isolierten Pankreastransplantationen kann für 2017 auf lediglich n = 5 beziffert werden (IQTIG 2018a).

Das Durchschnittsalter der nierentransplantierten Patientinnen und Patienten betrug laut Bundesauswertung des IQTIG im Erfassungsjahr 2017 50,3 Jahre (Median = 53). Nur 5,6 % waren jünger als 20 Jahre, etwa ein Drittel war 60 Jahre oder älter (32,2 %). Der Anteil an männlichen Patienten (n = 1.236) lag bei 64,2 %. Eine detaillierte Darstellung der Patientencharakteristika hinsichtlich Alter und Geschlecht ist in Tabelle 17 dargestellt.

Tabelle 17: Geschlecht und Alter der Patientinnen und Patienten mit NTX im Erfassungsjahr 2017

Charakteristika	Anteil
Geschlecht	
▫ Frauen	35,8 %
▫ Männer	64,2 %
Altersstruktur in %	
▫ < 20 Jahre	5,6 %
▫ 20–29 Jahre	6,6 %
▫ 30–39 Jahre	11,5 %
▫ 40–49 Jahre	16,6 %
▫ 50–59 Jahre	27,5 %
▫ 60–69 Jahre	24,3 %
▫ > 69 Jahre	7,9 %

Quelle: Bundesauswertung 2017 Nierentransplantation (IQTIG 2018a)

Die zugrunde liegenden Erkrankungen der Patientinnen und Patienten, die 2017 eine NTX erhielten, sind in Tabelle 18 zusammengefasst. Demnach liegt bei über 30 % der Patientinnen und Patienten der Befund einer Glomerulonephritis (primär oder sekundär) vor. Bei 16,8 % wurde eine zystische Nierenerkrankung diagnostiziert, bei 9,8 % ist Diabetes mellitus und bei 8,6 % eine vaskuläre Nierenerkrankung als Grunderkrankung angegeben (IQTIG 2018a).

Tabelle 18: Zugrunde liegende Erkrankung nierentransplantierter Patientinnen und Patienten

Erkrankung	Anteil
Glomerulonephritis	27,0 %
sekundäre Glomerulonephritis	3,3 %
Zystische Nierenerkrankung	16,8 %
Interstitielle Nephritis	6,0 %
Diabetes mellitus	9,8 %
Vaskuläre Nierenerkrankung	8,6 %

Quelle: Bundesauswertung 2017 Nierentransplantation (IQTIG 2018a)

Fast 90 % der Empfängerinnen und Empfänger (n = 1.726) einer NTX wurden vor der Transplantation mit Nierenersatztherapie behandelt. Während bei 75,4 % eine oder mehrere Vorerkran-

kungen angegeben sind, wurde laut Bundesauswertung des IQTIG bei 24,6 % keine Vorerkrankung festgestellt (IQTIG 2018a). Bei 18,2 % der Patientinnen und Patienten mit NTX (n = 351) kam es 2017 zu behandlungsbedürftigen intra- oder postoperative Komplikationen (Tabelle 19).

Tabelle 19: Behandlungsbedürftige intra- oder postoperative Komplikationen

Komplikation	Anteil
Blutung	8,52 %
Reoperation erforderlich	9,25 %
sonstige (schwere) Komplikation	6,81 %

Quelle: Bundesauswertung 2017 Nierentransplantation (IQTIG 2018a)

9.2.2 Charakteristika der Versorgungspraxis

Im Tätigkeitsbericht der DSO ist nachzulesen, dass es im Berichtsjahr 2017 zu N = 3.054 Aufnahmen auf die Warteliste (Neuaufnahmen: n = 2.633; Wiederaufnahmen: n = 421) und zu N = 2.830 Abgängen von der Warteliste für eine NTX (Transplantiert: n = 2.921; Verstorben: n = 408; Sonstiges: n = 501) kam. Insgesamt standen zum Ende des Jahres 2017 N = 12.620 Personen auf der Warteliste für eine NTX (einschließlich Kombinationen mit anderen Organen), wobei davon n = 7.924 als transplantabel und n = 4.696 als nicht transplantabel eingestuft wurden.

Insgesamt werden von der DSO deutschlandweit N = 37 Nierenzentren gezählt, in denen im Berichtsjahr 2017 Nierentransplantationen durchgeführt wurden. In Tabelle 10 ist die Verteilung der Nierenzentren nach Fallzahlen (NTX, einschließlich Kombinationen mit anderen Organen) dargestellt, wobei Lebendspenden und postmortale Spende zusammengefasst werden. Es zeigt sich, dass nur für vier Einrichtungen Fallzahlen ≤ 20 berichtet wurden (DSO 2018).

Abbildung 10: Fallzahlen durchgeführter NTX (Lebendspende und postmortale Spende; einschließlich Kombination mit anderen Organen) pro Nierenzentrum, wie diese im Tätigkeitsbericht der DSO im Berichtsjahr 2017 dargestellt sind (DSO 2018). Anm.: Wenn die Fallzahl der Subgruppe mit Lebendspenden in einzelnen Nierenzentren zwischen n = 1 und n = 3 lag, wurde die genaue Zahl im Bericht der DSO nicht angegeben. In diesen Fällen wurde zur Berechnung der Gesamtfallzahl der Klinik eine Wert von n = 1 für diese Subgruppe herangezogen, d. h., bei den in der Grafik dargestellten Fallzahlen handelt es sich um Mindestfallzahlen; die tatsächlichen Fallzahlen pro Nierenzentrum können im Einzelfall um höchstens n = 2 größer sein.

Laut Bundesauswertung des IQTIG im QS-Verfahren Nierentransplantation zum Erfassungsjahr 2017 (IQTIG 2018a) verweilten Patientinnen und Patienten, die 2017 ein Nierentransplantat erhalten haben, in den meisten Fällen zwischen 8 und 28 Tage im Krankenhaus, mit einem Mittelwert von 23,3 Tagen (Median = 19) (Tabelle 20). In nur 22,9 % betrug die gesamte Verweildauer länger als vier Wochen. Bei 95 % der Patientinnen und Patienten war die postoperative Verweildauer kürzer als 45 Tage.

Tabelle 20: Verweildauer im Krankenhaus nierentransplantierter Patientinnen und Patienten

Verweildauer im Krankenhaus (in Tagen)	Anteil
≤ 7 Tage	0,7 %
8–14 Tage	27,0 %
15–21 Tage	32,6 %
22–28 Tage	16,8 %
> 28 Tage	22,9 %

Quelle: Bundesauswertung 2017 Nierentransplantation (IQTIG 2018a)

10 Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale

10.1 Ergebnisse der Literaturrecherche

Für die Beschreibung von patientenrelevanten Themen, aus denen Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale abgeleitet werden können, wurde eine umfassende Literaturrecherche durchgeführt. In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Literaturrecherche separat für die Quellen der Informationsbeschaffung sowie für die damit zusammenhängenden Recherchezieleziele vorgestellt (Abschnitte 10.1.1 bis 10.1.5).

Für die Entwicklung von patientenrelevanten Themen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD und Nierenersatztherapie wurde in einem ersten Schritt eine systematische Recherche zu den normativen Versorgungsstandards in Leitlinien und Pflegestandards durchgeführt. Ein Überblick über den Ablauf bietet die folgende Abbildung 11:

Abbildung 11: Flowchart der Recherche nach Leitlinien

Nach dem Ausschluss von Dubletten und für die Fragestellung irrelevanten Leitlinien wurden nach dem Titel-Screening 55 Leitlinien in das Volltext-Screening eingeschlossen. Diese wurden im Anschluss entsprechend vorab definierter Ein- und Ausschlusskriterien bewertet, die neben formalen Kriterien die potentielle Beurteilbarkeit der Empfehlungen durch Patientinnen und Patienten umfassten. Die konkreten Ein- und Ausschlusskriterien für die Leitlinien und Pflegestandards können dem Rechercherbericht (Anhang, Abschnitt 1.2.1) entnommen werden. Nach Abschluss des Volltext-Screenings wurden 30 Leitlinien eingeschlossen. Eine inhaltliche Aufarbeitung der Ergebnisse erfolgt in Abschnitt 10.1.1.

Neben der Recherche zu den normativen Standards der Versorgung erfolgte eine Recherche explizit zu Studien zu patientenrelevanten Themen, die potentiell von Patientinnen und Patienten beurteilbar sind. Dabei wurden sowohl quantitative wie auch qualitative Übersichtsarbeiten und

Primärstudien sowie Mixed-Methods-Studien recherchiert und eingeschlossen. Ein Überblick über die Recherche nach patientenrelevanten Themen kann Abbildung 12 entnommen werden:

Abbildung 12: Flowchart der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen

Von den ursprünglich 6.095 recherchierten Studien wurden über das Ti/Ab-Screening 671 Studien für das Volltext-Screening eingeschlossen. Die Volltexte wurden entlang der vorab definierten Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Anhang, Abschnitt 1.3.1) gescreent und bewertet. Vor dem Jahr 2008 publizierte Studien wurden bereits im Rahmen des Ti/Ab-Screenings ausgeschlossen. Nach Abschluss des Volltextscreenings wurden 169 Studien, die patientenrelevante und von Patientinnen und Patienten beurteilbare Themen adressieren, eingeschlossen. Die Analyse und inhaltliche Beschreibung der Ergebnisse erfolgte separat für jeden Studientyp. Die Ergebnisse der insgesamt 26 systematischen Übersichtsarbeiten, 71 quantitativen Studien, 68 qualitativen Studien und 4 Mixed-Methods-Studien können den Abschnitten 10.1.2 bis 10.1.4 entnommen werden.

Für die Generierung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale wurde darüber hinaus eine umfassende Recherche zur Versorgungssituation in Deutschland durchgeführt, um Hinweise auf

eine mögliche Unter-, Über- oder Fehlversorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zu erhalten. Hierfür wurde zusätzlich zu der systematischen Recherche eine Handsuche durchgeführt. Ein Überblick kann Abbildung 13 entnommen werden:

Abbildung 13: Flowchart der Recherche nach Studien zur Versorgungssituation

Von den insgesamt 888 recherchierten Studien zur Versorgungssituation wurden 640 für das Ti/Ab-Screening eingeschlossen. Für das Volltext-Screening wurden schließlich 47 für die Fragestellung relevante Studien eingeschlossen. In die Entwicklung des Qualitätsmodells und der Qualitätsmerkmale wurden über die systematische Recherche nach Abschluss des Volltext-Screenings und unter Berücksichtigung der vorab definierten Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Anhang, Abschnitt 1.4.1) 13 Studien und über die Handsuche 9 Studien eingeschlossen. Eine inhaltliche Beschreibung der Ergebnisse aus den Studien zur Versorgungssituation kann Abschnitt 10.1.5 entnommen werden.

10.1.1 Leitliniengerechte Versorgungsstandards

Nachfolgend werden die identifizierten patientenrelevanten und potentiell von Patientinnen und Patienten beurteilbaren Themen auf Basis der leitliniengerechten Standards hinsichtlich der Versorgung mit Nierenersatztherapie beschrieben. Als Grundlage für entsprechende Analysen konnten N = 30 aktuelle Leitlinien final eingeschlossen werden (Tabelle 21).

Die Hälfte der identifizierten Leitlinien (n = 15) stammt aus Großbritannien (Baker et al. 2017, BTS 2013, BTS 2014, BTS 2015, BTS/RA 2018, Dasgupta et al. 2017, Hoenich et al. 2016, JBDS-IP 2016, Kumwenda et al. [2015], NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], NICE 2018, Woodrow et al. 2017, Warwick et al. 2017). Elf Leitlinien wurden unter der Federführung europäischer (n = 4) bzw. internationaler Fachgesellschaften (n = 7) erstellt (Abramowicz et al. 2013, Bilo et al. 2015, Breda et al. 2018, Farrington et al. 2016, KDIGO 2013b, KDIGO 2013a, KDIGO 2017, Lentine et al. 2017, Szeto et al. 2017, Wang et al. 2015a, Wang et al. 2015b) und vier weitere Leitlinien stammen aus den USA (Haggerty et al. 2014, NKF 2015, RPA 2010 [2013], UMHS 2014).

Der Großteil der Leitlinien (n = 17) adressiert ein bestimmtes Nierenersatzverfahren, davon n = 8 NTX (Abramowicz et al. 2013, Baker et al. 2017, Breda et al. 2018, BTS/RA 2018, BTS 2013, BTS 2014, BTS 2015, Lentine et al. 2017), n = 5 PD (Haggerty et al. 2014, Szeto et al. 2017, Wang et al. 2015a, Wang et al. 2015b, Woodrow et al. 2017) und n = 4 (Hoenich et al. 2016, JBDS-IP 2016, Kumwenda et al. [2015], NKF 2015). Die verbleibenden Leitlinien (n = 13) adressieren die Behandlung von CKD (teilweise neben oder in Kombination mit anderen Krankheitsbildern), ohne dabei auf eine bestimmte Therapieform zu fokussieren (Bilo et al. 2015, Dasgupta et al. 2017, Farrington et al. 2016, KDIGO 2013b, KDIGO 2013a, KDIGO 2017, NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], NICE 2018, RPA 2010 [2013], UMHS 2014, Warwick et al. 2017). Alle eingeschlossenen Leitlinien beinhalten Empfehlungen, die entweder die Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie, die Behandlung selbst oder Aspekte der Nachsorge adressieren.

Die Analyse der Leitlinien resultierte in der Extraktion von insgesamt n = 283 einzelnen Empfehlungen, die auf patientenrelevante und patientenbeurteilbare Themen hinsichtlich der Versorgungsqualität bei Nierenersatztherapie schließen lassen. Davon adressieren n = 96 Empfehlungen die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD im Allgemeinen (d. h. einschließlich Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie) und / oder die Versorgung mit konservativer Therapie bei terminaler Niereninsuffizienz. Weitere n = 17 Empfehlungen fokussieren auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie im Allgemeinen. Insgesamt n = 103 Empfehlungen beziehen sich explizit auf Dialyse, davon n = 16 auf Dialyse allgemein, n = 52 auf HD und n = 35 auf PD. Auf NTX beziehen sich n = 67 Empfehlungen. Die Tabellen 22 bis 27 des Anhangs (siehe Anhang, Abschnitt 2.1) geben einen Überblick über alle Einzelempfehlungen, die zur Identifikation und Beschreibung patientenrelevanter und -beurteilbaren Themen herangezogen wurden, einschließlich der entsprechenden Empfehlungsgrade und Evidenzlevel. Diesbezüglich ist anzumerken, dass Empfehlungsgrad und Evidenzlevel keine grundsätzlichen Kriterien für Ein- bzw. Ausschluss bei der explorativen Generierung von qualitätsrelevanten Themen darstellten. Bei sich widersprechenden Empfehlungen, wurde der Empfehlung mit höherem Empfehlungsgrad bzw.

höherem Evidenzlevel allerdings ein höheres Gewicht bei der Konkretisierung der abgeleiteten Themen eingeräumt.

In den folgenden Darstellungen zu den abgeleiteten Themen aus der Analyse der Leitlinien werden Begrifflichkeiten wie „soll“, „sollte“, „kann“, oder ähnliche Begriffe, nicht im Sinne einer Graduierung einzelner Leitlinienempfehlungen verwendet und geben daher nicht zwingend den Empfehlungsgrad einzelner Leitlinien wieder.

Tabelle 21: Eingeschlossene Leitlinien

Autor (Publikationsjahr)	**Titel**	**Herkunft/Herausgeber**	**Zielpopulation**
Abramowicz et al. (2013)	ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient	Europa: European Renal Best Practice (ERBP) Workgroup Transplantation	NTX-Empfängerinnen und Empfänger und NTX-Lebendspenderinnen und Lebensspender
Baker et al. (2017)	Post-operative care of the kidney transplant recipient	United Kingdom: Renal Association (RA)	NTX-Empfängerinnen und Empfänger (postoperativ)
Bilo et al. (2015)	Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min)	Europa: European Renal Best Practice (ERBP) Workgroup Diabetes	Patientinnen und Patienten mit CKD (> Stadium 3b) und Diabetes (mit und ohne NET)
Breda et al. (2018)	Renal Transplantation	Europa: European Association of Urology (EAU)	NTX-Empfängerinnen und Empfänger
BTS (2013)	Transplantation from deceased donors after circulatory death	United Kingdom: British Transplantation Society (BTS)	Empfängerinnen und Empfänger von postmortaler NTX
BTS (2014)	Management of the Failing Kidney Transplant	United Kingdom: British Transplantation Society (BTS)	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat
BTS (2015)	Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation	United Kingdom: British Transplantation Society (BTS)	NTX-Empfängerinnen und Empfänger
BTS/RA (2018)	Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation	United Kingdom: British Transplantation Society (BTS), Renal Association (RT)	NTX-Empfängerinnen und Empfänger

Autor (Publikationsjahr)	Titel	Herkunft/Herausgeber	Zielpopulation
Dasgupta et al. (2017)	Hypertension management and reninangiotensinaldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease	United Kingdom: Association of British Clinical Diabetologists (ABCD), Renal Association (RA)	Patientinnen und Patienten mit Diabetes, Nephropathie bzw. CKD (mit und ohne NET)
Farrington et al. (2016)	Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²)	Europa: European Renal Best Practice (ERBP) Guideline Development Group management older patients with CKD	Ältere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b; mit und ohne NET)
Haggerty et al. (2014)	Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery	USA: Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons (SAGES)	Patientinnen und Patienten mit PD
Hoenich et al. (2016)	Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies	United Kingdom: Renal Association (RA), Association of Renal Technologists (ART)	Patientinnen und Patienten mit HD
JBDS-IP (2016)	Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit	United Kingdom: Joint British Diabetes Society for Inpatient Care (JBDS-IP)	Patientinnen und Patienten mit Diabetes und HD
KDIGO (2013b)	KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease	Global: Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)	Patientinnen und Patienten mit CKD (mit und ohne NET)
KDIGO (2013a)	KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease	Global: Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)	Patientinnen und Patienten mit CKD (mit und ohne NET)
KDIGO (2017)	KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of	Global: Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)	Patientinnen und Patienten mit CKD (mit und ohne NET)

Autor (Publikationsjahr)	Titel	Herkunft/Herausgeber	Zielpopulation
	Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD)		
Kumwenda et al. ([2015])	Vascular Access for Haemodialysis	United Kingdom: Renal Association (RA)	Patientinnen und Patienten mit HD
Lentine et al. (2017)	KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors	Global: Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)	NTX-Lebendspenderinnen und -Lebendspender
NCGC (2014 [2017])	Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care	United Kingdom: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	Erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET
NCGC (2015 [2017])	Anaemia Management in Chronic Kidney Disease. Partial Update 2015	United Kingdom: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	Erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie (mit und ohne NET)
NICE (2013 [2017])	Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease	United Kingdom: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5 (mit und ohne NET)
NICE (2018)	Renal replacement therapy and conservative therapy	United Kingdom: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5 (mit und ohne NET)
NKF (2015)	KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update	USA: National Kidney Foundation	Patientinnen und Patienten mit HD
RPA (2010 [2013])	Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis	USA: Renal Physicians Association (RPA)	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5 (mit und ohne NET)

Autor (Publikationsjahr)	Titel	Herkunft/Herausgeber	Zielpopulation
Szeto et al. (2017)	ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update	Global: International Society for Peritoneal Dialysis (ISPD)	Patientinnen und Patienten mit PD
UMHS (2014)	Management of Chronic Kidney Disease	USA: University of Michigan Health Systems (UMHS)	Patientinnen und Patienten mit CKD
Wang et al. (2015a)	ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors	Global: International Society for Peritoneal Dialysis (ISPD)	Patientinnen und Patienten mit PD
Wang et al. (2015b)	ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications	Global: International Society for Peritoneal Dialysis (ISPD)	Patientinnen und Patienten mit PD
Warwick et al. (2017)	Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy	United Kingdom: Renal Association (RA)	Patientinnen und Patienten mit NET
Woodrow et al. (2017)	Peritoneal Dialysis in Adults and Children	United Kingdom: Renal Association (RA)	Patientinnen und Patienten mit PD

10.1.1.1 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Aufklärung über die Erkrankung und damit einhergehende Symptome

Mehrere Leitlinien empfehlen, Patientinnen und Patienten mit CKD bereits im Vorfeld ihrer Behandlung mit Nierenersatztherapie ausführlich über ihre Erkrankung aufzuklären, um den Betroffenen zu ermöglichen, informierte Behandlungsentscheidungen zu treffen (NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], NKF 2015, UMHS 2014, Warwick et al. 2017, RPA 2010 [2013]). Dies impliziert Informationen über Hintergründe und den typischen Ablauf der Erkrankung sowie die individuelle Prognose mit und ohne Nierenersatztherapie (RPA 2010 [2013], Warwick et al. 2017). Patientinnen und Patienten, die bereits mit Nierenersatztherapie behandelt werden, sollten kontinuierlich über die Ursachen auftretender Symptome aufgeklärt werden (NICE 2018) und die Gelegenheit bekommen, Ergebnisse entsprechender Interventionen zur Symptomminderung mit ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt zu besprechen (NCGC 2015 [2017], Baker et al. 2017).

Eine Leitlinie empfiehlt, bei Aufklärungsgesprächen zur Erkrankung und zu Symptomen einen systematischen Ansatz zu verfolgen (RPA 2010 [2013]) und weitere Leitlinien weisen darauf hin, dass die Betroffenen individuell relevante Informationen in Abstimmung mit der spezifischen Situation der Patientin bzw. des Patienten erhalten sollen (z. B. hinsichtlich vorhandenem Vorwissen, Alter, etc.) (NICE 2018, Warwick et al. 2017, NCGC 2015 [2017]).

Aufklärung über die Behandlungsoptionen bei Nierenersatztherapie

Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD schon vor Beginn der Behandlung mit einem bestimmten Nierenersatzverfahren über alle zur Verfügung stehenden Optionen hinsichtlich Nierenersatztherapie aufgeklärt werden, z. B. in Aufklärungsgesprächen oder in Form von strukturierten Schulungsprogrammen (NCGC 2014 [2017], NICE 2018, NKF 2015, RPA 2010 [2013], Warwick et al. 2017, Bilo et al. 2015, Farrington et al. 2016, Woodrow et al. 2017). Entsprechende Informationen sollten für die Betroffenen leicht zugänglich sein und sowohl schriftlich als auch mündlich übermittelt werden (NICE 2018, Baker et al. 2017, BTS 2013). Eine Aufklärung über die Behandlungsoptionen bei Nierenersatztherapie beinhaltet insbesondere das Bereitstellen und Besprechen von ausführlichen Informationen zu den unterschiedlichen Dialysemodalitäten (HD, PD), Zugangsarten (z. B. AV-Shunt, PD-Katheter) und Organisationsformen der Dialyse (Heimdialyse, Zentrumsdialyse) sowie zu den Optionen hinsichtlich NTX (postmortale Spende, Lebendspende), aber auch zur Möglichkeit der konservativen Therapie. Es sollte dabei auch über jene Behandlungsoptionen aufgeklärt werden, von denen aus medizinischen Gründen im individuellen Fall abzuraten ist, wobei die Patientin bzw. der Patient darüber aufgeklärt werden soll, weshalb diese Optionen für sie/ihn nicht in Frage kommt (NICE 2018). Bei Bedarf sollen auch Angehörige in die Aufklärung zu den zur Verfügung stehenden therapeutischen Alternativen involviert sein (Warwick et al. 2017, NICE 2018).

Die Patientinnen und Patienten sollen über die Ziele der Behandlung (RPA 2010 [2013], UMHS 2014) sowie über Vor- und Nachteile, Risiken und Nebenwirkungen unterschiedlicher Nierenersatzverfahren informiert werden (NCGC 2014 [2017], JBDS-IP 2016, NKF 2015, BTS/RA 2018). Dabei sollte auch auf die unterschiedlichen Konsequenzen für den Alltag verschiedener Behandlungsformen unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation der Betroffenen eingegangen werden (NICE 2018, NCGC 2014 [2017]). Beispielsweise ist für Patientinnen und Patienten mit NTX relevant zu erfahren, mit welchen Auswirkungen auf den Alltag die lebenslange Einnahme von Immunsuppressiva einhergeht (Breda et al. 2018). Zudem sollte hinsichtlich NTX darüber informiert werden, mit welchen Vorteilen aber auch Risiken eine Lebendspende gegenüber einer postmortalen Spende verbunden ist (Abramowicz et al. 2013, NICE 2018, Warwick et al. 2017). Hinsichtlich der zur Verfügung stehenden Dialysemodalitäten sollte neben den Auswirkungen auf den Alltag verschiedener Organisationsformen (Heimdialyse, Zentrumsdialyse) über die Vor- und Nachteile sowie Risiken unterschiedlicher Arten des Dialysezugangs (z. B. AV-Shunt, PD-Katheter) aufgeklärt werden (Bilo et al. 2015, NICE 2018).

Um informierte Behandlungsentscheidungen sowie vorbereitende Maßnahmen zu ermöglichen wird im Falle einer geplanten Nierenersatztherapie grundsätzlich eine möglichst frühzeitige Aufklärung zu den zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen empfohlen (NICE 2018, Warwick et al. 2017, JBDS-IP 2016). Falls es zu einem ungeplanten Dialysestart kommt und daher eine

umfassende Aufklärung zu den Behandlungsoptionen im Vorfeld der Nierenersatztherapie nicht möglich ist, sollte das Bereitstellen und Besprechen entsprechender Informationen nach Therapiebeginn sobald als möglich erfolgen (Woodrow et al. 2017, Warwick et al. 2017, NICE 2018).

Die Aufklärung zu den Behandlungsoptionen und entsprechenden Risiken und Konsequenzen sollte personalisiert erfolgen, d. h., es sollten individuelle Informationsbedürfnisse (z. B. aufgrund kultur- oder altersbedingter Faktoren) sowie die individuelle gesundheitliche Situation der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden (Warwick et al. 2017, BTS 2013, BTS 2015, NCGC 2015 [2017]), z. B. bei Personen mit besonderem Risikoprofil aufgrund von Adipositas, des Alters oder bestimmter Grunderkrankungen (JBDS-IP 2016, BTS/RA 2018, BTS 2015).

Aus den Empfehlungen der Leitlinie von NICE (2018) kann abgeleitet werden, dass Patientinnen und Patienten, die bereits mit Nierenersatztherapie behandelt werden, über die Möglichkeit eines Wechsels des Nierenersatzverfahrens Bescheid wissen sollten, was das Wissen über die Möglichkeit eines Wechsels zur konservativen Therapie miteinschließt. In diesem Zusammenhang sollten Patientinnen und Patienten, bei denen eine NTX prinzipiell in Frage kommt, aber noch nicht erfolgt ist, eine jährliche Aufklärung zur Transplantation in mündlicher und schriftlicher Form erhalten (BTS 2013).

Entscheidungsfindung

Aus den Empfehlungen zahlreicher Leitlinien lässt sich ableiten, dass die individuelle Situation sowie Präferenzen von Patientinnen und Patienten bei der Entscheidung für ein bestimmtes Nierenersatzverfahren, aber auch bei anderen relevante Behandlungsentscheidungen im Zuge der Nierenersatztherapie, Berücksichtigung finden sollten (NCGC 2014 [2017], NICE 2018, Warwick et al. 2017, Bilo et al. 2015, RPA 2010 [2013], Lentine et al. 2017, Farrington et al. 2016, KDIGO 2013a, NKF 2015, NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], Woodrow et al. 2017, Abramowicz et al. 2013, Baker et al. 2017). Hinsichtlich der Form der Nierenersatztherapie betrifft dies die Wahl der individuell zu präferierenden Dialysemodalität (Bilo et al. 2015, NICE 2018) und der Organisationsform der Dialyse (z. B. Heimdialyse versus Zentrumsdialyse) (NICE 2018, NKF 2015) sowie die Entscheidung, ob eine Transplantation angestrebt wird und welche Art der Transplantation (z. B. postmortal versus Lebendspende) in Frage kommt (Bilo et al. 2015, Lentine et al. 2017, NICE 2018, BTS 2013). Zudem kann es unter bestimmten Umständen im Sinne der Patientin bzw. des Patienten sein, auf eine Nierenersatztherapie zugunsten einer weiterführenden konservativen Behandlung zu verzichten (KDIGO 2013a). Aufgrund der schwerwiegenden Folgen einer solchen Entscheidung gegen eine Nierenersatztherapie bei terminaler CKD ist die Berücksichtigung der individuellen Situation sowie patientenseitiger Präferenzen in diesem Fall besonders bedeutsam (Farrington et al. 2016, KDIGO 2013a, Warwick et al. 2017, NICE 2018). Hinsichtlich der Behandlung mit Dialyse empfehlen Warwick et al. (2017), dass bei Patientinnen und Patienten, bei denen eine Heimdialyse in Frage kommt, diese Organisationsform gegenüber einer Zentrumsdialyse zu bevorzugen ist.

Patientinnen und Patienten sollten des Weiteren im Vorfeld des Therapiebeginns die Möglichkeit erhalten, ihre Entscheidung für eine bestimmte Behandlungsoption zu überdenken, Sorgen zu äußern und offene Fragen zu klären und auch danach die Gelegenheit bekommen, bei Bedarf

(aus medizinischen Gründen oder auf Wunsch der Betroffenen) das Nierenersatzverfahren zu wechseln bzw. zugunsten einer konservativen Therapie abzubrechen (NICE 2018, Warwick et al. 2017, Woodrow et al. 2017). Patientinnen und Patienten, die bereits Nierenersatztherapie erhalten, sollten auch in weitere behandlungsrelevante Entscheidungen miteinbezogen werden, beispielsweise hinsichtlich der Wahl der Immunsuppressiva bei NTX (Baker et al. 2017), der Behandlung mit Erythropoese-stimulierenden Substanzen, Eisentherapie bzw. Bluttransfusion bei Betroffenen mit Anämie (NCGC 2015 [2017]) und der Behandlung mit Phosphatbindern zur Behandlung oder Vorbeugung einer Hyperphosphatämie (NICE 2013 [2017]). Als Voraussetzung dafür sollten Patientinnen und Patienten umfangreich über entsprechende Vor- und Nachteile, einschließlich Risiken und Nebenwirkungen verschiedener Behandlungsmaßnahmen bzw. Medikamente aufgeklärt werden (NCGC 2015 [2017], Breda et al. 2018). Getroffene Behandlungsentscheidungen sollten gemeinsam mit den Betroffenen evaluiert werden und ggf. rückgängig gemacht bzw. modifiziert werden können (NCGC 2015 [2017]).

Patientinnen und Patienten sollten wichtigen Behandlungsentscheidungen nicht nur aktiv zustimmen (NICE 2018, Lentine et al. 2017, NCGC 2015 [2017]), sondern im Sinne einer partizipativen Entscheidungsfindung im Vorfeld alle Informationen erhalten, die notwendig sind, um Vor- und Nachteile der verfügbaren Behandlungsoptionen unter Berücksichtigung der eigenen Lebenssituation abschätzen und gegeneinander abwägen zu können (NCGC 2014 [2017], NICE 2018, Warwick et al. 2017, BTS 2013). Neben Präferenzen und Faktoren des individuellen Lebensstils sollten beim Treffen von Entscheidungen stets individuelle medizinische Faktoren (z. B. Krankheitsschwere, Komorbiditäten, Symptome, funktioneller Status) und damit einhergehende Risiken (NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], RPA 2010 [2013], NICE 2018, Warwick et al. 2017, Woodrow et al. 2017, Abramowicz et al. 2013, NKF 2015) sowie psychologische Faktoren berücksichtigt werden (NICE 2018, Warwick et al. 2017). Grundsätzlich sollten solche Behandlungsentscheidungen getroffen werden, die den Alltag der Patientinnen und Patienten sowie deren Lebensqualität und ihr Sozialleben möglichst wenig beeinträchtigen (NICE 2018, Warwick et al. 2017, NKF 2015, Woodrow et al. 2017). Bei Bedarf sollen auch (pflegende) Angehörige in Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden (KDIGO 2013a, NCGC 2015 [2017], NICE 2018, Warwick et al. 2017, Baker et al. 2017).

Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie

Leitlinien empfehlen eine möglichst frühzeitige und gut strukturierte Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie (NICE 2018, KDIGO 2013a, Kumwenda et al. [2015], Warwick et al. 2017). Bei Patientinnen und Patienten mit fortschreitender CKD, bei denen die Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie absehbar ist, sollte die Vorbereitungsphase, inklusive etwaig notwendiger Voruntersuchungen, zwölf Monate vor dem voraussichtlichen terminalen Nierenversagen eingeleitet werden (KDIGO 2013a, NICE 2018). Die Notwendigkeit einer Hospitalisierung sollte nach Möglichkeit vermieden werden (Warwick et al. 2017).

Für die Durchführung einer Dialyse ist der Dialysezugang bereits vor Therapiebeginn anzulegen (Warwick et al. 2017). Bei geplanter Heimdialyse sollte zudem ein entsprechendes Training der betroffenen Patientinnen und Patienten und gegebenenfalls deren Angehöriger als Vorbereitung zur Selbstbehandlung durchgeführt werden (Szeto et al. 2017, Hoenich et al. 2016).

Auch Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat sollten frühzeitig entweder auf die Aufnahme einer weiterführenden Dialysebehandlung vorbereitet (spätestens 6 Monate vor Transplantatversagen) und / oder hinsichtlich der Eignung für eine Re-Transplantation evaluiert werden (bei voraussichtlichem Transplantatversagen innerhalb von 12 Monaten) (BTS 2014, NICE 2018).

Information und Beratung hinsichtlich Selbstmanagement und Lebensstil

Verschiedene Leitlinien empfehlen, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Rahmen ihrer Behandlung über die Führung eines gesundheitsförderlichen Lebensstils und hinsichtlich des Selbstmanagements ihrer Erkrankung und Behandlung aufgeklärt, beraten, ggf. geschult und motiviert werden sollen (KDIGO 2013a, KDIGO 2013b, NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], UMHS 2014, Warwick et al. 2017, Wang et al. 2015a, Baker et al. 2017, JBDS-IP 2016, BTS 2014). Dies trifft sowohl auf die Behandlung mit Dialyse als auch auf NTX zu. Bei Bedarf sollten auch konkrete Strategien zur Verhaltensänderung vermittelt werden (JBDS-IP 2016, KDIGO 2013b).

Das in den Empfehlungen der Leitlinien meistgenannte Thema hinsichtlich der Beratung zum Lebensstil ist die Aufklärung über Ernährungsregeln und Flüssigkeitsaufnahme. Im Vordergrund steht diesbezüglich in zahlreichen Empfehlungen die Beratung bezüglich der Aufnahme von Natrium, Kalium, Phosphat und Proteinen zur Vermeidung einer Fehlernährung (NCGC 2014 [2017], UMHS 2014, KDIGO 2013a, Dasgupta et al. 2017, KDIGO 2017, NICE 2013 [2017], JBDS-IP 2016, NKF 2015, Wang et al. 2015a), wobei auch konkret dahingehend aufgeklärt werden soll, welche Speisen und Getränke mehr oder weniger gut geeignet sind, um entsprechende Empfehlungen einzuhalten (NICE 2013 [2017], KDIGO 2017). Bei Bedarf sollte auch die Miteinbeziehung von bzw. die Vermittlung zu professioneller Ernährungsberatung erfolgen (Bilo et al. 2015, KDIGO 2013a, NICE 2013 [2017], JBDS-IP 2016, Baker et al. 2017). Des Weiteren fordern mehrere Leitlinien eine Beratung der Patientinnen und Patienten zur Kalorienzufuhr mit dem Ziel der Regulierung des Körpergewichts (Bilo et al. 2015, NCGC 2014 [2017], KDIGO 2013a, UMHS 2014, JBDS-IP 2016, Abramowicz et al. 2013, Baker et al. 2017, BTS 2014). Eine Leitlinie empfiehlt, die Aufklärung hinsichtlich der richtigen Ernährung sowohl für Dialysetage als auch für Tage ohne Dialyse durchzuführen (JBDS-IP 2016). Die Ernährungsberatung sollte in strukturierter Form (z. B. als strukturiertes Schulungsprogramm) und von Personal mit entsprechender Expertise bzw. mit spezieller Ausbildung erfolgen (KDIGO 2013a, NICE 2013 [2017], Farrington et al. 2016, JBDS-IP 2016, NCGC 2014 [2017]).

Weitere Aspekte, die hinsichtlich der Aufklärung, Beratung und Motivation zu einem gesundheitsförderlichen Lebensstil bei Patientinnen und Patienten mit CKD und Nierenersatztherapie in Leitlinien genannt werden, sind die Ausübung körperlicher Aktivität (Baker et al. 2017, Farrington et al. 2016, Bilo et al. 2015, KDIGO 2013a, NCGC 2014 [2017], UMHS 2014, JBDS-IP 2016, Wang et al. 2015a, BTS 2014) und die Risiken des Konsums von Genuss- und Suchtmitteln wie Tabak, Alkohol oder illegalen Drogen (KDIGO 2013a, KDIGO 2013b, NCGC 2014 [2017], UMHS 2014, Wang et al. 2015a, Abramowicz et al. 2013, Baker et al. 2017, BTS 2014). Des Weiteren wird eine Beratung zu Schutzimpfungen (UMHS 2014) und zum risikoarmen Verhalten hin-

sichtlich Sonnenexposition bei Patientinnen und Patienten mit NTX (Baker et al. 2017) empfohlen. Die Beratung zum Lebensstil sollte stets auf die individuelle gesundheitliche Situation der Betroffenen zugeschnitten sein, d. h. der Schweregrad der Erkrankung sowie etwaige Grund- und Begleiterkrankungen der Patientin bzw. des Patienten sollen berücksichtigt werden (KDIGO 2013a, JBDS-IP 2016, NICE 2013 [2017], NCGC 2014 [2017], Farrington et al. 2016).

Generell sollte ein erfolgreiches Selbstmanagement und die Beteiligung der Patientinnen und Patienten an so vielen Behandlungsaspekten wie möglich gefördert werden (UMHS 2014, NCGC 2014 [2017], Warwick et al. 2017). Dazu gehört insbesondere die Information und Aufklärung über einzunehmende Medikamente (NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], Warwick et al. 2017), einschließlich der Regeln der Einnahme, aber auch hinsichtlich der Wirkweise der Medikamente und der Konsequenzen bei Non-Adhärenz, z. B. bei unregelmäßiger Medikamenteneinnahme (Breda et al. 2018). Auch über die Risiken der Einnahme von pflanzlichen und anderen rezeptfreien Präparaten sowie über die Möglichkeit von Wechselwirkungen bei neu verschriebenen Medikamenten sollte aufgeklärt werden (UMHS 2014, Baker et al. 2017, KDIGO 2013a). Bei Bedarf sollte auch die Miteinbeziehung einer Pharmakologin bzw. eines Pharmakologen mit spezieller nephrologischer Expertise erfolgen (Baker et al. 2017, KDIGO 2013a). Weitere, in den Leitlinien genannte Aspekte des Selbstmanagements betreffen die Aufklärung zur Messung der Blutdrucks und zu entsprechenden Zielwerten (NCGC 2014 [2017], Dasgupta et al. 2017, Wang et al. 2015a) sowie die Anleitung und Motivation zur Selbstuntersuchung bei Patientinnen und Patienten mit NTX (Baker et al. 2017).

Bei Bedarf sollten in die Beratung zur Führung eines gesundheitsförderlichen Lebensstils und zum Selbstmanagement auch Angehörige miteinbezogen werden (NICE 2018, NCGC 2015 [2017], Warwick et al. 2017).

Multidisziplinarität und psychosoziale Hilfsangebote

Patientinnen und Patienten mit CKD benötigen aufgrund der vielfältigen Grund-, Begleit- und Folgeerkrankungen sowie potentieller psychosozialer Konsequenzen ihrer Erkrankung und Behandlung Zugang zu unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen bzw. zu medizinischen und psychosozialen Hilfsangeboten. Verschiedene Leitlinien betonen deshalb, dass die Versorgung mit Dialyse und NTX sowie auch die Behandlung mir konservativer Therapie innerhalb eines multi- bzw. interdisziplinären Settings stattfinden sollte (KDIGO 2013a, Kumwenda et al. [2015], JBDS-IP 2016, Baker et al. 2017, BTS 2014, Wang et al. 2015b, Woodrow et al. 2017). Dabei ist seitens der Behandlerinnen und Behandler sicherzustellen, dass entweder innerhalb der betreffenden Einrichtung unterschiedliche Unterstützungsangebote und medizinische Professionen vertreten sind, oder aber, dass bei Bedarf die Vermittlung der Patientinnen und Patienten zu externer fachlicher Expertise gewährleistet wird (KDIGO 2013a). In diesem Zusammenhang wird auch auf die Notwendigkeit eines möglichst reibungsfreien Schnittstellenmanagements, einer klaren Koordination von Verantwortlichkeiten und einer effektiven Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen beteiligten Akteuren der Versorgung (z. B. zwischen Primär- und Sekundärversorgung oder zwischen verschiedenen medizinischen Fachrichtungen) hingewiesen (NCGC 2015 [2017], JBDS-IP 2016, Baker et al. 2017).

Generell sollte seitens der Versorgenden von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sichergestellt werden, dass Betroffene wissen, wohin sie sich bei Bedarf nach spezifischer Fachexpertise wenden können (NCGC 2015 [2017], NICE 2018), und dass sie adäquat über regelmäßig wahrzunehmende Untersuchungen und entsprechende Termine informiert sind (JBDS-IP 2016, Baker et al. 2017). Letzteres trifft insbesondere auf die in regelmäßigen Abständen stattfindenden Nachsorgeuntersuchungen nach NTX sowie auf regelmäßige ärztliche Kontrolluntersuchungen bei Heimdialyse zu.

Sowohl in Leitlinien, die auf die Versorgung mit Dialyse fokussieren, als auch in solchen, die die NTX adressieren, wird insbesondere die Miteinbeziehung von diabetologischer Fachexpertise bei Patientinnen und Patienten mit Diabetes mellitus gefordert, sowohl im Rahmen von regelmäßigen Kontrollen (z. B. Fußuntersuchungen) als auch bei akutem Bedarf (z. B. bei Auftreten eines diabetischen Fußgeschwürs) (JBDS-IP 2016, Wang et al. 2015a, BTS 2014). Neben der bereits genannten pharmakologischen Expertise und professionellen Ernährungsberatung wird für alle Bereiche der Versorgung mit Nierenersatztherapie die Miteinbeziehung von bzw. die Vermittlung zu psychosozialen Hilfsangeboten gefordert, wobei insbesondere Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter (Baker et al. 2017, KDIGO 2013a) sowie professionelle psychologische Unterstützung genannt werden (KDIGO 2013a, NCGC 2014 [2017], NICE 2018, Baker et al. 2017, BTS 2014). Im Falle einer Nierenlebendspende trifft die Forderung nach professioneller psychologischer Unterstützung einer Leitlinie zufolge auch auf die Spenderin bzw. den Spender zu (BTS/RA 2018). Patientinnen und Patienten sollten zudem über die Möglichkeit der Teilnahme an Selbsthilfegruppen informiert werden (NCGC 2014 [2017], NICE 2018). Auch bei Schwangerschaft und Kinderwunsch bei Patientinnen mit Nierenersatztherapie sollte entsprechende fachärztliche Expertise herangezogen werden (Baker et al. 2017, NICE 2018).

Symptomkontrolle

Hinsichtlich der Prävention und Bekämpfung von Symptomen adressiert der Großteil der Leitlinien die Behandlung der CKD und der dadurch verursachten urämischen Symptomatik, sowie die Behandlung häufiger Grund-, Begleit- und Folgeerkrankungen (z. B. Diabetes mellitus, kardiovaskuläre Erkrankungen, Stoffwechselstörungen, renaler Osteopathie, Anämie, u. a.) (Bilo et al. 2015, Dasgupta et al. 2017, JBDS-IP 2016, KDIGO 2013b, KDIGO 2017, NCGC 2015 [2017], NICE 2013 [2017], NKF 2015, Wang et al. 2015a, Wang et al. 2015b). Darüber hinaus sollten auch psychische Symptome abgeklärt und bei Bedarf entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden (NCGC 2014 [2017], NICE 2018). Im Zusammenhang mit der Durchführung von Nachsorgeuntersuchungen bei Patientinnen und Patienten mit NTX empfehlen Baker et al. explizit, dass auf jährlicher Basis das Auftreten von sexueller Dysfunktion abgeklärt werden sollte (Baker et al. 2017).

Als Voraussetzung der Symptombekämpfung wird in der aktuellen NICE-Leitlinie zur Nierenersatztherapie und konservativer Therapie empfohlen, bei betroffenen Patientinnen und Patienten im Zuge der Behandlung und Nachsorge Symptome zu erfragen und zu untersuchen, ob die genannten Beschwerden von der zugrunde liegenden Nierenerkrankung (bzw. einer Folgeerkrankung), von der Behandlung, oder von anderen Faktoren (z. B. komorbiden Erkrankungen) versuracht wurden (NICE 2018). Die Patientinnen und Patienten sollten auf dieser Grundlage auch über die wahrscheinlichen Ursachen der Symptome aufgeklärt werden, sowie auch über

die Erfolgswahrscheinlichkeit, die Symptome mit entsprechenden Behandlungsoptionen unter Kontrolle zu bekommen.

Kompetenz der Behandlerinnen und Behandler

In Leitlinien wird die Notwendigkeit betont, dass die in der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie involvierten Ärztinnen und Ärzte sowie auch das Pflegepersonal spezielle Qualifikationen und Kenntnisse vorweisen sollten (Baker et al. 2017, Breda et al. 2018, NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017], NICE 2018, Szeto et al. 2017, Woodrow et al. 2017). So sollte beispielsweise die lebenslange Nachsorge nach NTX alle sechs bis zwölf Monate bei einer / einem ausgebildeten und erfahrenen Transplantationsspezialistin / Transplantationsspezialisten erfolgen (Breda et al. 2018, Bilo et al. 2015). Hinsichtlich Heimdialyse wird in einer Leitlinie explizit darauf hingewiesen, dass das Training der Patientinnen und Patienten als Vorbereitung zur Selbstbehandlung von speziell qualifiziertem Personal mit einem hohen Grad an Erfahrung durchgeführt werden sollte (Szeto et al. 2017).

Mehrere Leitlinien weisen zudem darauf hin, dass patientenorientierte Aufklärungsgespräche und Entscheidungsfindungsprozesse ein hohes Maß an fachlicher Qualifikation aber auch an didaktischen und kommunikativen Fähigkeiten seitens des aufklärenden Personals voraussetzt (NICE 2018, NCGC 2014 [2017], NCGC 2015 [2017]). Generell sollte eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation und ein kooperatives Arzt-Patienten-Verhältnis gefördert werden (Warwick et al. 2017). Im Patienten-Gespräch sollte auch stets die psychologische Belastung, die eventuell mit dem Gesprächsinhalt einhergeht, seitens der Behandelnden berücksichtigt werden (NICE 2018, NCGC 2014 [2017]).

10.1.1.2 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

Dialysezugang

Bei der Entscheidung für eine Dialyse als Behandlungsoption bei terminaler Niereninsuffizienz sollten Patientinnen und Patienten im Vorfeld der Behandlung ausführlich über den notwendigen Dialysezugang aufgeklärt werden (NCGC 2014 [2017], NICE 2018). Dabei sollte über die unterschiedlichen Zugangsarten, nämlich über den natürlich angelegten AV-Shunt (auch: „AV-Fistel“), Kunstsoff-Shunts, den Venenkatheter und den PD-Katheter, informiert und damit einhergehende Vor- und Nachteile gemeinsam mit den Betroffenen besprochen werden (NICE 2018). Nachdem der Zugang gelegt wurde und dieser einsatzbereit ist, sollte laut einer Leitlinie ohne weitere Verzögerung mit der Dialysebehandlung begonnen werden (Warwick et al. 2017).

Im Falle eines AV-Shunts, welcher als bevorzugter Zugang bei der HD empfohlen wird, sollte dieser spätestens sechs Monate vor dem Start der Dialyse angelegt werden (NICE 2018). Dabei sollte der Leitlinie von Kumwenda et al. ([2015]) entsprechend der Zugang nach Möglichkeit so distal wie möglich am nicht-dominanten Arm der Patientin bzw. des Patienten platziert werden. Generell sollte die Verwendung eines Venenkatheters als Dialysezugang nach Möglichkeit vermieden werden und nur bei der Notwendigkeit eines kurzfristigen Dialysestarts und auf Grundlage einer klaren klinischen Indikation erfolgen (Warwick et al. 2017, Kumwenda et al. [2015]).

Auch die Verwendung eines temporären Dialysezugangs als Übergangslösung, bevor der endgültige Zugang funktionsfähig ist, ist möglichst zu vermeiden (Woodrow et al. 2017, Kumwenda et al. [2015], Warwick et al. 2017).

Bei Patientinnen und Patienten mit PD sollte Woodrow et al. (2017) zufolge der PD-Katheter nach Möglichkeit früh genug angelegt werden, um eine Korrektur von Zugangsproblemen beheben zu können, ohne dass eine vorübergehende HD notwendig wird. Nach der Operation zur Anlage des PD-Katheters sollte eine Heilungsphase von zwei Wochen eingeplant werden, bevor mit der Dialyse begonnen werden kann (Haggerty et al. 2014, NICE 2018).

Um den Dialysezugang möglichst lange zu erhalten und um Komplikationen zu vermeiden, sollte dieser regelmäßig überprüft und adäquat gepflegt werden (Kumwenda et al. [2015], Szeto et al. 2017, Woodrow et al. 2017). Eine systematische Beobachtung und Überwachung des Dialysezugangs ermöglicht es zudem, ein etwaiges Versagen des Zugangs frühzeitig vorherzusehen und entsprechende Maßnahmen (z. B. den Wechsel der Shunt-Platzierung oder der Dialysemodalität) einzuleiten (Kumwenda et al. [2015]).

Durchführung der Dialyse

Hinsichtlich der Durchführung der HD mittels AV-Shunt betonen Kumwenda et al. ([2015]) die Relevanz einer adäquaten Einstichtechnik, um die Funktion des Dialysezugangs so lange wie möglich zu erhalten und um Komplikationen zu vermeiden. In derselben Leitlinie wird auf den hohen Stellenwert der Einhaltung hygienischer Standards im Umgang mit dem Dialysezugang hingewiesen. Generell sollten Dialyseeinrichtungen entsprechend ausgestattet sein, um auf etwaig aufkommende Komplikationen wie einem akuten Verschluss des Dialysezugangs rechtzeitig reagieren zu können (Kumwenda et al. [2015]).

Fällt die Entscheidung auf eine Selbstbehandlung als Heimdialyse, sollten Patientinnen und Patienten von entsprechend qualifiziertem Personal zur Durchführung der Dialyse ausreichend vorbereitet und praktisch geschult werden und hinsichtlich eines risikoarmen und hygienischen Verhaltens im Umgang mit dem Dialysekatheter geschult werden (Szeto et al. 2017, Haggerty et al. 2014). Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse sollten darüber hinaus die Möglichkeit erhalten, bei Bedarf professionelle Unterstützung bei der Durchführung der Selbstdialyse bzw. eine intensivierte und/oder wiederholte Schulung zu erhalten (Woodrow et al. 2017). Um festzustellen, ob ein solcher Bedarf besteht, sollte die Dialysetechnik regelmäßig überprüft werden. Diese Überprüfung sollte mindestens jährlich erfolgen, jedoch häufiger, wenn es zu Komplikationen (z. B. Infektionen) als Folge der Selbstbehandlung kommt (Woodrow et al. 2017).

10.1.1.3 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Vorbereitung auf die Nierentransplantation

Neben der klinischen Evaluation potentieller Empfängerinnen und Empfängern eines Nierentransplantats sollten im Rahmen der Vorbereitung auf die Transplantation auch psychische Fak-

toren abgeklärt werden und bei Bedarf die Vermittlung zu professioneller psychologischer Unterstützung erfolgen (BTS/RA 2018, NICE 2018). Im Falle einer Lebendspende trifft dies laut einer Leitlinie auch auf die jeweiligen Spenderinnen und Spender zu (BTS/RA 2018). Patientinnen und Patienten, die für eine postmortale Spende in Frage kommen und eine solche wünschen, sollten idealerweise schon vor dem Start der Dialysebehandlung auf die Transplantationswarteliste aufgenommen werden (Warwick et al. 2017). Gegebenenfalls sollten Patientinnen und Patienten vor der Transplantation rechtzeitig zu notwendigen bzw. förderlichen Verhaltensänderungen motiviert werden (z. B. Reduktion von Alkoholkonsum, Aufgabe des Rauchens, Gewichtsreduktion) (Abramowicz et al. 2013). Mit der Gabe von immunsuppressiven Medikamenten sollte bereits vor der Transplantation begonnen werden (Baker et al. 2017).

Nachsorge und Kontrolluntersuchungen

Baker et al. (2017) empfehlen, bei Patientinnen und Patienten mit NTX im ersten Monat nach der Transplantation 2 bis 3 Mal pro Woche und im zweiten und dritten Monat 1 bis 2 Mal pro Woche Kontrolluntersuchungen durchzuführen. Bis zum sechsten Monat sollten dieser Leitlinie entsprechend die Kontrolluntersuchungen in 2 bis 4-wöchigen und ab dem sechsten bis zum zwölften Monat in 4 bis 6-wöchigen Abständen stattfinden. Danach sollte alle 3 bis 6 Monate eine regelmäßige Kontrolluntersuchung erfolgen. Im Zuge der Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen sollte insbesondere auf Anzeichen akuter Abstoßungsreaktion des Transplantats und auf die Adhärenz hinsichtlich der einzunehmenden Immunsuppressiva geachtet werden (Breda et al. 2018). Insgesamt ist es wichtig, dass akute Abstoßungsreaktionen des transplantierten Organs möglichst frühzeitig identifiziert werden, um rasch und effektiv intervenieren zu können (Baker et al. 2017). Lebenslang sollte mindestens einmal jährlich eine detaillierte Nachsorgeuntersuchung durchgeführt werden (Baker et al. 2017, Breda et al. 2018), in deren Rahmen neben medizinischen Untersuchungen laut einer Leitlinie auch auf die soziale, psychische und sexuelle Situation der Patientinnen und Patienten eingegangen werden sollte (Baker et al. 2017).

10.1.2 Ergebnisse der Literaturrecherche nach systematischen Übersichtsarbeiten zu patientenrelevanten Themen

Nachfolgend werden die identifizierten patientenrelevanten und potentiell von Patientinnen und Patienten beurteilbaren Themen auf Basis der identifizierten systematischen Übersichtsarbeiten hinsichtlich der Versorgung mit Nierenersatztherapie beschrieben. Als Grundlage für entsprechende Analysen konnten N = 26 Publikationen eingeschlossen werden. Alle Reviews wurden nach 2007 publiziert. Detaillierte Angaben zu den jeweiligen Fragestellungen, Studientypen, Populationen und Stichproben sowie zu den Hauptergebnissen der eingeschlossenen Reviews sind Abschnitt 2.2 des Anhangs zu entnehmen.

Der Großteil der systematischen Übersichtsarbeiten fokussiert auf bestimmte Arten der Nierenersatztherapie, davon n = 3 auf NTX (Croft und Maddison 2017, Jamieson et al. 2016, Pinter et al. 2016), n = 4 auf verschiedene Formen der Dialysebehandlung (Burns et al. 2015, Harwood und Clark 2013, Hussain et al. 2015, Parfeni et al. 2013) und n = 8 explizit auf HD (Brenner 2009, Brkovic et al. 2016, Casey et al. 2014, Fonseca et al. 2016, Reid et al. 2016, Reid et al. 2011, Sheng et al. 2014, Walker et al. 2015). Die verbleibenden Artikel (n = 11) adressieren Patientinnen und

Patienten mit verschiedene Behandlungsoptionen der CKD, ohne dabei auf ein bestimmtes Nierenersatzverfahren zu fokussieren (Almutary et al. 2013, Balogun et al. 2017, Barcellos et al. 2015, Hannan und Bronas 2017, Hanson et al. 2015, Landreneau et al. 2010, Morton et al. 2010b, Ormandy 2008, Palmer et al. 2013, Ruospo et al. 2014, Tong et al. 2014).

Hinsichtlich der Studientypen der eingeschlossen Primärstudien fassen n = 10 der systematischen Reviews die Ergebnisse von quantitativen Arbeiten zusammen und n = 12 die Ergebnisse qualitativer Studien. Vier der identifizierten Übersichtsarbeiten schließen Primärstudien unterschiedlichen Studientyps mit ein.

10.1.2.1 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Mehrere der identifizierten systematischen Reviews zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in verschiedenen Bereichen ihres Wohlbefindens, ihrer Funktionsfähigkeit bzw. ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt sind (Balogun et al. 2017, Burns et al. 2015, Croft und Maddison 2017, Landreneau et al. 2010, Reid et al. 2016). Reid et al. (2016) kommen in einer Analyse von n = 17 qualitativen Studien zu Erfahrungen von Patientinnen und Patienten in ambulanter Zentrumsdialyse zu dem Schluss, dass es im Leben der Betroffenen aufgrund ihrer Erkrankung und Behandlung zu wesentlichen Einschränkungen und Belastungen kommt. So kann die Dialysebehandlung durch eine Veränderung des eigenen Körperbilds und durch die erlebte Abhängigkeit von der Therapie zu einer negativen Veränderung der Identität führen. Zudem kommt es aufgrund der Behandlung häufig zu Einschränkungen hinsichtlich der sozialen Teilhabe und der Rollenfunktion, da soziale und familiäre Aufgaben und Verpflichtungen oft nicht mehr erfüllt und soziale Aktivitäten nur noch begrenzt wahrgenommen werden können. Des Weiteren werden Beeinträchtigungen des psychischen Wohlbefindens, u. a. aufgrund von behandlungsbezogenen Ängsten und Unsicherheiten genannt. Patientinnen und Patienten sehen sich aufgrund zeitlicher Anforderungen durch die Dialysebehandlung, Ernährungsrestriktionen und einer hohen körperlichen und emotionalen Symptomlast darüber hinaus mit vielen weiteren Einschränkungen im alltäglichen sozialen Leben konfrontiert, z. B. hinsichtlich Beruf, Freizeitaktivitäten und Reisen (Reid et al. 2016). Zu übereinstimmenden Ergebnissen kommt die Synthese von 12 qualitativen Primärstudien von Burns et al. (2015), in der die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse (PD oder HD), die auf eine postmortale NTX warten, beleuchtet werden. Auch hier zeigten sich Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Dialysebehandlung und ihrer körperlichen Gesundheit hinsichtlich der Ausübung von Alltagsaktivitäten beeinträchtigt. Betroffene berichten von Beeinträchtigungen ihres Soziallebens, bis hin zur sozialen Isolation. Zudem wirkte sich das Warten auf das Transplantat und die damit verbundene Unsicherheit negativ auf das psychologische Wohlbefinden aus (Burns et al. 2015). Walker et al. (2015) kommen in einer thematischen Synthese der Ergebnisse von 22 qualitativen Studien zu dem Schluss, dass auch Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse häufig unter Unsicherheiten und Ängsten leiden, die sich einerseits auf die Selbstbehandlung und das Fehlen von medizinsicher Expertise bei der Durchführung der

Dialyse beziehen, und die anderseits durch Sorgen ausgelöst werden, eine Belastung für die Familie darzustellen oder aufgrund der Selbstbehandlung sozial isoliert zu sein.

Auch quantitative Übersichtsarbeiten deuten auf Beeinträchtigungen der genannten körperlichen und psychosozialen Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Dialysepatientinnen und -patienten hin und kommen darüber hinaus zu dem Schluss, dass Patientinnen und Patienten mit NTX verglichen mit Dialysepatientinnen und -patienten eine relativ hohe Lebensqualität aufweisen, insbesondere was die körperliche Funktionsfähigkeit betrifft (Balogun et al. 2017, Landreneau et al. 2010). Diesbezüglich kommen auch qualitative Studien zu dem Ergebnis, dass es nach erfolgreich durchgeführter NTX in der Regel zu einer Verbesserung des körperlichen und psychosozialen Funktionsniveaus kommt, verglichen mit der vorangegangenen Zeit der Dialyse (Pinter et al. 2016). Allerdings kann die Lebensqualität auch bei Patientinnen und Patienten mit NTX aufgrund vielfältiger erkrankungs- und behandlungsbezogener Belastungsfaktoren stark beeinträchtigt sein (Croft und Maddison 2017, Jamieson et al. 2016, Pinter et al. 2016). So kommt es bei Betroffenen zu Ängsten hinsichtlich eines möglichen Transplantversagens sowie zu Sorgen, Nebenwirkungen, Komplikationen und Einschränkungen im Alltag im Zusammenhang mit den lebenslang einzunehmenden Immunsuppressiva (Pinter et al. 2016, Jamieson et al. 2016). Zudem kann die Transplantation mit postoperativen Komplikationen und weiteren körperlichen wie auch emotionalen Beeinträchtigungen einhergehen und in manchen Fällen sogar zu einer Verringerung des allgemeinen Wohlbefindens führen, verglichen mit der Zeit als Dialysepatientin bzw. -patient (Croft und Maddison 2017). Insbesondere bei Empfängerinnen und Empfängern einer Nierenlebendspende kann es aufgrund spezieller Dynamiken in der Beziehung mit der Spenderin bzw. dem Spender zu psychosozialen Belastungen kommen (Croft und Maddison 2017).

Symptombelastung

Es ist davon auszugehen, dass das Ausmaß der Symptombelastung einen der stärksten Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit CKD darstellt (Almutary et al. 2013). In verschiedenen systematischen Übersichtsarbeiten wird beschrieben, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie an vielfältigen körperlichen und psychischen Symptomen leiden und diese Symptome von den Betroffenen oft als stark belastend wahrgenommen werden (Almutary et al. 2013, Brkovic et al. 2016, Fonseca et al. 2016, Croft und Maddison 2017, Pinter et al. 2016, Jamieson et al. 2016, Ruospo et al. 2014).

Die Analyse von Almutary et al. (2013) über 18 quantitative und eine qualitative Studie weist darauf hin, dass die Symptombelastung bei fortgeschrittener CKD hoch ist und sich die Prävalenz der meisten untersuchten Symptome nicht systematisch zwischen Dialyse und konservativer Behandlung unterscheidet. Patientinnen und Patienten in konservativer Behandlung litten allerdings tendenziell häufiger an Atemnot, geschwollenen Gliedmaßen und dem Restless-Legs-Syndrom, während Patientinnen und Patienten mit Dialyse häufiger von trockener Haut, Kopfschmerzen und sexuellem Interessensverslust berichten. Als häufigste Symptome (jeweils > 50 %) bei Dialysepatientinnen und -patienten konnten Energielosigkeit, Schläfrigkeit, Schmerz, Juckreiz und trockene Haut, Appetitverlust, Schlafstörungen und Muskelkrämpfe identifiziert

werden. Weiterhin leiden mehr als 30 % an Mundtrockenheit, Sorgen, Kopfschmerzen, Knochen- bzw. Gelenksschmerzen, Benommenheit, Traurigkeit, sexuellem Interessensverlust und Problemen hinsichtlich sexueller Erregung, Reizbarkeit, tauben bzw. kribbelnden Füßen, Übelkeit, Husten, und Muskelschmerzen. Ein weiteres systematisches Review über 52 quantitative Studien zu Prävalenz und Schweregrad von Schmerzen bei Patientinnen und Patienten mit intermittierender HD kommt zu dem Ergebnis, dass sowohl akute Schmerzen (Prävalenz = 33 %– 82 %) als auch chronische Schmerzen (Prävalenz = 21 %– 92 %) in dieser Patientengruppe weit verbreitet sind und zudem oft als schwerwiegend wahrgenommen werden (Brkovic et al. 2016). Dazu zählen insbesondere Schmerzen in Bezug auf den vaskulären Zugang, Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Brustschmerzen, muskuloskelettale Schmerzen und Abdominalschmerzen. Die meistgenannten Schmerzen, die im direkten Zusammenhang mit der Durchführung der Dialyse genannt wurden, waren Muskelkrämpfe, Kopfschmerzen und Schmerzen am Gefäßzugang (Brkovic et al. 2016). In einem weiteren systematischen Review stützen 18 quantitative Studien Fonseca et al. (2016) den Befund, dass Schlafstörungen bei Patientinnen und Patienten mit HD weit verbreitet sind. Über die bisher genannten Symptome hinaus kommen Ruospo et al. (2014) in einer systematischen Übersichtsarbeit über 88 quantitative Studien zu dem Schluss, dass ein großer Anteil an Patientinnen und Patienten mit CKD, insbesondere solcher mit Dialyse, häufig an oralen Beschwerden und Erkrankungen wie Periodontitis, oralen Schmerzen oder Mundtrockenheit leiden.

Hinsichtlich der Prävalenz von Symptomen bei Patientinnen und Patienten mit NTX wurden keine aktuellen systematischen Reviews quantitativer Studienergebnisse identifiziert. Neben quantitativen Primärstudien (siehe Abschnitt 10.1.3) weisen allerdings auch die Ergebnisse von systematischen Übersichtsarbeiten qualitativer Studien in dieser Patientenpopulation auf ein hohes Maß an Symptombelastung hin. So kommen sowohl Croft und Maddison (2017) in einer Übersicht über n = 7 Studien als auch Pinter et al. (2016) in einem Review über 21 Studien zu dem Schluss, dass es bei Empfängerinnen und Empfängern einer NTX sowohl zu Belastungen durch postoperative Komplikationen und körperliche Symptome als auch zu starken emotionalen Belastungen kommen kann. Aus der systematischen Analyse von n = 50 qualitativen Studien schließen Jamieson et al. (2016), dass vor allem die Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente, insbesondere von Immunsuppressiva, und damit verbundene Ängste und Sorgen für Patientinnen und Patienten mit NTX eine hohe Belastung darstellen.

Information und Aufklärung zu Erkrankung und Behandlung

Verschiedene systematische Reviews lassen den Schluss zu, dass es nicht nur ein hohes Bedürfnis seitens der Patientinnen und Patienten gibt, über ihre Erkrankung und Behandlung umfassend aufgeklärt zu werden, sondern dass entsprechendes Wissen darüber hinaus die Grundlage dafür darstellt, dass Betroffene zum Treffen wichtiger Behandlungsentscheidungen, zur Umsetzung gesundheitsförderlicher Verhaltensweisen und zum Selbstmanagement ihrer Erkrankung befähigt bzw. motiviert werden. So identifiziert die Übersichtsarbeit von Ormandy (2008) anhand von 22 Studien mit vorwiegend qualitativem Design ein starkes Bedürfnis bei Patientinnen und Patienten mit CKD, über die Erkrankung bezüglich ihres individuellem Erkrankungsstatus,

dem typischen Erkrankungsverlauf und die individuelle Prognose (mit und ohne Nierenersatztherapie) aufgeklärt zu werden. Dies schließt ebenso Informationen zu konkreten Untersuchungsergebnissen ein. Damit übereinstimmend kommen Burns et al. (2015) in einem Review über 12 qualitative Studien zu den Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse, die auf eine postmortale NTX warten, zu dem Schluss, dass sich Informationen zur eigenen Erkrankung positiv auf erkrankungs- und behandlungsbezogene Unsicherheiten und Ängste auswirken.

Mehrere systematische Reviews betonen die Notwendigkeit, Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz, ggf. auch deren Angehörige, umfassend und unverfälscht über alle zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen aufzuklären, was die verschiedenen Nierenersatzverfahren (HD, PD und NTX) und Organisationsformen der Dialyse (z. B. Heimdialyse) sowie auch die Möglichkeit zur konservativen Therapie miteinschließt (Harwood und Clark 2013, Morton et al. 2010b, Ormandy 2008, Tong et al. 2014, Walker et al. 2015). Als Voraussetzung für eine partizipative Entscheidungsfindung sollte dabei über Voraussetzungen und Erfordernisse der Behandlung (z. B. über die Notwendigkeit eines Gefäßzugangs bei Dialyse), potentielle Risiken, den Behandlungsablauf, und individuell über die Vor- und Nachteile unterschiedlicher Behandlungsoptionen aufgeklärt werden (Ormandy 2008, Harwood und Clark 2013). Darüber hinaus geht aus qualitativen Studien hervor, dass auch über solche Behandlungsmöglichkeiten informiert werden sollte, die aus medizinischen (oder anderen) Gründen im individuellen Fall nicht in Frage kommen (Ormandy 2008). Zudem lässt sich der Bedarf ableiten, Patientinnen und Patienten darüber aufzuklären, dass eine getroffene Entscheidung für eine bestimmte Behandlungsoption zu einem späteren Zeitpunkt widerrufen bzw. verändert werden kann (Morton et al. 2010b, Ormandy 2008). Verschiedene Studien zeigen allerdings auf, dass hinsichtlich der Aufklärung über die Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz Defizite bestehen, was sowohl auf die Aufklärung über die unterschiedlichen Dialysemodalitäten zutrifft, als auch auf die Aufklärung zu NTX und zur Möglichkeit einer konservativen Therapie (Croft und Maddison 2017, Morton et al. 2010b). In einem systematischen Review über 18 qualitative Studien kommen Morton et al. (2010b) zu dem Schluss, dass die Aufklärung zu den unterschiedlichen Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz in der Praxis häufig zu spät – nämlich erst kurz vor Behandlungsbeginn – erfolgt. Die Autoren empfehlen auf Basis ihrer Ergebnisse, dass die Aufklärung zu den Behandlungsalternativen idealerweise frühzeitig, nämlich bereits in CKD Stadium 4, stattfinden sollte.

Weitere Wissensbedürfnisse, die in der Arbeit von Ormandy (2008) identifiziert wurden, beziehen sich auf Information über die möglichen körperlichen, psychischen und sozialen Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung, was körperliche Symptome, psychische Belastungen, potentielle Komplikationen der Erkrankung und Behandlung, und Konsequenzen für das soziale Leben sowie für das Arbeits- und Familienleben miteinschließt. Diesbezüglich wollen Patientinnen und Patienten einerseits über die Ursachen und Wahrscheinlichkeiten des Auftretens negativer Konsequenzen aufgeklärt werden, aber auch darüber, wie diese verhindert bzw. frühzeitig erkannt und unter Kontrolle gebracht werden können (Ormandy 2008).

Information und Beratung hinsichtlich Selbstmanagement und Lebensstil

Verschiedene Reviews kommen zu dem Schluss, dass Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Nierenersatzverfahren das Bedürfnis haben, Information und Beratung hinsichtlich Selbstmanagement und Lebensstil zu erhalten. Sie möchten Kenntnisse darüber erlangen, was sie selbst dazu beitragen können, um ihre Behandlungsergebnisse bzw. ihr Wohlbefinden positiv zu beeinflussen und trotz ihrer Erkrankung ein möglichst normales Leben führen zu können (Casey et al. 2014, Jamieson et al. 2016, Ormandy 2008, Walker et al. 2015). Für alle Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sind diesbezüglich Informationsthemen wie Ernährungsregeln und Trinkmengen, Aufklärung über die Medikamenteneinnahme und Maßnahmen gegen negative Auswirkungen der Therapie und Krankheitssymptome (z. B. bei trockener Haut, Schlafstörungen, etc.) zu nennen (Jamieson et al. 2016, Ormandy 2008). Reid et al. (2011) konnten diesbezüglich in einem systematischen Review über fünf randomisierten kontrollierten Studien (RCTs) zeigen, dass strukturierte Interventionen und Schulungsprogramme nützlich sein können, um die Selbstmanagement-Fähigkeiten und die Selbstwirksamkeit bei Patientinnen und Patienten mit HD zu fördern und die Behandlungsadhärenz, z. B. hinsichtlich Ernährungsregeln und Trinkmengen, zu steigern. Darüber hinaus ist regelmäßige körperliche Bewegung ein Faktor, der von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie selbst beeinflussbar ist, als risikoarm bewertet werden kann und mit besserer Gesundheit und Lebensqualität assoziiert ist (Barcellos et al. 2015, Brenner 2009, Sheng et al. 2014). Da die Barrieren für die Ausübung körperlicher Aktivität komplex und sehr individuell, generell aber nicht auf einen patientenseitigen Mangel an Motivation und Interesse bzw. auf eine zu niedrige körperliche Funktionsfähigkeit zurückzuführen sind, halten Hannan und Bronas (2017) fest, dass eine individuelle Aufklärung und Beratung hinsichtlich der Umsetzung regelmäßiger Bewegung im Alltag von Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Nierenersatztherapie notwendig ist.

Entscheidung für eine Behandlungsoption

Die Analyse des systematischen Reviews verdeutlicht die dringende Notwendigkeit, Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz bei Entscheidungen hinsichtlich der Behandlungsoption miteinzubeziehen und ihre Präferenzen zu berücksichtigen (Balogun et al. 2017, Hanson et al. 2015, Harwood und Clark 2013, Hussain et al. 2015, Morton et al. 2010b, Tong et al. 2014, Walker et al. 2015). So zeigen sowohl die Arbeit von Morton et al. (2010b) als auch die von Harwood und Clark (2013) in Übereinstimmung mit weiteren Übersichtsarbeiten auf, dass bei der Wahl der geeigneten Behandlungsalternative neben medizinischen Faktoren für Patientinnen und Patienten vor allem persönliche Werte sowie die Aufrechterhaltung des individuellen Lebensstils und der damit verbundenen Lebensqualität ausschlaggebend sind. Damit wird der hohe Stellenwert der Patientenbeteiligung bei der Entscheidung für ein bestimmtes Therapieverfahren deutlich. Dies trifft auf sämtliche Entscheidungen hinsichtlich der zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen zu, welche die unterschiedlichen Dialysemodalitäten (PD, HD) und Organisationsformen (Heimdialyse, Zentrumsdialyse), NTX (postmortale Spende und Lebendspende) sowie die Möglichkeit zur konservativen Therapie miteinschließen (Croft und Maddison 2017, Hanson et al. 2015, Harwood und Clark 2013, Hussain et al. 2015, Morton

et al. 2010b, Tong et al. 2014). Als förderlichen Faktor für das Treffen patientenzentrierter Behandlungsentscheidungen identifizieren Tong et al. (2014) einen respektvollen und aufmerksamen Kommunikationsstil seitens der Behandlerinnen und Behandler im Gespräch mit den Patientinnen und Patienten.

Gleichzeitig wird in der Analyse der systematischen Reviews ersichtlich, dass Patientinnen und Patienten in mehreren qualitativen Studien davon berichten, keine Wahl hinsichtlich der Behandlungsoption gehabt zu haben und dass sich die Entscheidung hauptsächlich nach den Präferenzen ihrer Ärztinnen und Ärzte richtete (Harwood und Clark 2013, Morton et al. 2010b). Des Weiteren berichteten Patientinnen und Patienten davon, nicht ausreichend bzw. zu spät über alternative Behandlungsoptionen aufgeklärt worden zu sein, um eine wohlüberlegte Entscheidung bzw. das Abwägen von Vor- und Nachteilen verschiedener therapeutischer Alternativen zu ermöglichen (Harwood und Clark 2013, Morton et al. 2010b). Dies kann insofern weitreichende Konsequenzen haben, da es äußerst selten zu einem Wechsel der Behandlungsoption kommt, wenn einmal mit einer bestimmten Therapieform begonnen wurde (Morton et al. 2010b).

Eingehen auf psychosoziale Bedürfnisse

Aus den Ergebnissen der systematischen Reviews wird deutlich, dass sich bei Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz verschiedene psychosoziale Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe entwickeln können, auf die im Rahmen der Behandlung mit Nierenersatztherapie seitens der Behandlerinnen und Behandler eingegangen werden sollte. Dies kann entweder direkt in der Kommunikation mit der Patientin bzw. dem Patienten geschehen oder im Sinne einer Beratung bzw. Vermittlung zu externen Unterstützungsangeboten erfolgen. So empfehlen Burns et al. (2015) auf Basis der Ergebnisse ihres Reviews zu den Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse, die auf eine postmortale NTX warten, dass Behandlerinnen und Behandler die spezielle Stresssituation der Betroffenen und damit einhergehende Unterstützungsbedarfe berücksichtigen sollten. Reid et al. (2016) zeigen auf, dass es Patientinnen und Patienten in ambulanter Zentrumsdialyse wichtig ist, dass ihren individuellen Anliegen Gehör geschenkt wird und sie in der Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten bzw. mit dem Pflegepersonal nicht allein auf ihre Erkrankung reduziert werden. Die Autorinnen und Autoren weisen auf einen besonderen Beratungsbedarf hinsichtlich der Möglichkeiten zur Aufrechterhaltung der sozialen Rollen in der Gesellschaft und in der Familie hin (Reid et al. 2016). Auch Ormandy (2008) identifiziert die Beratung dahingehend, wie trotz der Erkrankung und Behandlung soziale Beziehungen, Aktivitäten und Verantwortlichkeiten aufrecht erhalten werden können, als wichtig für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Darüber hinaus wurde in dieser Übersichtsarbeit ein Defizit hinsichtlich der Beratung zum Umgang mit berufsbezogenen und finanziellen Themen im Kontext der Erkrankung festgestellt (Ormandy 2008).

Bei Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Nierenersatzverfahren kommt es häufig aufgrund vielfältiger erkrankungs- und behandlungsbezogener Belastungsfaktoren zu psychischen Beeinträchtigungen (Almutary et al. 2013, Casey et al. 2014, Croft und Maddison 2017, Reid et al. 2016). Der Befund, dass das Vorliegen einer Depression bei Patientinnen und Patienten mit CKD mit einem erhöhten Mortalitätsrisiko und schlechteren Behandlungsergebnissen

assoziiert ist (Palmer et al. 2013), verdeutlicht zudem die Notwendigkeit hinsichtlich der Beratung und Vermittlung mit psychologischen Hilfsangeboten in dieser Patientengruppe, falls sich ein entsprechender Bedarf ergibt. Als weiteres psychosoziales Hilfsangebot identifizieren weitere systematische Reviews darüber hinaus die Unterstützung durch andere Patientinnen und Patienten, z. B. im Rahmen von Selbsthilfe- bzw. Patientengruppen; im Hinblick darauf sollten Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie beraten werden (Morton et al. 2010b, Ormandy 2008).

10.1.2.2 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

Vorbereitung auf die Dialysebehandlung

Casey et al. (2014) kommen in einer thematischen Synthese der Ergebnisse von 46 qualitativen Studien zu dem Schluss, dass die Vorbereitung auf die Dialysebehandlung möglichst frühzeitig erfolgen sollte, insbesondere was die Aufklärung über den vaskulären Zugang bei HD betrifft, da dieser bereits einige Monate vor dem tatsächlichen Behandlungsbeginn gelegt werden muss. Damit übereinstimmend zeigen Morton et al. (2010b) auf, dass der Gefäßzugang bei HD oft schon angelegt wird, bevor die Patientin bzw. der Patient ausreichend über weitere zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen aufgeklärt wurde, was die Wahl einer anderen Behandlungsalternative verhindern kann, selbst, wenn eine solche von der Patientin bzw. dem Patienten präferiert werden würde.

Aufklärung zum Selbstmanagement der Dialyse

Einen besonders hohen Stellenwert hat die Befähigung zum Selbstmanagement bei Patientinnen und Patienten, die eine Selbstbehandlung im Rahmen von Heimdialyse durchführen (Walker et al. 2015). Das Review von Casey et al. (2014) macht zudem deutlich, dass auch Patientinnen und Patienten mit HD als Zentrumsdialyse ausführlich über die richtige Pflege bzw. den richtigen Umgang mit dem Gefäßzugang aufgeklärt werden sollten, da dies nicht nur die möglichst lange Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit des Zugangs gewährleistet, sondern auch mit gesteigerter Selbstwirksamkeit und höherem Wohlbefinden der Betroffenen assoziiert ist.

10.1.2.3 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Information und Aufklärung im Rahmen der Transplantationsnachsorge

Über die in Abschnitt 10.1.2.1 genannten Informationsthemen hinausgehend identifizierte das systematische Review von Jamieson et al. (2016) für Patientinnen und Patienten mit NTX noch weitere Themen zur Förderung des Selbstmanagements, über die im Rahmen der Transplantationsnachsorge aufgeklärt werden sollte. Diesbezüglich wurden die Aufklärung zur Selbstkontrolle hinsichtlich der Anzeichen von Abstoßungsreaktionen und Komplikationen, das Mitteilen von konkreten Untersuchungs-, Nachsorge- bzw. Kontrollterminen sowie die Aufklärung über die Risiken der Sonnenexposition und über entsprechende Maßnahmen zum Schutz vor Sonneneinstrahlung genannt.

10.1.3 Ergebnisse der Literaturrecherche nach quantitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Nachfolgend werden die patientenrelevanten und potentiell von Patientinnen und Patienten beurteilbaren Elemente der identifizierten quantitativen Primärstudien hinsichtlich der Versorgung mit Nierenersatztherapie beschrieben. Als Grundlage für entsprechende Analysen konnten N = 71 Primärstudien eingeschlossen werden. Alle Studien wurden nach 2007 publiziert. Detaillierte Angaben zu den jeweiligen Fragestellungen, Studiendesigns, Populationen und Stichproben sowie zu den Hauptergebnissen der eingeschlossen Primärstudien sind Abschnitt 2.3 des Anhangs zu entnehmen.

Der Großteil der quantitativen Primärstudien adressiert Patientinnen und Patienten mit einem bestimmten Nierenersatzverfahren, davon n = 12 mit NTX, n = 23 mit HD, und n = 3 mit PD. Weitere n = 23 Studien adressieren Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Dialysemodalitäten. Drei Studien fokussieren auf prädialytische Patientinnen und Patienten. Die verbleibenden Studien (n = 7) adressieren verschiedene Behandlungsoptionen der terminalen Niereninsuffizienz, ohne dabei auf ein bestimmtes Nierenersatzverfahren zu fokussieren.

Hinsichtlich des Studiendesigns handelt es sich bei den meisten quantitativen Primärstudien um Querschnittsstudien (n = 48) oder um prospektive Beobachtungsstudien (n = 15). Bei n = 4 Studien handelt es sich entweder um RCTs oder um die Sekundäranalyse von Daten eines RCTs und bei einer weiteren Studie um eine nicht randomisierte kontrollierte Studie. Drei Studien verwenden ein Eingruppen-Prä-Post-Design. Die überwiegende Mehrheit der Studien verwendet Fragebogendaten als primäre Datenquelle.

10.1.3.1 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Einschränkungen in der Lebensqualität und des funktionellen Status

Ein häufig genanntes patientenrelevantes und patientenbeurteilbares Thema, dass sich auch aus den quantitativen Primärstudien ableiten lässt, ist die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Gefragt nach den Lebensbereichen, die hinsichtlich der individuellen Lebensqualität einen besonders hohen Stellenwert haben, nannten Patientinnen und Patienten mit Dialyse aus den USA am häufigsten die Familie, die gesundheitliche Situation, Arbeit und Beruf, die finanzielle Situation, Freizeitaktivitäten, Spiritualität und soziale Aktivitäten (Abdel-Kader et al. 2009a). In einer Studie, die mehr als n = 4500 Patientinnen und Patienten mit HD in Deutschland umfasst, beurteilten über 90 % der Befragten die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Therapieziel mit „sehr wichtig“ (Janssen et al. 2015). Auch das emotionale Wohlbefinden und die körperliche Funktionsfähigkeit – beides relevante Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität – wurden von jeweils fast 90 % der Befragten als sehr wichtig eingestuft, verglichen mit 80 %, die der Maximierung der Lebenserwartung als sehr wichtiges Therapieziel zustimmten (Janssen et al. 2015). Demgegenüber lassen mehrere Studien den Schluss zu, dass sowohl Patientinnen und Patienten mit Dialyse als auch solche mit NTX in diversen Bereichen der Lebensqualität beeinträchtigt sind (Abdel-Kader et al. 2009b, Abdel-

Kader et al. 2009a, Alshraifeen et al. 2014, Amro et al. 2014, Laudański et al. 2013, Lowney et al. 2015, Mazairac et al. 2013, Ortiz et al. 2014, Raj et al. 2017, von der Lippe et al. 2014, McAdams-DeMarco et al. 2018, Schmalz et al. 2016). Obwohl bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung alle Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität niedrigere Ausprägungen aufweisen, scheinen körperliche und soziale Domänen noch stärker beeinträchtigt zu sein, als das emotionale Wohlbefinden (Amro et al. 2014, Alshraifeen et al. 2014, van der Mei et al. 2011, Ortiz et al. 2014, Seidel et al. 2014).

Hinsichtlich der Beeinträchtigung der als individuell relevant bewerteten Bereiche der Lebensqualität fanden sich bei Patientinnen und Patienten keine Unterschiede zwischen verschiedenen Dialysemodalitäten (Abdel-Kader et al. 2009a). Zu einem ähnlichen Schluss kommt die Studie von Laudański et al. (2013), die zeigt, dass Patientinnen und Patienten mit PD und solche mit HD in ähnlichem Ausmaß von Einschränkungen in körperlichen und psychosozialen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beeinträchtigt sind. In einer portugiesischen Studie hingegen weisen Patientinnen und Patienten mit PD in körperlichen, psychischen und sozialen Domänen eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität auf, verglichen zu HD (Roxo und Barata 2015). Eine Studie aus Finnland lässt darauf schließen, dass Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als Patientinnen und Patienten mit Zentrumsdialyse (Ortiz et al. 2014). Eine weitere Studie stellt fest, dass Patientinnen und Patienten mit Dialyse im Allgemeinen eine vergleichbare gesundheitsbezogene Lebensqualität angeben, wie Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD (Stufe 4–5) ohne Dialyse, aber eine niedrigere körperliche Funktionsfähigkeit aufweisen (Abdel-Kader et al. 2009b). Drei quantitative Primärstudien kommen zu dem Schluss, dass sich verschiedene Aspekte der Lebensqualität und Funktionsfähigkeit bei der überwiegenden Mehrheit der Patientinnen und Patienten mit CKD verbessern, wenn sich diese nach vorheriger Dialysebehandlung einer NTX unterziehen (von der Lippe et al. 2014, Ortiz et al. 2014, Parajuli et al. 2016). Diesbezüglich ist einschränkend festzustellen, dass nicht alle Patientinnen und Patienten von der NTX profitieren und sich die Lebensqualität bei etwa 20 % der Betroffenen nach NTX sogar verschlechtert (Ortiz et al. 2014); außerdem bleibt die Lebensqualität von Nierentransplantierten im Durchschnitt weiterhin unter dem Niveau der Allgemeinbevölkerung (von der Lippe et al. 2014). Auch van der Mei et al. (2011) van der Mei et al. kommen zu dem Schluss, dass Patientinnen und Patienten mit NTX zwar eine bessere körperliche Funktionsfähigkeit und Arbeitsfähigkeit aufweisen als solche mit Dialyse, im Durchschnitt aber diesbezüglich dennoch kein Level erreicht werden kann, dass mit der Allgemeinbevölkerung vergleichbar wäre.

Symptombelastung und Symptommanagement

Wie aufgrund der Ergebnisse der systematischen Reviews zu erwarten war (vgl. Abschnitt 10.1.2), deuten auch viele der identifizierten quantitativen Primärstudien auf ein hohes Maß an körperlicher und psychischer Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hin (Abdel-Kader et al. 2009b, Afshar et al. 2012, Amro et al. 2014, Danquah et al. 2010, Davison und Jhangri 2010b, Gamondi et al. 2013, Kanamori et al. 2012, Laudański et al. 2013, Lowney et al. 2015, McAdams-DeMarco et al. 2018, Raj et al. 2017, Roumelioti et al. 2010). Zu den meistgenannten Symptomen bei Dialysepatientinnen und Patienten zählen Müdigkeit

und Energielosigkeit (Fatigue), Schmerzen, Schlafstörungen, trockene Haut, trockener Mund, Juckreiz, Atemprobleme, Magen-Darm-Beschwerden, Appetitmangel, Restless-Legs-Syndrom, Konzentrationsstörungen, orale Beschwerden (z. B. Mundtrockenheit), Störungen der Sexualfunktion, aber auch psychische Beschwerden wie depressive Stimmung, Ängste und Sorgen, Reizbarkeit, Ärger und Traurigkeit (Abdel-Kader et al. 2009b, Danquah et al. 2010, Davison und Jhangri 2010b, Gamondi et al. 2013, Raj et al. 2017). In der Studie von Danquah et al. (2010) zeigte sich, dass sowohl die Anzahl der Symptome als auch die Symptomschwere bei Patientinnen und Patienten mit HD als Zentrumsdialyse zum Zeitpunkt vor der ersten wöchentlichen Dialyseeinheit (durchschnittlich 9,8 unterschiedliche Symptome) höher war, als vor der zweiten wöchentlichen Einheit (durchschnittlich 7,5 unterschiedliche Symptome), der ein kürzeres Intervall ohne Dialyse vorangeht. Auch während der Dialysebehandlung selbst bzw. kurz danach können Symptome wie Kopfschmerzen oder Muskelkrämpfe als direkte Auswirkung der Behandlung auftreten (Gamondi et al. 2013). Im direkten Vergleich zwischen Patientinnen und Patienten mit Dialyse und solchen mit fortgeschrittener CKD (Stadien 4–5) ohne Dialyse zeigen sich kaum Unterschiede in der Anzahl der genannten körperlichen Symptome und hinsichtlich psychischer Beeinträchtigungen. Allerding erleben Patientinnen und Patienten mit Dialyse eine stärkere Symptomschwere hinsichtlich Juckreiz und sexuellen Beeinträchtigungen als prädialytische Patientinnen und Patienten (Abdel-Kader et al. 2009b). Auch Fryckstedt und Hylander (2008) kommen zu dem Schluss, dass sexuelle Probleme bei Patientinnen und Patienten mit CKD nach Beginn einer Nierenersatztherapie zunehmen. Im Verlauf der meist langjährigen Dialysebehandlung ist davon auszugehen, dass die Symptombelastung als Folge von Komplikationen und Begleit- bzw. Folgeerkrankungen im Allgemeinen weiter ansteigt (Ashby et al. 2008).

Die Ergebnisse der quantitativen Primärstudien lassen nicht darauf schließen, dass sich Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Dialysemodalitäten systematisch hinsichtlich der erlebten Symptombelastung unterscheiden (Abdel-Kader et al. 2009a, Laudański et al. 2013). In der Studie von Panuccio et al. (2017) zeigte sich, dass sich die Prävalenz von Juckreiz bei vorherigen Dialysepatienten nach erfolgreich durchgeführter NTX von 68 % auf 32 % reduzieren ließ. Brekke et al. (2017) konnten zeigen, dass sich die Schlafqualität von vorherigen Dialysepatienten verbessert, nachdem eine NTX durchgeführt wurde, wobei nach wie vor bei vielen Betroffen Schlafstörungen bestanden. Verglichen mit Dialysepatientinnen und -patienten identifizieren Liaveri et al. (2017) dagegen eine signifikant schlechtere Schlafqualität bei Patientinnen und Patienten mit NTX, dafür ein ähnliches Ausmaß an Angst und Schmerzen und eine geringere depressive Symptomatik. Zwei Studien identifizieren bei der überwiegenden Mehrheit der Männer mit NTX bzw. PNTX sexuelle Funktionsstörungen (Jürgensen et al. 2008, Antonucci et al. 2016), vergleichbar mit der Prävalenz bei Männern mit Dialyse (Antonucci et al. 2016). Afshar et al. (2012) kommen zu dem Schluss, dass die Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit NTX im Allgemeinen vergleichbar mit der Symptombelastung bei Dialyse ist, mit der Ausnahme von Schmerzen, Appetitlosigkeit und Immobilität, welche bei Transplantierten weniger prävalent sind. Die meistgenannten Symptome von jeweils mehr als 30 % der Befragten mit NTX waren in dieser Studie Energielosigkeit und Müdigkeit, Schlafprobleme, Atemnot, Angst, Gewichtszunahme, Depressivität, Kopfschmerzen, Hautveränderungen und Schwellungen. Schmerzen

(abgesehen von Kopfschmerzen) werden von 29 % der Nierentransplantierten erlebt, Appetitlosigkeit von 27 %, sexueller Interessensverlust von 25 % und Juckreiz sowie orale Beschwerden von jeweils 22 % (Afshar et al. 2012).

Bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie konnte gezeigt werden, dass sowohl körperliche als auch psychische Symptome stark mit verschiedenen Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert sind (Davison und Jhangri 2010b, Raj et al. 2017, Abdel-Kader et al. 2009b, Moura et al. 2015, Lowney et al. 2015, Panuccio et al. 2017, Azevedo et al. 2014). So werden beispielsweise Symptome wie Schmerzen, Fatigue und Kurzatmigkeit von Patientinnen und Patienten als Barrieren hinsichtlich der Ausübung körperlicher Aktivität wahrgenommen und beeinträchtigen den Alltag der Betroffenen (Gamondi et al. 2013, Delgado und Johansen 2012). Fragt man Patientinnen und Patienten mit HD zu den wichtigsten Therapiezielen der Dialyse, so antworten fast 90 % der Befragten, dass die Prävention und Verbesserung von Symptomen ein „sehr wichtiges“ Ziel sei (Janssen et al. 2015). Raj et al. (2017) konnten allerdings zeigen, dass sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch das Pflegepersonal die Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit HD nicht akkurat einschätzen. Damit übereinstimmend kommen Gamondi et al. (2013) zu dem Schluss, dass die körperliche und psychische Symptombelastung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie seitens der Behandlerinnen und Behandler unterschätzt wird, was wiederum hinderlich für ein adäquate Symptomkontrolle sei. Auch andere Autorinnen und Autoren fordern auf Grundlage ihrer Studienergebnisse die Anwendung bzw. die Entwicklung von Maßnahmen zur Verbesserungen im Erkennen und im Management von Symptomen als Mittel zur Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Betroffenen (Davison und Jhangri 2010b, Raj et al. 2017, Lowney et al. 2015, Danquah et al. 2010, Brekke et al. 2017, Azevedo et al. 2014).

Information und Aufklärung zur Erkrankung und Behandlung

Quantitative Primärstudien stellen ein hohes Informationsbedürfnis unter Patientinnen und Patienten mit CKD fest, was verschiedene Aspekte der Erkrankung und Behandlung mit Nierenersatztherapie betrifft. So wünscht sich die überwiegende Mehrheit der Patientinnen und Patienten, vor dem Beginn mit Nierenersatztherapie über die zugrunde liegende Erkrankung (96 %), die zur Verfügung stehenden Nierenersatzverfahren, einschließlich HD und PD, Heimdialyse und Transplantation (83 %), das Anlegen und die Pflege unterschiedlicher Arten von Dialysezugängen (83 %), einzunehmende Medikamente (80 %) sowie über die Umsetzung von Ernährungsempfehlungen (76 %) aufgeklärt zu werden (Lewis et al. 2010). Damit übereinstimmend bewerten rund 85 % der Patientinnen und Patienten mit HD in einer deutschen Studie die detaillierte und individuelle Aufklärung über ihre Erkrankung und Behandlung sowie zu Ernährungsregeln mit „sehr wichtig“ (Janssen et al. 2015). Nur ein sehr geringer Anteil an Patientinnen und Patienten lehnt vor dem Beginn einer Nierenersatztherapie spezifische Informationen zu den möglichen Dialysemodalitäten ab (Maaroufi et al. 2013).

Jeweils mehr als 75 % der Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Arten der NTX äußerten in der Befragung von Waterman et al. (2008) das Bedürfnis nach gedrucktem Informationsmaterial zu notwenigen medizinischen Tests und Untersuchungen und zum Ablauf der Operation für Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger sowie zum Umgang mit

Ängsten und Sorgen. Bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse identifizierten Rantanen et al. (2008) die stärksten Wissensbedürfnisse in den Bereichen Prävention von Kompilationen, Krankheitsstatus und -prognose, Medikation, notwendige medizinischen Tests und Untersuchungen sowie entsprechende Untersuchungsergebnisse, die patientenseitige Beeinflussbarkeit des Therapieerfolgs, Nutzen und Risiken der Behandlung und Patientenrechte. Weitere Studien identifizieren die ausführliche prädialytische Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Nierenersatzverfahren, einschließlich der Möglichkeit zur konservativen Therapie, als wesentliche Voraussetzung für eine partizipative Entscheidungsfindung hinsichtlich der zu präferierenden Behandlungsoption (Chanouzas et al. 2012, Maaroufi et al. 2013). Diesbezüglich kommen Griva et al. (2014) zu dem Schluss, dass alle Altersgruppen die gleiche vollständige Aufklärung zu den möglichen Behandlungsoptionen erhalten sollten. Im Hinblick auf die Möglichkeiten eines Wechsels des laufenden Nierenersatzverfahrens bzw. eines Wechsels zur konservativen Therapie sollte Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie Informationen zu ihrer Krankheitsprognose sowie zu den zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen nicht nur zu Beginn der Behandlung mit Nierenersatztherapie, sondern auch danach bereitgestellt werden (Collins und Lehane 2013, Fung et al. 2016). Als weitere Aspekte, über die im Rahmen der Behandlung mit Nierenersatztherapie aufgeklärt werden sollte, konnten auf Grundlage der quantitativen Primärstudien Informationen zu Hygienebedingungen (Ball et al. 2016) sowie zum Umgang mit Sexualität im Kontexte der Erkrankung und Behandlung (Muehrer et al. 2014) identifiziert werden.

Demgegenüber stellten Van Biesen et al. (2014) in einer breit angelegten internationalen Studie deutliche Mängel hinsichtlich der Information und Aufklärung bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse und NTX fest. So berichtete beispielsweise ein Drittel der knapp 4.000 Teilnehmenden, dass vor ihrer aktuellen Behandlung mit ihnen nicht über alternative Behandlungsoptionen gesprochen worden war, was auch auf Befragte aus Deutschland zutrifft. Patientinnen und Patienten zeigten sich dabei mit der Aufklärung über HD und Transplantation deutlich zufriedener als mit der Aufklärung über PD bzw. Heimdialyse. Ein ähnliches Bild zeichnet die nordamerikanische Studie von Finkelstein et al. (2008), in der nur jeweils 79 %, 65 % bzw. 70 % der befragten prädialytischen Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninnsuffizienz (CKD Stadium 5) angaben, über Wissen zu HD, PD bzw. NTX zu verfügen. In einer weiteren Studie aus Griechenland zeigte sich, dass nur ein Drittel der befragten Patientinnen und Patienten mit HD über den aktuellen Gesundheitsstatus informiert war (Xhulia et al. 2015).

Entscheidungsfindung

Die Analyse der quantitativen Primärstudien bestätigt, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in wichtige Behandlungsentscheidungen aktiv miteinbezogen und deren Präferenzen berücksichtig werden sollten. So gaben in einer deutschen Studie etwa 75 % der Patientinnen und Patienten mit HD an, dass ihnen die Partizipation bei Behandlungsentscheidungen sehr wichtig sei (Janssen et al. 2015). Eine weitere deutsche Studie konnte zeigen, dass partizipative Entscheidungsfindung bei Dialysepatientinnen und -patienten positiv mit Behandlungszufriedenheit assoziiert ist (Robinski et al. 2016). In einer niederländischen Studie zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten mit Dialyse die Entscheidung zur Behandlung eher bereuten,

wenn die Meinung der behandelnden Nephrologin bzw. des behandelnden Nephrologen ausschlaggebend war, und weniger die Präferenzen der Patientin bzw. des Patienten zur getroffenen Entscheidung führten (Berkhout-Byrne et al. 2017). Eine Studie aus Spanien deutet zudem darauf hin, dass Patientinnen und Patienten, die Einfluss auf die Wahl des aktuellen Dialyseverfahrens hatten, eine geringeres Mortalitätsrisiko aufwiesen (Portolés et al. 2009). Hinsichtlich NTX zeigte sich in einer slowenischen Studie, dass Patientinnen und Patienten eine Transplantation häufig aus Angst vor den Nebenwirkungen der notwendigen Therapie mit Immunsuppressiva, aufgrund der Unvorhersehbarkeit des Transplantationsergebnisses oder aufgrund von anderen angstauslösenden subjektiven Vorannahmen ablehnen (Nizič-Kos et al. 2013). Die Autorinnen und Autoren schlussfolgern, dass es wichtig sei, Betroffene ausführlich und korrekt über die zu erwartenden Auswirkungen der Transplantation zu informieren und individuelle Präferenzen im Entscheidungsprozess miteinzubeziehen, um gemeinsam mit den Patientinnen und Patienten die Vor- und Nachteile gegeneinander abwägen und schließlich die am besten geeignete Behandlungsentscheidung treffen zu können (Nizič-Kos et al. 2013). Waterman et al. (2008) kommen in einer Studie zu Entscheidungsfindungsprozessen hinsichtlich der Durchführung einer Nierenlebendspende zu ähnlichen Ergebnissen.

Gefragt nach den Faktoren, die bei der Wahl der Behandlungsoption ausschlaggebend sind, bewerteten sowohl Patientinnen und Patienten mit HD als auch solche mit PD die Übereinstimmung des Nierenersatzverfahrens mit dem persönlichen Lebensstil als besonders wichtig (Chanouzas et al. 2012). Unter Patientinnen und Patienten mit HD bewerteten zudem 80 % der Befragten die flexible Organisation ihrer individuellen Dialysezeiten als „sehr wichtig“ (Janssen et al. 2015). In einer Studie aus Frankreich zeigte sich, dass 46 % der Patientinnen und Patienten, die vor Beginn der Dialysebehandlung zu den unterschiedlichen Modalitäten umfangreich und in gleichem Maße aufgeklärt wurden, eine PD präferierten, meist aufgrund der besseren Möglichkeit zur Heimdialyse (Maaroufi et al. 2013). Eine HD präferierten 28 % und weitere 7 % standen einer Behandlung mit Dialyse generell ablehnend gegenüber. Nur 19 % blieben hinsichtlich der Behandlungsoption unentschieden (Maaroufi et al. 2013). Damit übereinstimmend wählten in einer Studie aus Kanada 61 % der Patientinnen und Patienten eine Form der Heimdialyse (in der Regel PD) als Dialysemodalität, bei nur 11 % aller Dialysepflichtigen war diese Form der Dialyse aus medizinischen Gründen ausgeschlossen (Zhang et al. 2010). Griva et al. (2014) identifizieren den Umstand, dass ältere Patientinnen und Patienten deutlich seltener mit PD behandelt werden als jüngere. Die Ergebnisse ihrer Studie führen jedoch zu dem Schluss, dass auch Ältere von den Vorteilen der PD profitieren und dass ein fortgeschrittenes Alter nicht per se als Kontraindikation für Heimdialyse angesehen werden sollte. Die Autorinnen und Autoren empfehlen deshalb, die Präferenzen aller Altersgruppen gleichermaßen in die Wahl des Dialyseverfahrens miteinzubeziehen (Griva et al. 2014).

Den Studien zur Präferenz für Heimdialyseverfahren aus Patientenperspektive gegenüber steht der Befund, dass in Deutschland nur in etwa 5 % der Dialysepatientinnen und -patienten mit PD behandelt werden. Diesbezüglich konnten Robinski et al. (2016) zeigen, dass Patientinnen und Patienten, die in Deutschland mit PD behandelt werden, signifikant häufiger in die Entscheidungsfindung miteinbezogen wurden, als Patientinnen und Patienten mit HD. In der Studie von Van Biesen et al. (2014) gaben 49 % der fast 4.000 teilnehmenden Dialysepatientinnen und -

patienten aus 36 Ländern an, nicht an der Entscheidung hinsichtlich ihrer Dialysemodalität beteiligt gewesen zu sein oder sich zumindest nicht daran erinnern zu können, eine Wahl gehabt zu haben. Auch in der Studie von Berkhout-Byrne et al. (2017) gaben über 50 % der Befragten an, dass vorrangig die Meinung der Nephrologin bzw. des Nephrologen zur Wahl der aktuellen Dialysemodalität führte. Robinski et al. (2016) kommen zu dem Schluss, dass Behandlerinnen und Behandler patientenseitige Präferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption genau abklären und stärker miteinbeziehen sollten, mehr Bewusstsein für eventuell einseitig geführte Aufklärungsgespräche entwickeln sollten, auf eine patientenverständliche Sprache im Arzt-Patienten-Gespräch achten sollen und schließlich Patientinnen und Patienten dazu ermutigen sollen, sich aktiv an Behandlungsentscheidungen zu beteiligen.

Information und Beratung hinsichtlich Selbstmanagement und Lebensstil

Die quantitativen Primärstudien zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie ein starkes Wissensbedürfnis dahingehend haben, die Ergebnisse ihrer Behandlung bzw. ihren Erkrankungsverlauf selbst positiv zu beeinflussen (Rantanen et al. 2008, Janssen et al. 2015). So fanden sich unter den wichtigsten Themen, über die Dialysepatientinnen und -patienten informiert werden wollen, das Wissen über Möglichkeiten zur Prävention von Kompilationen, über die Medikamenteneinnahme, sowie über die eigene Verantwortung hinsichtlich des Therapieerfolgs (Rantanen et al. 2008). Janssen et al. (2015) identifizieren in einer deutschen Stichprobe, dass es dem Großteil der Patientinnen und Patienten mit HD sehr wichtig ist, an ihrer eigenen Behandlung beteiligt zu sein und über individuelle Ernährungsregeln Bescheid zu wissen. Mit diesen Ergebnissen übereinstimmend äußerten Patientinnen und Patienten, die kurz vor einer Nierenersatztherapie stehen (Dialyse oder Transplantation), Informationsbedürfnisse hinsichtlich Medikamenteneinnahme (80 %) und Ernährungsregeln (76 %) sowie hinsichtlich Strategien zur Aufrechterhaltung eines möglichst normalen sozialen Lebens (66 %) (Lewis et al. 2010). Demgegenüber steht der Befund der internationalen Studie von Van Biesen et al. (2014), in der zwei Drittel der fast 4.000 Befragten mit Nierenersatztherapie nicht über Strategien zum Umgang mit ihrer Erkrankung und Behandlung im täglichen Leben informiert wurden, oder sich zumindest nicht daran erinnern konnten. In Deutschland waren es sogar 85 %, die diese Angaben machten. Nur 45 % erinnerte sich daran, vor dem Beginn der Nierenersatztherapie über Ernährungsregeln aufgeklärt worden zu sein (Van Biesen et al. 2014).

Auch die Ergebnisse empirischer Studien lassen auf die Sinnhaftigkeit der Befähigung zum Selbstmanagement von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie schließen. So weisen verschiedene Studien auf das Problem hin, dass es Betroffenen oft nicht gelingt, sich an Empfehlungen und Regeln hinsichtlich der Medikamenteneinnahme oder einer gesundheitsförderlichen Ernährung zu halten (Ghimire et al. 2016, Clark-Cutaia et al. 2014), wobei dies in der Mehrzahl der Fälle unbeabsichtigt zu geschehen scheint (Chan et al. 2015). Beispielsweise stellten Clark-Cutaia et al. (2014) fest, dass Patientinnen und Patienten mit HD häufig Probleme haben, die Aufnahme der empfohlenen Salzmenge nicht zu überschreiten und empfehlen als Konsequenz eine bessere Beratung der Betroffenen zu individuellen Ernährungsregeln. Für eine Befähigung zum Selbstmanagement spricht auch die Studie von Howren et al. (2017), die zeigte,

dass Patientinnen und Patienten mit HD, die eine hohe Kontrollüberzeugung dahingehend hatten, ihre Erkrankung durch ihr eigenes Verhalten selbst beeinflussen zu können, eine höhere Adhärenz hinsichtlich Flüssigkeitsrestriktionen aufweisen. Ball et al. (2016) bezogen Patientinnen und Patienten mit HD aktiv in die Infektionskontrolle der jeweiligen Dialyseeinrichtung mit ein und stellten fest, dass die Infektionsrate in der Folge abnahm. Des Weiteren stellt körperliche Bewegung einen Faktor des Lebensstils dar, den Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie selbstverantwortlich beeinflussen können, um ihren Gesundheitsstatus und ihre Lebensqualität zu fördern (Capitanini et al. 2008, Laegreid et al. 2014, Tentori et al. 2010, Byrne und Russell 2011). Delgado und Johansen (2012) stellten diesbezüglich fest, dass seitens Patientinnen und Patienten mit Dialyse – entgegen der Annahmen von Nephrologinnen und Nephrologen – durchaus ein hohes Interesse an der Ausübung körperlicher Betätigung besteht und fordern eine bessere Unterstützung durch die behandelnden Einrichtungen, diesbezügliche Barrieren für Betroffene zu überwinden.

Hilfsangebote im Rahmen der Nierenersatztherapie

Bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie können sich vielfältige psychosoziale Bedarfe ergeben und Betroffene benötigen mitunter Zugang zu Hilfsangeboten, die über die Expertise der behandelnden Nephrologinnen bzw. Nephrologen hinausgehen. So deuten verschiedene quantitative Primärstudien auf ein hohes Maß an emotionalen Belastungen und Bedürfnissen bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse als auch bei Nierentransplantierten hin, die zu Ängsten und Sorgen, depressiven Symptomen und anderen negativen Affekten (z. B. zu Traurigkeit oder Ärger) führen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen beeinträchtigen können (Armaly et al. 2012, Brekke et al. 2017, Michalke et al. 2011, Müller et al. 2015, Pascazio et al. 2010, Harwood et al. 2012, Davison und Jhangri 2010a). Fragt man Patientinnen und Patienten mit HD selbst, so bewerten fast 90 % die Verbesserung oder Aufrechterhaltung der emotionalen Verfassung im Rahmen ihrer Nierenersatztherapie als sehr wichtig (Janssen et al. 2015). Kanamori et al. (2012) fanden in einer prospektiv angelegten Studie einen Zusammenhang zwischen depressiver Verstimmung und der 3-Jahres-Mortalität bei Patientinnen und Patienten mit HD und empfehlen Verbesserungen im Erkennen und in der Behandlung von Depressionen in dieser Patientenpopulation. Auch andere Autorinnen und Autoren kommen auf Basis ihrer Studienergebnisse zu der Schlussfolgerung, dass bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie besonderer emotionaler Unterstützungsbedarf besteht, der im Rahmen der Behandlung identifiziert werden und durch die Vermittlung zu entsprechenden psychologischen Hilfsangeboten adressiert werden sollte (Barberis et al. 2017, Laudański et al. 2013, Rodrigue et al. 2011, Kutner et al. 2010).

Als weitere Hilfsangebote, hinsichtlich deren Inanspruchnahme Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Rahmen ihrer Behandlung beraten und ggf. unterstützt werden sollten, ließen sich auf Basis der Ergebnisse der quantitativen Primärstudien Ernährungsberatung (Clark-Cutaia et al. 2014), Sozialberatung bzw. Unterstützung bei berufsbezogenen Themen (Van Biesen et al. 2014, Kutner et al. 2010), Sexualberatung (Azevedo et al. 2014, Muehrer et al. 2014), Sport- und Bewegungsinterventionen bzw. Physiotherapie (Kutner et al. 2010, Laegreid et al. 2014, Lowney et al. 2015), Selbsthilfegruppen (Xhulia et al. 2015) und Ergotherapie

(Lowney et al. 2015) identifizieren. Dass diesbezüglich in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Dialyse und NTX Defizite bestehen, zeigt die Studie von Van Biesen et al. (2014). Unter den Befragten, die ihren Beruf aufgrund ihrer Erkrankung bzw. Behandlung aufgeben mussten, gaben lediglich 23 % an, unterstützende Beratung bzw. ein Training zum Finden eines neuen Jobs erhalten zu haben. Etwa jede bzw. jeder zehnte der Befragten gab an, keinen Zugang zu Ernährungsberatung bzw. zu Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern gehabt zu haben (Van Biesen et al. 2014).

10.1.3.2 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung Dialyse

Organisation der Dialysebehandlung

Mehrere quantitative Primärstudien machen deutlich, dass eine gut strukturierte und individuell angepasste Organisation der Behandlung mit Dialyse ein wichtiges Kriterium für die Versorgungsqualität aus Patientenperspektive darstellt. In Übereinstimmung mit Leitlinien (siehe Abschnitt 10.1.1.2), die empfehlen, dass prädialytische Patientinnen und Patienten eine gut strukturierte Vorbereitung auf die Dialysebehandlung erhalten sollen, fanden Boini et al. (2011) einen positiven Zusammenhang zwischen einer frühzeitigen Überweisung zu einer entsprechenden nephrologischen Einrichtung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zum Zeitpunkt des Beginn der Dialysebehandlung. In der Studie von Janssen et al. (2015) gaben fast 90 % der mehr als 4.500 befragen Patientinnen und Patienten mit HD in Deutschland an, dass ihnen das Festlegen einer individuell angepassten Dialysedauer sehr wichtig sei. Für 80 % war die flexible Organisation der Dialysezeiten sehr wichtig. Mehr als 80 % meinten, es wäre ihnen wichtig, dass die Anfahrtszeit zur Dialyseeinrichtung so kurz wie möglich sei (Janssen et al. 2015). Zu dem Schluss, dass eine lange Anfahrtszeit zur Dialyse eine starke Belastung für die Patientinnen und Patienten darstellen kann, kamen auch Moist et al. (2008). Die Ergebnisse ihrer Studie mit fast 21.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmern deuten darauf hin, dass die Dauer der Anfahrtszeit signifikant mit einem höheren Mortalitätsrisiko und mit niedriger gesundheitsbezogener Lebensqualität assoziiert ist.

Durchführung der Dialyse im Dialysezentrum

Hinsichtlich der Durchführung der HD in einer Dialyseeinrichtung zeigte sich in der Studie von Janssen et al. (2015), dass für die überwiegende Mehrheit der Patientinnen und Patienten das Vermeiden von traumatischen bzw. schmerzhaften Punktionen des Dialyseshunts von besonderer Bedeutung ist. Daneben kann es auch zu weiteren körperlichen Beschwerden kommen, die mit der Durchführung der Dialysebehandlung assoziiert sind, wie z. B. Kopfschmerzen oder Muskelkrämpfe (Gamondi et al. 2013).

Jeweils zwischen 80 % und 90 % der Patientinnen und Patienten mit HD geben an, dass ihnen die Erreichbarkeit des Pflegepersonals bzw. des medizinischen Personals während der Behandlung mit HD sehr wichtig sei (Janssen et al. 2015). Ein weiteres wichtiges patientenrelevantes Thema, dass die Behandlung in der Dialyseeinrichtung betrifft, ist die Einhaltung von Hygienestandards zur Vermeidung von Komplikationen (Ball et al. 2016).

Dialysezugang

Die Studie von Lewis et al. (2010) macht ein starkes patientenseitiges Wissensbedürfnis nach der Pflege ihrer Dialysezugänge aus. Unter prädialytischen Patientinnen und Patienten, bei denen der Beginn einer Dialysebehandlung absehbar ist, wünschen sich 83 % diesbezüglich mehr Information (Lewis et al. 2010). Übereinstimmend mit den identifizierten Leitlinien, die hinsichtlich des bevorzugen Gefäßzugangs bei HD nach Möglichkeit die Verwendung eines AV-Shunt am nicht-dominanten Arm empfehlen (siehe Abschnitt 10.1.1.2), stellten Moura et al. (2014) fest, dass Patientinnen und Patienten mit einem AV-Shunt, verglichen mit Patientinnen und Patienten mit Venenkatheter, eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufwiesen. Unter diesen Patientinnen und Patienten wiederum hatten jene die höchste gesundheitsbezogene Lebensqualität, bei denen der AV-Shunt im linken Vorderarm platziert wurde (Moura et al. 2014).

10.1.3.3 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Vorbereitung auf die Nierentransplantation

Wie auch in den identifizierten Leitlinien empfohlen (siehe Abschnitt 10.1.2.3), kommen Michalke et al. (2011) in einer deutschen Studie mit 90 Empfängerinnen und Empfängern einer Nierenlebendspende zu dem Schluss, dass im Sinne einer Optimierung der Versorgung bei dieser Patientengruppe bereits vor der Transplantation psychische Faktoren, insbesondere Ängste, abgeklärt werden sollten. Damit übereinstimmend identifizieren auch Waterman et al. (2008) die Notwendigkeit einer psychologischen Vorbereitung bei Patientinnen und Patienten mit bevorstehender NTX, um häufig vorkommenden Ängste, die im Zusammenhang mit der Transplantation stehen, zu adressieren und diese zu verringern. In derselben Studie zeigte sich, dass sich mehr als 80 % der Patientinnen und Patienten mit bevorstehender NTX genaue Informationen zu den durchzuführenden medizinischen Untersuchungen und entsprechenden Terminen wünschen (Waterman et al. 2008).

10.1.4 Ergebnisse der Literaturrecherche von qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen

Um patientenrelevante Themen hinsichtlich der Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD mit Nierenersatztherapie zu erfassen und für das Qualitätsmodell einschließlich dessen Qualitätsmerkmale herauszuarbeiten, wurde eine Literaturrecherche zu qualitativen Studien und Mixed-Methods-Studien durchgeführt. Insgesamt wurden N = 72 Primärstudien eingeschlossen.

In den eingeschlossenen Primärstudien wurden zwischen N = 5 und N = 180 Patientinnen und Patienten zu ihrer Versorgung mit Nierenersatztherapie vorwiegend über Einzelinterviews und Gruppendiskussionen befragt. Teilweise wurden ergänzend dazu qualitative Daten über ethnografische Methoden wie die teilnehmende Beobachtung erhoben. Die eingeschlossenen Studien unterscheiden sich inhaltlich hinsichtlich des Fokus auf die unterschiedlichen Formen der Nierenersatztherapie (HD, PD, NTX). Darüber hinaus beschreibt ein Teil der eingeschlossenen Stu-

dien nur die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit CKD ohne begonnener Nierenersatztherapie. Weiterhin wurden Studien eingeschlossen, die mehr als nur eine Behandlungsform der Nierenersatztherapie aufgreifen. Während Studien, die die *Behandlungserfahrungen* von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie beschreiben, Themen sowohl vor und als auch während der Nierenersatztherapie beleuchten, stehen in den Studien zu Patientinnen und Patienten mit CKD ohne Therapiebeginn vor allem die Prozesse der Entscheidungsfindung sowie der Vorbereitung auf die beginnende Nierenersatztherapie im Vordergrund.

In insgesamt n = 7 Studien wird der Fokus auf Patientinnen und Patienten mit CKD, ohne Nierenersatztherapie, gelegt. In ebenfalls n = 7 Studien werden sowohl Patientinnen und Patienten mit CKD mit als auch ohne Nierenersatztherapie zu ihren Erfahrungen, beispielsweise hinsichtlich der Aufklärung zu den Behandlungsoptionen, befragt. In n = 5 Studien werden Erfahrungen beispielsweise hinsichtlich des Entscheidungsprozesses von Patientinnen und Patienten für alle Nierenersatztherapie-Verfahren (HD, PD, NTX) beschrieben. Während in n = 11 Studien die Behandlungserfahrungen von Patientinnen und Patienten ohne konkrete Angaben zum Dialyseverfahren erläutert werden, fokussieren n = 29 Studien explizit die Behandlungserfahrungen mit HD, n = 4 Studien die Behandlungserfahrungen mit PD und n = 5 Studien ausschließlich die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit NTX. Schließlich wurden n = 4 Studien eingeschlossen, in denen vor allem die an der Behandlung und Betreuung unmittelbar beteiligten Akteure wie Ärztinnen und Ärzte, Vertreterinnen und Vertreter des Pflegepersonals sowie Angehörige zu der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD und/oder mit Nierenersatztherapie befragt wurden. Eine tabellarische Übersicht aller eingeschlossenen qualitativen und Mixed-Methods-Studien kann Abschnitt 2.4 des Anhangs entnommen werden.

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den eingeschlossenen Primärstudien aufgeführt, wobei die Darstellung der Erkenntnisse aus den Mixed-Methods-Studien nicht gesondert aufgeführt werden, sondern in die gemeinsamen Hauptergebnisse der qualitativen Primärstudien einfließen. Den Studieninhalten entsprechend, werden die Ergebnisse allgemein für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie (10.1.4.1), spezifisch für Patientinnen und Patienten mit Dialyse (10.1.4.2) und spezifisch für Patientinnen und Patienten mit NTX (10.1.4.3) aufgeführt.

10.1.4.1 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Aufklärung über die Erkrankung

In den eingeschlossenen qualitativen Studien wird deutlich, dass für Patientinnen und Patienten mit CKD Informationen zu ihrer Erkrankung wichtig sind. Dies schließt Informationen zur individuellen Prognose des Krankheitsverlaufs und zur individuellen Lebenserwartung mit ein (Lazenby et al. 2017, Wright Nunes et al. 2016, Mitchell et al. 2009, Piccoli et al. 2010). Qualitative Studien weisen jedoch auf ein diesbezügliches Informationsdefizit hin. So wissen manche Patientinnen und Patienten beispielsweise weder, wie sich die Erkrankung für sie individuell mit und ohne Nierenersatztherapie entwickeln kann (Bristowe et al. 2015, Clarkson und Robinson 2010, Sauvé et al. 2016), noch, was medizinische Parameter (z. B. der Kreatinwert) konkret für sie bedeuten (Schell et al. 2012). Dies kann dazu führen, dass Patientinnen und Patienten über

die Notwendigkeit der Nierenersatztherapie sowie über die Folgen von Non-Adhärenz (z. B. bei Aussetzen einzelner Dialyseeinheiten) nicht ausreichend aufgeklärt sind (Chenitz et al. 2014, Schell et al. 2012).

Aufklärung über die Behandlungsoptionen bei Nierenersatztherapie

Mehrere qualitative Studien weisen auf den Wunsch von Patientinnen und Patienten mit CKD nach umfassenden und individualisierten Informationen zu den Behandlungsoptionen mit Nierenersatztherapie hin (Lee et al. 2008, Walker et al. 2016, Calvey und Mee 2011). In diesem Zusammenhang zeigen Barnieh et al. (2014) auf, dass Patientinnen und Patienten auch darüber informiert werden möchten, welches Therapieverfahren für sie persönlich am besten geeignet ist. Hier wird jedoch deutlich, dass die Betroffenen unzureichend über die Dialysemodalitäten aufgeklärt werden und erst im Verlauf ihrer Behandlung (Erfahrungs-)Wissen über die eigene Therapieform erlangen (Lee et al. 2008, Walker et al. 2016, Calvey und Mee 2011).

Explizite Defizite bestehen beispielsweise in der Aufklärung hinsichtlich der Dialysemodalitäten der PD und HD, über die von den Behandelnden nicht im gleichen Umfang informiert wird (Lee et al. 2008). Des Weiteren bleiben für Patientinnen und Patienten Fragen zum Therapieablauf offen, wie z. B. zu den Frequenzen und der Dauer der einzelnen Dialysebehandlungen (Barnieh et al. 2014).

Zu der Aufklärung zu den Behandlungsoptionen gehört neben der Information über die unterschiedlichen Dialyseverfahren und der Option der NTX ebenfalls die Information über die möglichen Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen der jeweiligen Behandlung. Unterschiedliche qualitative Studien verdeutlichen, wie wichtig für Patientinnen und Patienten die Aufklärung über die möglichen Nebenwirkungen der Dialysebehandlung ist (Mitchell et al. 2009, Campbell-Crofts und Stewart 2018, Baillie und Lankshear 2015a). Demgegenüber wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten entweder gar nicht (Schell et al. 2012), zu spät – nämlich erst nach der Behandlungsentscheidung (Baillie und Lankshear 2015b) – oder falsch über Therapieauswirkungen auf den Alltag und Nebenwirkungen aufgeklärt werden (Schell et al. 2012, Song et al. 2013). So erleben Patientinnen und Patienten beispielsweise nicht die ärztlicherseits zugesicherte Symptombesserung nach Beginn der Dialyse oder erfahren Nebenwirkungen wie z. B. Fatigue oder Juckreiz, über die sie vorab nicht informiert wurden (Jennette et al. 2009, Barnieh et al. 2014). Patientinnen und Patienten, bei denen keine Aufklärung über die Therapieauswirkungen erfolgte, können sich zudem vor Therapiebeginn kein Bild eines Lebens mit Dialyse machen (Schell et al. 2012). In diesem Zusammenhang stellen Schell und Kollegen jedoch auch heraus, dass aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte Prognosen hinsichtlich der Verträglichkeit des jeweiligen Dialyseverfahrens fachlich schwer zu stellen sind. Demzufolge werden solche Gespräche vermieden, um Unsicherheiten diesbezüglich nicht kommunizieren zu müssen (Schell et al. 2012).

Die Notwendigkeit, grundsätzlich über mögliche Nebenwirkungen aufzuklären, wird von Ärztinnen und Ärzten, insbesondere in Bezug auf ältere Patientinnen und Patienten, in Frage gestellt (Noble et al. 2017).

Für Patientinnen und Patienten mit PD ist insbesondere die Aufklärung über das Erkennen von Komplikationen relevant, um beispielsweise eine Peritonitis rechtzeitig erkennen zu können

(Campbell et al. 2016). Den Autorinnen und Autoren zufolge hatten die befragten Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten darin, Anzeichen einer Peritonitis von Erkältungssymptomen oder gastroentologischen Problemen zu unterscheiden, da sie nicht wussten, worauf konkret zu achten ist (Campbell et al. 2016). Für Patientinnen und Patienten mit HD ist darüber hinaus die Information über die Bedeutung ihres Trockengewichts wichtig, das auch zwischen den Dialyseeinheiten konstant gehalten werden sollte, um spezifische Nebenwirkungen der Dialyse wie z. B. Schwindel und Müdigkeit zu reduzieren und den eigenen Gesundheitszustand positiv zu beeinflussen (Lindberg et al. 2013).

Pinter et al. (2017) weisen in ihrer qualitativen Studie darauf hin, wie wichtig die Aufklärung zu den Risiken und Folgeerkrankungen nach NTX ist. Die fehlenden Informationen verunsicherten Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Behandlungsentscheidung, insbesondere dann, wenn nach dem Eingriff Folgeerkrankungen wie z. B. Diabetes auftraten (Pinter et al. 2017). In Bezug auf die Aufklärung über die NTX wird in qualitativen Studien deutlich, dass Patientinnen und Patienten zu wenig über die grundsätzlichen Prinzipien der Warteliste, insbesondere über die Ein- und Ausschlusskriterien zur Aufnahme auf die Warteliste, informiert werden (Barnieh et al. 2014). Für Patientinnen und Patienten ist somit teilweise unklar, aus welchen Gründen sie als nicht transplantabel eingestuft und damit nicht auf die Warteliste aufgenommen werden (Barnieh et al. 2014, Calestani et al. 2014, Lawrence et al. 2013). Patientinnen und Patienten vermissen zudem ein erklärendes Gespräch zu den Ergebnissen der Evaluation im Rahmen der ärztlichen Aufklärung (Lawrence et al. 2013). Als ein weiteres patientenrelevantes Thema wird in der qualitativen Studie von Pinter et al. (2017) hervorgehoben, dass Patientinnen und Patienten vor der Durchführung der NTX nicht über die darauffolgenden Kontrolluntersuchungen aufgeklärt wurden und dementsprechend überrascht auf die ärztlichen Untersuchungen reagierten (Pinter et al. 2017).

Aufklärung über die Medikamenteneinnahme

Patientinnen und Patienten müssen im Rahmen ihrer Behandlung mit Nierenersatztherapie unterschiedliche Medikamente einnehmen. Hierbei weisen qualitative Studien auf ein Informationsdefizit unter Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Medikation hin (Clarkson und Robinson 2010, Rifkin et al. 2010, Ghimire et al. 2017, Pinter et al. 2017, Yalamanchili et al. 2013). So wünschen sich die befragten Patientinnen und Patienten beispielsweise ausführliche Informationen über den Nutzen, die Wirkung und die Nebenwirkungen ihrer einzunehmenden Medikamente, und zwar sowohl vor der Einnahme der Medikamente als auch nach dem Eintritt von Nebenwirkungen. Insbesondere Patientinnen und Patienten, bei denen medikationsbedingte Nebenwirkungen eintraten, erhielten eine teilweise unzureichende Information und Beratung hinsichtlich der Ursachen von und dem Umgang mit den Nebenwirkungen (Rifkin et al. 2010). Darüber hinaus wurden Patientinnen und Patienten erst nach der Durchführung der NTX zur Notwendigkeit der lebenslangen Einnahme von Immunsuppressiva informiert (Pinter et al. 2017).

Information und Beratung hinsichtlich Selbstmanagement und Lebensstil

Qualitative Studien weisen in Bezug auf das Selbstmanagement von Patientinnen und Patienten hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung und Behandlung auf eine unzureichende Aufklärung über Ernährungsregeln hin (Hollingdale et al. 2008, Yalamanchili et al. 2013). Aus Sicht der Patientinnen und Patienten sollte mit Beginn der Diagnose über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg kontinuierlich die Aufklärung zur Ernährung über eine Diätassistenz erfolgen (Hollingdale et al. 2008), um konkrete Hinweise zur Gewichtsreduktion vermitteln zu können (Yalamanchili et al. 2013, Painter et al. 2014). Smith et al. (2010) weisen hierbei auf die Relevanz einer motivierenden Aufklärung hin, die Patientinnen und Patienten dazu befähigt, Ernährungsregeln im Alltag anzuwenden. Das Wissen um die Ernährungsregeln und -strategien unterstützt aus Sicht der Patientinnen und Patienten die Adhärenz und folglich die Umsetzung der Ernährungsempfehlungen im Alltag (Smith et al. 2010). In Bezug auf die körperliche Funktionsfähigkeit der Patientinnen und Patienten wird in qualitativen Studien auf eine unzureichende Aufklärung hinsichtlich körperlicher Aktivität hingewiesen (Painter et al. 2014, Yalamanchili et al. 2013). Insbesondere fehlen aus Patientenperspektive konkrete Tipps zur Umsetzung entsprechender Empfehlungen im Alltag (Painter et al. 2014, Yalamanchili et al. 2013). Darüber hinaus konstatieren Painter et al. (2014) ein unzureichendes Monitoring der körperlichen Fitness der Patientinnen und Patienten seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte und des Pflegepersonals.

Entscheidungsfindung

Patientinnen und Patienten, die eine Nierenersatztherapie benötigen, erleben die Entscheidung hinsichtlich der geeigneten Behandlungsoption als einen von Unsicherheiten und Sorgen begleiteten Prozess (Noble et al. 2017). Vor diesem Hintergrund bildet die umfassende Information zu den Behandlungsoptionen, die aus Sicht der Patientinnen und Patienten erst die Definition von individuellen Behandlungszielen zulässt, eine wichtige Voraussetzung für eine informierte und gemeinsame Entscheidung zur Nierenersatztherapie (Cramm et al. 2015, Harwood und Clark 2014, Song et al. 2013, Griva et al. 2013). Qualitative Studien weisen in diesem Zusammenhang auf die Relevanz der Berücksichtigung von Patientenpräferenzen für die Behandlungsentscheidung hin (Baillie und Lankshear 2015a, Combes et al. 2017, Harwood und Clark 2014, Noble et al. 2017, Cramm et al. 2015). Während beispielsweise für einen Teil der Patientinnen und Patienten u. a. der weitgehende Erhalt der Autonomie und Flexibilität im Alltag ausschlaggebend für die Entscheidung für ein Heimdialyseverfahren wie der PD bzw. HD als Heimdialyseverfahren ist (Cases et al. 2011, Griva et al. 2013, Dahlerus et al. 2016, Jennette et al. 2009), bevorzugt ein anderer Teil die Zentrumsdialyse und die damit verbundene Möglichkeit des sozialen Austauschs mit anderen Betroffenen sowie die Sicherheit durch das dauerhaft anwesende medizinische Personal (Morton et al. 2010a, Vestman et al. 2014, Dahlerus et al. 2016). Darüber hinaus wirken patientenindividuelle Faktoren wie Komorbiditäten und das soziale Umfeld der Betroffenen auf die Behandlungsentscheidung (Morton et al. 2010a). Dabei ist der Bedarf von Patientinnen und Patienten, Angehörige mit in den Prozess der Entscheidung einzubeziehen, unterschiedlich stark ausgeprägt (Calestani et al. 2014, Harwood und Clark 2014, Cramm et al. 2015).

In qualitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten in unterschiedlichem Ausmaß in die Behandlungsentscheidung miteinbezogen werden wollen (Bristowe et al. 2015).

Wenn Patientinnen und Patienten die Behandlungsentscheidung aktiv mittragen und gemeinsam mit ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt das Für und Wider der Behandlungsoptionen abwägen wollen, werden sie jedoch in zu geringem Maß in die Entscheidung einbezogen (Bristowe et al. 2015, Barnieh et al. 2014, Calestani et al. 2014, Walker et al. 2016, Dahlerus et al. 2016, Jennette et al. 2009); teilweise würden Behandlungsentscheidungen von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten gar „gelenkt" (Noble et al. 2017, Walker et al. 2016, Barnieh et al. 2014, Song et al. 2013). Demzufolge können Patientinnen und Patienten nur begrenzt ihre individuellen Präferenzen, Wünsche und Bedürfnisse in die Behandlungsentscheidung miteinbringen (Allen et al. 2015, Song et al. 2013, Hollingdale et al. 2008).

Neben der Entscheidung für eine bestimmte Behandlungsoption stellt Patientinnen und Patienten die Entscheidung zum Dialysestart vor große Herausforderungen. Einerseits besteht bei den Betroffenen die Hoffnung, der Therapie entkommen zu können, andererseits haben sie schlicht Angst vor der Therapie und den damit einhergehenden Veränderungen im Alltag (Campbell-Crofts und Stewart 2018, Henry et al. 2017). Hinzu kommt, dass Patientinnen und Patienten trotz ihres sich allgemein verschlechternden Gesundheitszustands teilweise die Notwendigkeit für den Therapiebeginn nicht sehen (Gullick et al. 2017). In qualitativen Studien wird als für die Patientinnen und Patienten ebenso schwierig und wichtig die Entscheidung zum Therapieabbruch dargestellt. Der Einbezug in die Entscheidung zum Therapieabbruch bedeutet für Patientinnen und Patienten die selbstbestimmte Gestaltung des Lebensendes (Axelsson et al. 2015, Axelsson et al. 2012, Goff et al. 2015, Sellars et al. 2018, Bristowe et al. 2015, Jones et al. 2018, Lazenby et al. 2017). In diesem Zusammenhang heben unterschiedliche qualitative Studien deutlich hervor, dass seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte und des Pflegepersonals die Option des Therapieabbruchs nur selten angesprochen wird (Axelsson et al. 2015, Axelsson et al. 2012, O'Hare et al. 2016, Grubbs et al. 2017). Darüber hinaus wissen Patientinnen und Patienten aufgrund einer defizitären Aufklärung zu wenig über die Möglichkeit, die Dialysebehandlung abbrechen zu können (Lazenby et al. 2017). Mit Blick auf die behandelnden Ärztinnen und Ärzte zeigen O'Hare et al. (2016), dass der Abbruch der Dialyse nicht dem eigenen professionellen Aufgabenbereich zugerechnet und eher der palliativen Versorgung zugeschrieben wird.

Kommunikation und Interaktion mit den Behandlerinnen und Behandlern

Patientinnen und Patienten mit Zentrumsdialyse verbringen viel Zeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal im Dialysezentrum. Aus diesem Grund ist für Patientinnen und Patienten eine patientenorientierte Kommunikation mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal wichtig, die sich durch eine an den individuellen Bedürfnissen der Patientin bzw. des Patienten ausgerichteten Gesprächsführung auszeichnet, in deren Rahmen ausreichend Zeit für Fragen und Anliegen eingeräumt und die Patientin bzw. der Patient vom Behandlungsteam als ganze Person wahrgenommen wird und nicht nur auf die Erkrankung reduziert wird (Bristowe et al. 2015, Herlin und Wann-Hansson 2010). In diesem Zusammenhang wird in qualitativen Studien die Bedeutung von individuellen Behandlungs- und Betreuungsgesprächen hervorgehoben, in deren Rahmen Fragen und Anliegen, die für den einzelnen Patienten von Bedeutung sind, wie beispielsweise die Einnahme und Nicht-Einnahme von Medikamenten, auftretende Schmerzen, Symptome wie Sexualstörungen und Veränderungen

des Körperbildes, besprochen und psychologische Unterstützung angeboten werden können (Bourbonnais und Tousignant 2012, Sauvé et al. 2016, Richard und Engebretson 2010, Wong et al. 2009, Yngman-Uhlin et al. 2016, Goff et al. 2015, Piccoli et al. 2010, Ghimire et al. 2017, Lewis und Arber 2015). Dahl und Moen (2018) zeigen in ihrer qualitativen Studie, dass Patientinnen und Patienten mit einer NTX das Bedürfnis haben, mit ihrer Ärztin bzw. ihrem Arzt über das Risiko einer möglichen Organabstoßung zu besprechen, das nur selten von den Behandelnden selbst initiiert wird. In diesem Zusammenhang weisen qualitative Studien auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer wiederholten Aufklärung über „Dos and Don‘ts“ beispielsweise hinsichtlich der Ernährungsregeln oder des Behandlungsablaufs seitens der Ärztin bzw. des Arztes hin (Barnieh et al. 2014, Lee et al. 2008).

Darüber hinaus wünschen sich Patientinnen und Patienten eine patientenverständliche Informationsvermittlung, bei der komplexe Sachverhalte klar und eindeutig erklärt werden (Wong et al. 2009, Walker et al. 2016). Erhalten Patientinnen und Patienten schriftliches Informationsmaterial, wird ein erläuterndes Gespräch mit der Ärztin bzw. dem Arzt über die Informationen seitens der Betroffenen vermisst (Bristowe et al. 2015, Calestani et al. 2014, Barnieh et al. 2014, Combes et al. 2017, Jennette et al. 2009). Zusätzlich wird in qualitativen Studien auf den Wunsch von Patientinnen und Patienten, die sich in Heim- als auch in Zentrumsdialyse befinden, nach einer zentralen Ansprechperson hingewiesen, die bei Fragen und Anliegen erreichbar ist (Moore et al. 2018, Ekelund und Andersson 2010, Cramm et al. 2015), Arztgänge der Patientinnen und Patienten koordiniert und Informationen zwischen den Ärztinnen und Ärzten vermittelt (Piccoli et al. 2010). In diesem Zusammenhang ist ebenfalls eine Kontinuität des anwesenden Behandlungsteams aus Patientenperspektive wünschenswert (Ekelund und Andersson 2010, Sauvé et al. 2016, Petersson und Lennerling 2017).

Dass Patientinnen und Patienten unzufrieden mit der Kommunikation mit dem Behandlungsteam in ihren behandelnden Dialyseeinrichtungen sind, verdeutlichen unterschiedliche qualitative Studien (Aasen et al. 2012, Barnieh et al. 2014, Bristowe et al. 2015, Moran et al. 2009). So wird von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal beispielsweise der Gesprächsbedarf von Patientinnen und Patienten nicht wahrgenommen (Aasen et al. 2012, Barnieh et al. 2014, Bristowe et al. 2015, Moran et al. 2009). Dies führt dazu, dass Patientinnen und Patienten die Kommunikation mit dem zuständigen Pflegepersonal als eine unidirektionale, unpersönliche und auf technische und organisatorische Aspekte reduzierte Kommunikation wahrnehmen (Moran et al. 2009, Aasen et al. 2012). Aus Patientensicht fehlt der Dialog zwischen Behandelnden und Patientinnen und Patienten auf Augenhöhe (Aasen et al. 2012, Barnieh et al. 2014, Bristowe et al. 2015, Bonner und Lloyd 2012). Darüber hinaus weisen qualitative Studien darauf hin, dass Patientinnen und Patienten zum Teil die vermittelten Informationen im Rahmen der ärztlichen Aufklärung aufgrund unzureichend erklärter Fachbegriffe nur ungenügend verstehen (Barnieh et al. 2014, Smith et al. 2010, Walker et al. 2016). Erschwerend kommt hinzu, dass Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal nicht sicherstellen, ob die vermittelten Informationen von den Patientinnen und Patienten verstanden wurden (Song et al. 2013, Wong et al. 2009). Dies kann u. a. dazu führen, dass Patientinnen und Patienten beispielsweise nicht nachvollziehen können, warum das Einhalten eines Diätplans und eingeschränkte Trinkmengen wichtig sind (Smith et al. 2010). Zudem wird der Bedarf nach einem besseren Schutz der Privatsphäre

in Gesprächen mit dem Behandlungsteam wird in der Studie von Sciberras und Scerri (2017) deutlich, da hier die befragten Patientinnen und Patienten angaben, das Gefühl zu haben, von Mitpatientinnen und -patienten *belauscht* zu werden.

Einschränkungen in der Lebensqualität und des funktionellen Status

Unterschiedliche qualitative Studien heben hervor, dass Patientinnen und Patienten durch die Erkrankungs- und Behandlungssituation emotional überwältigt und in ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt sind (Barnieh et al. 2014, Bristowe et al. 2015, Bourbonnais und Tousignant 2012, Calvey und Mee 2011, Gill 2012, McLaughlin et al. 2008, Elliott et al. 2014). Dabei können unterschiedliche Ereignisse einschränkend auf den Alltag wirken und das psychische und körperliche Wohlbefinden von Patientinnen und Patienten mit Dialyse belasten (Jones et al. 2018). So kann qualitativen Studien zufolge beispielsweise das mit dem AV-Shunt einhergehende veränderte Körperbild bei den Betroffenen Unsicherheiten auslösen und zu einem eingeschränkten Interaktionsradius mit Anderen (wie z. B. Einschränkungen von Intimität, Verbergen des AV-Shunts durch Kleidung) führen (Calvey und Mee 2011, Lewis und Arber 2015, Richard und Engebretson 2010). Erkrankungs- und behandlungsbezogene Symptome wie Müdigkeit, Juckreiz, Schlafstörungen, Störungen im Sexualleben, Magen-Darm-Beschwerden, Muskelkrämpfe und Schwindel, Atemprobleme, Appetitverlust und Übelkeit wirken zusätzlich einschränkend auf die Lebensqualität (Ekelund und Andersson 2010, Bourbonnais und Tousignant 2012, Cox et al. 2017, Griva et al. 2013, Harwood und Clark 2014, Lasch et al. 2009, Picariello et al. 2018) und erschweren das Erfüllen sozialer Rollen (Familie, Beruf, Hobbies) (Bristowe et al. 2015, Calvey und Mee 2011, Gill 2012, Gullick et al. 2017, Hollingdale et al. 2008, Jones et al. 2018, Sciberras und Scerri 2017). Darüber hinaus werden Patientinnen und Patienten mit Dialyse durch den Behandlungsalltag, einschließlich der reglementierten Ernährungs- und Trinkmengen, in ihrer Flexibilität und Autonomie begrenzt (Bristowe et al. 2015, Calvey und Mee 2011, Clarkson und Robinson 2010, Baillie und Lankshear 2015a, Cox et al. 2017, Elliott et al. 2014).

Patientinnen und Patienten nach NTX bemerken qualitativen Studien zufolge zwar eine Verbesserung hinsichtlich ihrer sozialen wie körperlichen Funktionsfunktionsfähigkeit; jedoch wird das psychische Wohlbefinden aufgrund von Sorgen und Unsicherheiten hinsichtlich einer Organabstoßung von den Betroffenen eingeschränkt (Gill 2012, Pinter et al. 2017, Dahl und Moen 2018).

Psychosoziale Unterstützung

Mit der Mitteilung der Diagnose und dem Bewusstsein über die Abhängigkeit von einer Therapie, die lediglich lebensverlängernd, aber nicht heilend wirkt, dafür einen großen Einfluss auf die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten hat, gehen Hoffnungslosigkeit, Unsicherheiten und Ängste bei den Betroffenen einher (Sauvé et al. 2016, Noble et al. 2017, Ekelund und Andersson 2010, Petersson und Lennerling 2017). Hinzu kommen dauerhaft präsente Gedanken an das nahende Lebensende (Axelsson et al. 2012) und Unsicherheiten bezüglich des persönlichen Krankheitsverlaufs angesichts des schlechter werdenden Allgemeinzustandes trotz Therapie. Vor diesem Hintergrund wird der Bedarf von Patientinnen und Patienten an psychosozialer Unterstützung in qualitativen Studien hervorgehoben (Barnieh et al. 2014, Bristowe et al. 2015, Cox et al. 2017, Herlin und Wann-Hansson 2010, Yngman-Uhlin et al. 2016). Der positive Einfluss

von psychologischer Unterstützung auf die Compliance von Patientinnen und Patienten wird in den qualitativen Studien beschrieben (Bonner und Lloyd 2012, Moore et al. 2018). Dennoch wird seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzten der Bedarf von Patientinnen und Patienten an psychologischer Beratung und Unterstützung oftmals nicht antizipiert (Sellars et al. 2018). In diesem Zusammenhang gewinnt der Austausch mit anderen Betroffenen z. B. in Selbsthilfegruppen oder im Dialysezentrum für Patientinnen und Patienten an Bedeutung (Clarkson und Robinson 2010, Combes et al. 2017, Hollingdale et al. 2008, Hughes et al. 2009, Mitchell et al. 2009, Wong et al. 2009, Yalamanchili et al. 2013). Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen kann qualitativen Studien zufolge Unsicherheiten reduzieren und Bewältigungsstrategien der Patientinnen und Patienten (z. B. zur Ernährung) stärken (Mitchell et al. 2009, Wong et al. 2009, Yalamanchili et al. 2013).

Symptombelastung

In qualitativen Studien wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie unterschiedliche, auf die Erkrankung und Behandlung bezogene Symptome aufweisen. Insbesondere Symptome wie Muskelkrämpfe, Fatigue, Juckreiz und Depressionen wurden von Patientinnen und Patienten mit HD berichtet (Cox et al. 2017, Picariello et al. 2018). Elliott et al. (2014) zeigen in diesem Zusammenhang auf, dass Patientinnen und Patienten mit Dialyse in der Ausübung von alltäglichen Aktivitäten aufgrund der behandlungs- und erkrankungsbezogenen Symptome wie Fatigue eingeschränkt sind. Patientinnen und Patienten nach NTX vermerken qualitativen Studien zufolge zwar eine Verbesserung hinsichtlich ihrer sozialen wie körperlichen Funktionsfunktionsfähigkeit; jedoch wird das psychische Wohlbefinden aufgrund von Sorgen und Unsicherheiten hinsichtlich einer Organabstoßung von den Betroffenen eingeschränkt. Darüber hinaus können schmerzende Wundnarben von Patientinnen und Patienten als belastend wahrgenommen werden (Gill 2012, Pinter et al. 2017).

10.1.4.2 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

Vorbereitung auf die Behandlung mit Dialyse

In qualitativen Studien wird die Bedeutung von Patientenschulungen deutlich. Neben der Vermittlung von Informationen zur Erkrankung, zum Behandlungsablauf und Selbstmanagement (Mitchell et al. 2009) fördern Patientenschulungen qualitativen Studien zufolge vor allem das Bewusstsein für die Notwendigkeit der therapeutischen Maßnahmen (Baillie und Lankshear 2015a, Chenitz et al. 2014, Combes et al. 2017). Dabei ist für Patientinnen und Patienten mitunter der Einbezug von Angehörigen in die Schulungen wichtig (Calvey und Mee 2011) sowie an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtete Schulungsinhalte (Wong et al. 2009). Lee et al. (2008) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass nicht alle der potentiell für Schulungen in Frage kommenden Patientinnen und Patienten ein Angebot zur Teilnahme erhielten, obwohl der Wunsch zur Teilnahme bestand. Qualitative Studien weisen darauf hin, dass Patientinnen und Patienten unvollständig über den AV-Shunt aufgeklärt wurden (Richard und Engebretson 2010). So bestanden bei den befragten Patientinnen und Patienten Unsicherheiten und Unwissen dahingehend, was ein AV-Shunt ist, wozu dieser notwendig ist und welche

körperlichen Veränderungen damit einhergehen können (Richard und Engebretson 2010). Darüber hinaus wurden Patientinnen und Patienten über mögliche Komplikationen wie z. B. Verklumpungen des Shunts und die Pflege des Shunts unzureichend aufgeklärt (Richard und Engebretson 2010, Romyn et al. 2015).

Durchführung der Hämodialyse

Hinsichtlich der Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung werden in qualitativen Studien die von Patientinnen und Patienten erlebten Beschwerden wie z. B. Muskelschmerzen und -krämpfe verdeutlicht (Bourbonnais und Tousignant 2012, Cox et al. 2017). In diesem Zusammenhang wird in qualitativen Studien ebenfalls die Bedeutung einer schmerzfreien Punktion des Shunts für Patientinnen und Patienten hervorgehoben. So wird in unterschiedlichen Studien auf die für Patientinnen und Patienten schmerzverursachende Erfahrung aufgrund der mehrmaligen Versuche der Punktion des Shunts oder des falschen Ansetzens der Punktionsnadel seitens des Pflegepersonals hingewiesen, die zu einem Druckgefühl am Zugangsarm führen kann (Allen et al. 2015, Sciberras und Scerri 2017, Vestman et al. 2014). Darüber hinaus wird das lange Sitzen am Dialyseplatz von Patientinnen und Patienten als körperlich unangenehm erlebt (Bourbonnais und Tousignant 2012). Qualitative Studien zeigen zudem auf, dass sich Patientinnen und Patienten, insbesondere für die Zeit während der Durchführung der HD, ein besseres Symptommanagement wünschen (Bourbonnais und Tousignant 2012, Feldman et al. 2013). Beispielsweise werden Schmerzen oder Übelkeit von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten nicht wahrgenommen und/oder nicht behandelt, da sie diese Themen als ihrem eigenen professionellen Aufgabenbereich nicht zugehörig betrachten (Feldman et al. 2013).

Die Behandlung mit HD in einer Dialyseeinrichtung ist für Patientinnen und Patienten mit einem großen zeitlichen Aufwand verbunden, da neben der reinen Zeit an der Dialysemaschine auch die An- und Abreise zeitliche Ressourcen beansprucht. Besonders einschneidend wird die Behandlung erlebt, wenn die Dialyse am frühen Morgen stattfindet, da aufgrund der behandlungsbezogenen Symptome die Patientinnen und Patienten körperlich wie psychisch für den Rest des Behandlungstages nicht mehr in der Lage sind, Alltagsaktivitäten auszuführen (Jones et al. 2018). Aus diesem Grund sind für Patientinnen und Patienten an individuelle Bedarfe und dem Alltag angepasste Dialysezeiten wichtig, um Einschränkungen im Alltag aufgrund der Dialysebehandlung so gering wie möglich zu halten (Piccoli et al. 2010).

Die Behandlungssituation in der Dialyseeinrichtung hinsichtlich der Anwesenheit von weiteren Mitpatientinnen und -patienten im Dialyseraum wird von Patientinnen und Patienten unterschiedlich wahrgenommen. So wird einerseits vor allem von partnerlosen Patientinnen und Patienten der Austausch mit anderen Betroffenen in der Dialyseeinrichtung als wertvoll bewertet (Sciberras und Scerri 2017, Ekelund und Andersson 2010), wobei das lange Sitzen am Dialyseplatz zum Teil als Barriere für den Austausch mit anderen Betroffenen wird (Gullick et al. 2017). Andererseits fühlen sich Patientinnen und Patienten durch die Anwesenheit von Mitpatientinnen und -patienten mitunter in ihrer Privatsphäre gestört Sciberras und Scerri (2017). Darüber hinaus weisen Cramm et al. (2015) auf die Relevanz für Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Einhaltung von Hygienestandards im Dialysezentrum hin.

10.1.4.3 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Aufenthalt im Transplantationszentrum

Bertelsen et al. (2015) zeigen in ihrer Studie, dass für Patientinnen und Patienten mit Lebendspende ein gemeinsames Patientenzimmer im Transplantationszentrum mit ihrer Spenderin bzw. mit ihrem Spender förderlich auf den Genesungsprozess wirkt und Patientinnen und Patienten, die kein Familienzimmer bekamen, dies bedauern.

10.1.5 Ergebnisse der Literaturrecherche nach Studien zur Versorgungssituation in Deutschland

Nachfolgend werden die patientenrelevanten Themen der identifizierten Publikationen zur Versorgungssituation mit Nierenersatztherapie in Deutschland beschrieben. Als Grundlage für entsprechende Analysen konnten N = 22 Arbeiten eingeschlossen werden. Alle Arbeiten wurden nach 2012 publiziert. Detaillierte Angaben zu den jeweiligen Fragestellungen, Studiendesigns, Populationen und Stichproben sowie zu den Hauptergebnissen der eingeschlossenen Studien sind Abschnitt 2.5 des Anhangs zu entnehmen.

Den größten Anteil der eingeschlossenen Publikationen zur Versorgungssituation (jeweils n = 8) machen Publikationen aus, die die Versorgung mit Dialyse im Allgemeinen adressieren (Büchtemann et al. 2017, Lottmann et al. 2015, Machowska et al. 2017a, Machowska et al. 2017b, Robinski et al. 2016, Robinski et al. 2017, von Gersdorff 2016, von Gersdorff et al. 2015) oder explizit auf Patientinnen und Patienten mit HD fokussieren (Al Salmi et al. 2018, Bommer und Port 2014, Kleophas et al. 2013, Liabeuf et al. 2017, Perl et al. 2017, Pommer et al. 2018, Röhrig et al. 2018, Thumfart et al. 2018). Zwei Arbeiten beschäftigen sich mit der Versorgungssituation hinsichtlich NTX (Eisenberger 2018, Haverich und Haller 2016). Die verbleibenden identifizierten Publikationen (n = 4) adressieren die Versorgung mit verschiedenen Behandlungsoptionen der Nierenersatztherapie, bzw. die Vorbereitung darauf, ohne dabei auf ein bestimmtes Nierenersatzverfahren zu fokussieren (Liyanage et al. 2015, Lonnemann et al. 2017, Protzel et al. 2015, Van Biesen et al. 2014).

Hinsichtlich des Studientyps handelt es sich bei n = 6 Studien um prospektive Beobachtungs- bzw. Kohortenstudien, bei n = 5 Studien um Querschnittsstudien und bei n = 4 Studien um Sekundär- bzw. retrospektive Datenanalysen. Zwei der eingeschlossenen Arbeiten publizieren Ergebnisse eines systematischen Reviews bzw. einer strukturierten Literaturrecherche, bei weiteren n = 5 Publikationen handelte es sich um narrative Übersichtsarbeiten.

10.1.5.1 Versorgungssituation bei Dialyse

Verschiedene Studien stellen der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz in Deutschland im Allgemeinen ein gutes Zeugnis aus, was insbesondere auf die Versorgung und Behandlung mit HD zutrifft. So kommen Liyanage et al. (2015) in ihrer Analyse von Prävalenzdaten aus 123 Ländern zu dem Schluss, dass die Situation hinsichtlich des Zugangs zur Versorgung mit Nierenersatztherapie in Deutschland gut ist. In einem konservativen

Schätzmodell wird der Anteil an Patientinnen und Patienten, die eine lebenserhaltende Maßnahme mit Nierenersatztherapie benötigen, zu einer solchen aber keinen Zugang haben, auf 2 % geschätzt, was im internationalen Vergleich als sehr niedrig zu bewerten ist (Liyanage et al. 2015). Al Salmi et al. (2018) machen zudem im Rahmen der Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (kurz: DOPPS; internationale prospektive Beobachtungsstudie zur HD-Behandlung in 20 Ländern) deutlich, dass der Anteil an Patientinnen und Patienten mit HD in ambulanter Zentrumsdialyse, die pro Monat eine oder mehr Dialysebehandlungen versäumten, in Deutschland im internationalen Vergleich niedrig zu sein scheint. Die Anzahl an versäumten Behandlungsterminen war assoziiert mit schlechterem körperlichen und mentalen Gesundheitsstatus sowie mit einer höheren Mortalitäts- und Hospitalisierungsrate (Al Salmi et al. 2018). Die Analyse der deutschen Daten der DOPPS-Studie kommt außerdem zu dem Schluss, dass die Qualität der Versorgung mit HD zwischen 1998 und 2011 in Deutschland tendenziell zugenommen hat (Kleophas et al. 2013). Auch die Sekundärdatenanalyse deutscher QS-Daten aus den Jahren 2008 bis 2015 von Büchtemann et al. (2017) lässt einen Trend hin zur Verbesserung verschiedener Qualitätsparameter hinsichtlich der Versorgung mit HD erkennen. Einschränkend zu erwähnen ist die prospektive Beobachtungsstudie von Liabeuf et al. (2017) zur Erreichung von leitliniengerechten Zielparametern hinsichtlich Laborwerten und Medikation bei Patientinnen und Patienten mit HD in sieben Ländern (Belgien, Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien, Schweden, UK). Die Ergebnisse dieser Studie deuten darauf hin, dass in Deutschland im internationalen Vergleich bei relativ wenigen Patientinnen und Patienten mit HD die entsprechenden Zielwerte erreicht werden konnten (Liabeuf et al. 2017). Die Autorinnen und Autoren diskutieren als potentielle Gründe der schlechten Ergebnisse u. a. eine unzureichende patientenseitige Aufklärung über den Nutzen der einzunehmenden Medikamente sowie eine starke Belastung durch Nebenwirkungen als Ursache für Non-Adhärenz bei Patientinnen und Patienten mit HD hinsichtlich der Medikamenteneinnahme. Zudem lässt die Studie von Büchtemann et al. (2017) einen Trend hin zur Verschlechterung des Qualitätsparameters Dialysedosis (wKt/V) bei Patientinnen und Patienten mit PD über die Zeit erkennen.

Eine Untersuchung zur Entwicklung des Dialysebedarfs in Deutschland prognostiziert für die nächsten Jahre einen Rückgang der ambulant behandelnden Nephrologinnen und Nephrologen und stellt gleichzeitig fest, dass zwischen 2013 und 2020 mit einem deutlichen Anstieg dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten zu rechnen ist (Lottmann et al. 2015). Darüber hinaus identifizieren Röhrig et al. (2018) ein zunehmend höheres Alter und steigende Morbiditätslasten in dieser Patientengruppe, wobei grundsätzlich davon auszugehen ist, dass auch sehr alte Patientinnen und Patienten (> 80 Jahre) von der Dialyse profitieren können und ein hohes Alter daher kein Ausschlusskriterium für eine entsprechende Nierenersatzbehandlung darstellt (Röhrig et al. 2018). Als Handlungsansätze, um auf die zu erwartenden Herausforderungen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie in Deutschland zu reagieren, schlagen Lottmann et al. (2015) u. a. eine häufigere Nutzung von Heimdialyse vor. In diesem Zusammenhang stellt für ältere und/oder multimorbide Patientinnen und Patienten die assistierte Heimdialyse, die als PD oder als HD möglich ist, eine vielversprechende, aber aktuell in Deutschland unterrepräsentierte Behandlungsoption dar (Pommer et al. 2018). In einer Befragung von Nephrologinnen und Nephrologen in Deutschland wurde die assistierte Heimdialyse von der überwiegenden Mehrheit der

Befragten als eine sinnvolle Behandlungsoption bewertet. Allerdings wurden verschiedene Barrieren genannt, die für die Umsetzung dieser Art der Heimdialyse hinderlich seien, darunter eine unzureichende Kostenerstattung, ein Mangel an Fachexpertise, mangelnde Motivation des Behandlungsteams und Personalmangel (Pommer et al. 2018). Ein sehr ähnliches Bild zeichnet die Arbeit von Thumfart et al. (2018) zur Einstellung von Nephrologinnen und Nephrologen zur intensivierten HD, die – als Heimdialyse organisiert – von den Befragten als besonders kosteneffektiv wahrgenommen wird und gleichzeitig bessere Behandlungsergebnisse als die herkömmliche Zentrumsdialyse verspricht. Auch hier nennen die Befragten als größte Barrieren hinsichtlich der Umsetzung dieser Behandlungsform unzureichende Finanzierung und mangelndes Personal (Thumfart et al. 2018).

10.1.5.2 Arten des Gefäßzugangs bei Hämodialyse

In einem Überblick über internationale Daten zur Häufigkeit der Verwendung verschiedener Arten des Gefäßzugangs bei HD zeigen Bommer und Port (2014) auf, dass der Anteil an HD-Patientinnen und Patienten mit AV-Shunt, welcher die präferierte Art des Gefäßzugang bei HD darstellt, in Deutschland mit etwa 80 % relativ hoch ist. Allerdings hat der Prozentsatz an Patientinnen und Patienten mit Katheter in den letzten 10 Jahren stetig zugenommen. Dem gegenüber kommt dieselbe Übersichtsarbeit zu dem Schluss, dass das Mortalitäts- und Komplikationsrisiko sowie die Anzahl an Krankenhausaufenthalten bei Patientinnen und Patienten mit Katheter und mit Gefäßprothesen höher ist, als bei der Verwendung eines AV-Shunts (Bommer und Port 2014). Als mögliche Ursachen für die steigende Katheternutzung bei HD-Patientinnen und -Patienten in Deutschland nennen Büchtemann et al. (2017) einerseits häufigere medizinische Notwendigkeiten aufgrund eines steigenden Anteils an komorbiden Patientinnen und Patienten, aber auch organisatorische Defizite im Versorgungspfad bei CKD, die dazu führen, dass zu Beginn der Dialysepflicht zu wenig Zeit bleibt, einen AV-Shunt operativ anzulegen. Diesbezüglich ist auf die Analyse deutscher Krankenkassendaten hinzuweisen, die zeigte, dass ein relativ großer Anteil der noch nicht dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten mit CKD in Deutschland erst spät in der nephrologischen Versorgung erscheint, wohingegen die frühzeitige Überweisung zur ambulanten nephrologischen Versorgung mit langsamerem Fortschreiten der Nierenerkrankung, niedrigeren Hospitalisierungsraten und niedrigeren Gesamtbehandlungskosten assoziiert war (Lonnemann et al. 2017).

10.1.5.3 Entscheidungsfindung hinsichtlich der Dialysemodalität

Die vorherrschende Behandlungsform dialysepflichtiger Patientinnen und Patienten in Deutschland stellt die HD als ambulante Zentrumsdialyse dar, während die PD bei nur etwa 6 % der Dialysepatientinnen und -patienten durchgeführt wird (Büchtemann et al. 2017). Zwar ist in den letzten Jahren bei Patientinnen und Patienten mit neu begonnener Dialyse eine Zunahme des Anteils an PD-Behandlungen zu beobachten, allerdings ist die Verbreitung dieser Dialysemodalität in Deutschland nach wie vor als gering zu beurteilen (Büchtemann et al. 2017, Robinski et al. 2016). Demgegenüber ist davon auszugehen, dass die PD nicht zuletzt aufgrund der besonderen Eignung als Heimdialyseverfahren für weitaus mehr Patientinnen und Patienten die präferierte Behandlungsoption darstellt und grundsätzlich auch aus medizinischer Sicht in Frage

kommen würde (Machowska et al. 2017a, Robinski et al. 2016, Machowska et al. 2017b). Eine Befragungsstudie mit 780 Dialysepatientinnen und -patienten in Deutschland kam zu dem Schluss, dass Betroffene mit PD im Vergleich zu Betroffenen mit HD mit ihrer Behandlung insgesamt zufriedener waren (Robinski et al. 2017). Wie bereits beschrieben, schlagen Lottmann et al. (2015) zudem eine häufigere Nutzung von Heimdialyse als Möglichkeit vor, die Versorgung von dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten trotz steigendem Bedarf an Dialysebehandlungen in den kommenden Jahren zu sichern, wobei die Autorinnen und Autoren in diesem Zusammenhang auf die Notwendigkeit einer stärkeren Einbeziehung der Patientinnen und Patienten in die Therapieentscheidung verweisen. Diese Forderung unterstützt die Studie von Robinski et al. (2016), die zeigte, dass Patientinnen und Patienten mit PD zu Beginn ihrer Behandlung besser über die zur Verfügung stehenden Dialysemodalitäten aufgeklärt und stärker in die Behandlungsentscheidung eingebunden wurden und eine stärkere Berücksichtigung ihrer Präferenzen bei der Entscheidungsfindung erlebten als Patientinnen und Patienten mit HD. Insgesamt führte das Berücksichtigen von patientenseitigen Präferenzen bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich der Wahl des Dialyseverfahrens in beiden Gruppen (HD und PD) zu mehr Zufriedenheit mit der Behandlung (Robinski et al. 2017, Robinski et al. 2016).

10.1.5.4 Versorgungssituation hinsichtlich Nierentransplantation

Die NTX gilt als erfolgversprechendste Behandlungsoption bei terminaler Niereninsuffizienz und begünstigt bei überschaubaren Risiken nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Lebenserwartung von Patientinnen und Patienten, weshalb die Indikation für eine NTX bei allen Betroffenen geprüft werden sollte (Protzel et al. 2015). Demgegenüber stehen stagnierende Transplantationszahlen sowie ein Rückgang des postmortalen Organangebots in Deutschland. In einer narrativen Übersicht zur aktuellen Situation hinsichtlich der Versorgung mit Organtransplantationen in Deutschland zeigen Haverich und Haller (2016) auf, dass die im internationalen Vergleich ohnehin niedrige Anzahl an Organtransplantationen in den vergangenen Jahren noch zurückgegangen ist, was insbesondere auf die Nierentransplantationen zutrifft. Während 2006 für 26 % der Dialysepatientinnen und -patienten die Wartezeit für ein Spenderorgan mehr als 5 Jahre betrug, stieg dieser Anteil laut Jahresstatistiken von Eurotransplant innerhalb von 10 Jahren auf mehr als 44 % (Eisenberger 2018). Als potentielle Ursachen für die niedrigen und weiter sinkenden Transplantationszahlen diskutieren Haverich und Haller (2016) u. a. mangelnde Aufklärung der Bevölkerung, den Ausbau kleiner Transplantationszentren, ökonomischen Druck, mangelhafte Algorithmen hinsichtlich der Allokation von Organen und fehlende Strategien für die Steigerung der Organentnahmen. Der anhaltende Rückgang der Spenderzahlen sowie immer ältere Patientinnen und Patienten mit komplexen Krankengeschichten bringen auch besondere Anforderungen hinsichtlich des Wartelistenmanagements mit sich (Eisenberger 2018). Sofern möglich sollten Patientinnen und Patienten bereits dann auf die Transplantationswarteliste aufgenommen werden, wenn eine dauerhafte Behandlung mit Nierenersatztherapie absehbar ist (Eisenberger 2018).

10.1.5.5 Lebensqualität bei Dialysebehandlung

Im Rahmen des Qualitätssicherungssystems „Qualität in der Dialyse“ (QiN) werden die Patientinnen und Patienten, die in einem der mehr als 200 Nierenzentren des KfH Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation (KfH) dialysiert werden, jährlich zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt (von Gersdorff et al. 2015). Die dabei erhobenen Daten verdeutlichen, dass verschiedene Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Dialysepatientinnen und -patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich eingeschränkt sind, darunter fällt die Rollenfunktion, die soziale und körperliche Funktionsfähigkeit und die mentale Gesundheit. Dabei zeigt sich, dass körperliche Bereiche der Lebensqualität stärker betroffen sind als psychische und Betroffene mit HD eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als solche mit PD. Das relativ niedrige Niveau der selbstberichteten Lebensqualität über alle Einrichtungen hinweg blieb im Laufe der Erfassungsjahre stabil und entspricht internationalen Vergleichsdaten (von Gersdorff et al. 2015). Gleichzeitig gilt die Aufrechterhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als eines der wichtigsten Therapieziele der Dialysebehandlung (von Gersdorff 2016) und ist außerdem mit einem niedrigeren Mortalitätsrisiko assoziiert (Perl et al. 2017). In einer narrativen Übersicht identifiziert von Gersdorff (2016) verschiedene Optionen im Rahmen der Behandlung mit Dialyse, die einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität nehmen können, darunter eine bessere Symptomkontrolle, die Berücksichtigung patientenseitiger Präferenzen in Behandlungsentscheidungen und das Angebot von Sport- und Bewegungstherapie im Rahmen der Dialysebehandlung. Als Möglichkeit, um Defizite hinsichtlich verschiedener Aspekte der Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten im klinischen Alltag zu identifizieren, verweist von Gersdorff (2016) auf den Einsatz standardisierter Assessments. Diesbezüglich kommen Perl et al. (2017) zu dem Schluss, dass die routinemäßige Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Deutschland im Vergleich zu anderen Länder seltener stattfindet.

10.1.6 Zusammenfassung

Anhand der dargelegten Erkenntnisse aus der Literaturrecherche wird deutlich, welche Themen für die Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie von besonderer Bedeutung sind. In diesem Zusammenhang kann festgestellt werden, dass sich die Themen aus den unterschiedlichen Quellen der Informationsbeschaffung ergänzen. Im Folgenden werden qualitäts- und patientenrelevante Themen der Literaturrecherche stichpunktartig zusammengefasst. Hierfür werden Themen, die für alle Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie, für Patientinnen und Patienten mit Dialyse und für Patientinnen und Patienten mit NTX relevant sind, separat aufgeführt.

Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Aufklärung der Patientin bzw. des Patienten

- über die zugrundeliegende Erkrankung und den individuellen Erkrankungsstatus
- über die Prognose und den erwarteten individuellen Krankheitsverlauf
- über Untersuchungsergebnisse
- über die zur Verfügung stehenden Dialysemodalitäten

- über die Organisationsformen der Dialyse
- über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen hinsichtlich Nierentransplantation
- über die Warteliste für Nierentransplantationen
- über die Möglichkeit der konservativen Therapie
- über den Behandlungsablauf der Dialyse
- über die Möglichkeit des Wechsels des Nierenersatzverfahrens
- über die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten
- über Nebenwirkungen und Risiken der Behandlungsmöglichkeiten
- über körperliche, psychische und soziale Auswirkungen der Therapie
- über die Medikation (z. B. Einnahmeregeln, Nutzen, Risiken und Nebenwirkungen der Medikamente, lebenslange Einnahme von Immunsuppressiva)

Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

- Ernährungsregeln und Trinkmengen
- körperliche Bewegung
- Befähigung/Motivation zum Selbstmanagement
- Regulierung des Körpergewichts

Entscheidung für eine Behandlungsoption

- Einbezug der Präferenzen von Patientinnen und Patienten
- Berücksichtigung des individuellen Lebensstils
- aktives Miteinbeziehen der Patientinnen und Patienten in den Entscheidungsprozess
- gemeinsames Abwägen der Vor- und Nachteile der Behandlungsoptionen
- Einbezug von Angehörigen

Kommunikation und Interaktion mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt und dem Pflegepersonal

- respektvoller und aufmerksamer Kommunikationsstil
- individuelle Aufklärung und Beratung
- Eingehen auf psychosoziale Bedürfnisse
- patientenverständliche Sprache
- Erklären von komplexen Inhalten/Fachbegriffen
- Erreichbarkeit des Pflegepersonals bzw. des medizinischen Personals
- Kontinuität des Behandlungsteams
- Zeit für patientenindividuelle Fragen und Anliegen

Hilfsangebote für Patientinnen und Patienten

- Selbsthilfe- bzw. Patientengruppen
- Beratung zu psychologischen Hilfsangeboten
- Sozialberatung
- Vermittlung zu entsprechenden psychologischen Hilfsangeboten
- Multidisziplinäres Setting der Versorgung

Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

- psychisches Wohlbefinden, insbes. Ängste und Unsicherheiten
- Symptombelastung / körperliche Funktionsfähigkeit
- soziale Teilhabe an Aktivitäten des Alltags / soziale Funktionsfähigkeit

Symptommanagement

- adäquate Symptomkontrolle

Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

Vorbereitung auf die Dialysebehandlung

- frühzeitige und gut strukturierte Vorbereitung
- Befähigung zur Selbstbehandlung
- Aufklärung zum Gefäßzugang (z. B. Arten, Umgang, Pflege, Risiken)
- Einbezug von Angehörigen in Patientenschulungen

Durchführung der Dialyse

- körperliche Beschwerden während der Durchführung der Dialyse
- an den individuellen Lebensstil angepasste Dialysezeiten
- fachgerechte Punktion des Shunts
- Einhaltung von Hygienestandards
- Schutz vor Privatsphäre in der Dialyseeinrichtung
- Regelmäßige Überprüfung der Dialysetechnik bei Heimdialyse

Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Information der Patientin bzw. des Patienten

- zu vorbereitenden Untersuchungen und Terminen vor NTX
- zum Ablauf der Operation
- zum Erkennen von Komplikationen (z. B. Abstoßungsreaktionen)
- zu Kontroll- und Nachsorgeuntersuchungen
- über Verhaltensmaßnahmen (Schutz vor Sonneneinstrahlung)
- Bedingungen beim Aufenthalt im NTX-Zentrum
- Gemeinsames Patientenzimmer mit der Spenderin bzw. dem Spender

10.2 Ergebnisse der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal

Basierend auf Erkenntnissen der Literaturrecherche wurden Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und mit Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals durchgeführt. Das Ziel der Fokusgruppen lag darin, die aus der Literaturrecherche identifizierten Themen zu konkretisieren und inhaltlich zu vertiefen sowie ggf. neue Themen zu identifizieren, um daraus Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale abzuleiten.

10.2.1 Beschreibung der Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten

Um einen umfassenden Einblick in die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zu erhalten, wurden sechs Fokusgruppen mit insgesamt N = 45 Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie durchgeführt (n = 16 mit NTX und n = 29 mit Dialyse). Die Fokusgruppen fanden im September und Oktober 2018 in Berlin und Hamburg statt, wobei die Durchführung jeweils 1,5 bis 2 Stunden beanspruchte.

Die Fokusgruppen unterschieden sich einerseits hinsichtlich der Art der Nierenersatztherapie (Dialyse, NTX) sowie andererseits hinsichtlich der Dauer der Behandlungserfahrungen. So wurden zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit NTX durchgeführt, wobei bei den Patientinnen und Patienten in der ersten Fokusgruppe die (letzte) NTX innerhalb der letzten zwölf Monate erfolgte und in der zweiten Fokusgruppe die (letzte) Transplantation bereits länger als ein Jahr zurücklag. Von den vier Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit Dialyse wurden zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten durchgeführt, die seit maximal 1,5 Jahren mit Dialyse behandelt wurden (Erstdialyse) und zwei Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, die seit mehr als 1,5 Jahren mit der Dialysebehandlung Erfahrung hatten (längere Dialyseerfahrung).

Im Folgenden werden die Charakteristika der teilnehmenden Patientinnen und Patienten auf Basis der freiwilligen Angaben in den Kurzfragbögen separat nach Art der Nierenersatztherapie dargestellt.

Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Die Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse waren im Mittel 59 Jahre und Patientinnen und Patienten mit längerer Dialyseerfahrung 54 Jahre alt. Von allen befragten Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 29) wurden zum Zeitpunkt der Durchführung der Fokusgruppen 82,8 % (n = 24) mit HD und 17,2 % (n = 5) mit PD behandelt. Vier Patientinnen bzw. Patienten (13,8%) gaben an, aktuell mit Nachtdialyse behandelt zu werden. Die Behandlungsdauer variierte zwischen 1,2 Monaten und 34 Jahren. Bei 34,5 % (n = 10) der Patientinnen und Patienten mit Dialyse erfolgte laut Selbstauskunft bereits mindestens eine NTX.

Patientinnen und Patienten nach Nierentransplantation

Das Alter der Patientinnen und Patienten mit NTX lag im Mittel bei 47 Jahren. Die letzte NTX lag laut Angaben der Befragten zwischen 3,6 Monaten und 19 Jahren zurück. Bei 87,5 % (n = 14) der Patientinnen und Patienten wurde bisher nur eine NTX durchgeführt, 43,8 % (n = 7) erhielten

ihre neue Niere durch eine Lebendspende. Bei einer Patientin bzw. einem Patienten wurde zusätzlich eine isolierte Pankreastransplantation durchgeführt. Vor der NTX machten 87,5 % (n = 14) Erfahrung mit HD und 31,3 % (n = 5) Erfahrung mit PD.

Eine detaillierte Übersicht hinsichtlich der genannten Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Dialyse und NTX aus den Fokusgruppen sowie weiterer Variablen kann Tabelle 22 entnommen werden.

Tabelle 22: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den Fokusgruppen

Variablen	Gesamt	Dialyse seit < 1,5 Jr.	Dialyse seit ≥ 1,5 Jr.	NTX seit < 1 Jr.	NTX seit ≥ 1 Jr.
Anzahl Fokusgruppen; n (%)	6 (100)	2 (33,3)	2 (33,3)	1 (16,7)	1 (16,7)
Anzahl Teilnehmerinnen und Teilnehmer; n (%)	45 (100)	13 (28,9)	16 (35,6)	8 (17,8)	8 (17,8)
Soziodemografische Angaben					
Alter in Jr.					
MW (SD)	53,1 (13,8)	59,3 (10,5)	54,4 (13,5)	52,3 (13,7)	41,0 (13,9)
Med. (Range)	54,0 (23–78)	57,0 (38–75)	53,0 (35–78)	53,0 (33–69)	43,0 (23–61)
Geschlecht					
Frauen; n (%)	24 (53,3)	9 (69,2)	6 (37,5)	3 (37,5)	6 (75,0)
Männer; n (%)	21 (46,7)	4 (30,8)	10 (62,5)	5 (62,5)	2 (25,0)
Höchster schulischer Bildungsabschluss					
Volks-/Hauptschule oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 8./9. Klasse; n (%)	3 (6,7)	0 (0,0)	1 (6,3)	1 (12,5)	1 (12,5)
Mittlere Reife, Realschulabschluss oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 10. Klasse; n (%)	25 (55,6)	8 (61,5)	10 (62,5)	2 (25,0)	5 (62,5)

Variablen	Gesamt	Dialyse seit < 1,5 Jr.	Dialyse seit ≥ 1,5 Jr.	NTX seit < 1 Jr.	NTX seit ≥ 1 Jr.
Fachhochschulreife; n (%)	3 (6,7)	1 (7,7)	0 (0,0)	1 (12,5)	1 (12,5)
Hochschulreife; n (%)	14 (31,1)	4 (30,8)	5 (31,3)	4 (50,0)	1 (12,5)
Berufliche Situation					
In Ausbildung; n (%)	2 (4,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (25,0)
Vollzeit beschäftigt; n (%)	6 (13,3)	3 (23,1)	1 (6,3)	2 (25,0)	0 (0,0)
Teilzeit beschäftigt; n (%)	3 (6,7)	1 (7,7)	1 (6,3)	0 (0,0)	1 (12,5)
berentet; n (%)	17 (37,8)	4 (30,8)	7 (43,8)	2 (25,0)	4 (50,0)
berufs- bzw. erwerbsunfähig; n (%)	10 (22,2)	2 (15,4)	5 (31,3)	3 (37,5)	0 (0,0)
arbeitssuchend; n (%)	2 (4,4)	2 (15,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
selbständig; n (%)	4 (8,9)	1 (7,7)	2 (12,5)	1 (12,5)	0 (0,0)
Umschulung; n (%)	1 (2,2)	0 (0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (12,5)
k. A.; n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Familienstand					
ledig; n (%)	16 (35,6)	3 (23,1)	6 (37,5)	1 (12,5)	6 (75,0)
verheiratet, zusammenlebend; n (%)	15 (33,3)	5 (38,5)	4 (25,0)	4 (50,0)	2 (25,0)
verheiratet, getrennt lebend; n (%)	2 (4,4)	1 (7,7)	1 (6,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
geschieden; n (%)	9 (20,0)	4 (30,8)	4 (25,0)	1 (12,5)	0 (0,0)
verwitwet; n (%)	2 (4,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (25,0)	0 (0,0)

Variablen	Gesamt	Dialyse seit < 1,5 Jr.	Dialyse seit ≥ 1,5 Jr.	NTX seit < 1 Jr.	NTX seit ≥ 1 Jr.
Geschieden und verwitwet; n (%)	1 (2,2)	0 (0,0)	1 (6,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
k. A.; n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Grunderkrankung					
Diabetes mellitus; n (%)	4 (8,9)	3 (23,1)	0 (0,0)	1 (12,5)	0 (0,0)
Bluthochdruck; n (%)	14 (31,1)	6 (46,2)	4 (25,0)	2 (25,0)	2 (25,0)
Nierenentzündung; n (%)	5 (11,1)	1 (7,7)	2 (12,5)	0 (0,0)	2 (25,0)
Zystennieren; n (%)	6 (13,3)	1 (7,7)	1 (6,3)	2 (25,0)	2 (25,0)
andere; n (%)	19 (42,2)	2 (15,4)	6 (37,5)	6 (75,0)	5 (62,5)
„weiß nicht“; n (%)	2 (4,4)	1 (7,7)	1 (6,3)	0 (0,0)	0 (0,0)
k. A.; n (%)	6 (13,3)	2 (15,4)	4 (25,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Angaben zu den Fokusgruppen mit Dialysepatientinnen und -patienten*					
Derzeitige Dialysemodalität					
HD; n (%)	24 (82,8)	9 (69,2)	15 (93,8)	-	-
PD; n (%)	5 (17,2)	4 (30,8)	1 (6,3)	-	-
Dauer der derzeitigen Behandlung in Jr.					
MW (SD)	7,4 (9,5)	0,8 (0,5)	11,9 (10,1)	-	-
Med. (Range)	2,0 (0,1–34,0)	0,9 (0,1–1,5)	6,5 (1,8–34,0)	-	-
Aktuelle Behandlung mit Nachtdialyse; n (%)	4 (13,8)	3 (23,1)	1 (6,3)	-	-
Erfahrung mit mehreren Dialysemodalitäten; n (%)	4 (13,8)	0 (0,0)	4 (25,0)	-	-

Variablen	Gesamt	Dialyse seit < 1,5 Jr.	Dialyse seit ≥ 1,5 Jr.	NTX seit < 1 Jr.	NTX seit ≥ 1 Jr.
Vorherige Erfahrung mit NTX; n (%)	10 (34,5)	1 (7,7)	9 (31,0)	-	-
eine NTX; n (%)	8 (27,6)	1 (7,7)	7 (43,8)	-	-
multiple NTX; n (%)	2 (6,9)	0 (0,0)	2 (12,5)	-	-
k. A.; n (%)	1 (3,4)	1 (7,7)	0 (0,0)	-	-
Lebendspende; n (%)	5 (17,2)	0 (0,0)	5 (31,3)	-	-
k. A.; n (%)	1 (3,4)	1 (7,7)	0 (0,0)	-	-
Angaben zu den Fokusgruppen Patientinnen und Patienten mit NTX**					
Jr. seit letzter NTX					
MW (SD)	4,2 (5,4)	-	-	0,8 (0,3)	7,6 (6,1)
Med. (Range)	1,0 (0,3–19,0)	-	-	0,9 (0,3–1,1)	7,8 (0,8–19,0)
Bisherige Erfahrung mit NTX					
eine NTX; n (%)	14 (87,5)	-	-	8 (100,0)	6 (75,0)
multiple NTX; n (%)	2 (12,5)	-	-	0 (0,0)	2 (25,0)
k. A.; n (%)	0 (0,0)	-	-	0 (0,0)	0 (0,0)
Lebendspende; n (%)	7 (43,8)	-	-	2 (25,0)	5 (62,5)
k. A.; n (%)	0 (0,0)	-	-	0 (0,0)	0 (0,0)
Erfahrung mit Pankreastransplantation; n (%)	2 (12,5)	-	-	0 (0,0)	2 (25,0)
als PNTX; n (%)	1 (6,3)	-	-	0 (0,0)	1 (12,5)
als eigenständiger Eingriff; n (%)	1 (6,3)	-	-	0 (0,0)	1 (12,5)
k. A.; n (%)	1 (6,3)			0 (0,0)	1 (12,5)
Vorherige Erfahrung mit Dialyse					

Variablen	Gesamt	Dialyse seit < 1,5 Jr.	Dialyse seit ≥ 1,5 Jr.	NTX seit < 1 Jr.	NTX seit ≥ 1 Jr.
HD; n (%)	14 (87,5)	-	-	8 (100,0)	6 (75,0)
PD; n (%)	5 (31,3)	-	-	1 (12,5)	4 (50,0)

Abkürzungen: Jr. = Jahre; Med. = Median; MW = Mittelwert; n = Anzahl; NTX = Nierentransplantation; PNTX = kombinierte Pankreas-Nierentransplantation

* Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 29)

** Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit NTX (n = 16)

10.2.2 Beschreibung der Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten und mit Assistenz- und Pflegepersonal

Im September und Oktober 2018 wurden in Berlin drei Fokusgruppen mit insgesamt 23 Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsprofessionen in Berlin durchgeführt. Davon wurde eine Fokusgruppe mit n = 8 Fachärztinnen und Fachärzten der Inneren Medizin und Nephrologie, eine Fokusgruppe mit n = 5 chirurgisch tätigen Ärztinnen und Ärzten im Bereich der Nierenersatztherapie (Fachärztinnen und Fachärzte der Allgemein-, Gefäß- oder Transplantationschirurgie bzw. der Urologie) sowie eine Fokusgruppe mit n = 9 Vertreterinnen und Vertretern des zuständigen Assistenz- und Pflegepersonals, zuzüglich einer Assistenzärztin bzw. eines Assistenzarztes in der Weiterbildung zur Nephrologie, durchgeführt (Gesamtgröße der Fokusgruppe: n = 10). In den folgenden Ausführungen zur Charakterisierung der Subgruppen wird die Assistenzärztin bzw. den Assistenzarzt in der Weiterbildung zur Nephrologie aufgrund ihrer/seiner klinischen Tätigkeit und der damit verbundenen inhaltlichen Expertise der Gruppe der Nephrologinnen und Nephrologen zugeordnet. Die Durchführung jeder Fokusgruppe nahm 1,5 bis 2 Stunden in Anspruch.

Die befragten Nephrologinnen und Nephrologen hatten im Mittel 13,8 Jahre und die chirurgisch tätigen Ärztinnen und Ärzte im Mittel 10,4 Jahre Erfahrung in der Versorgung mit Nierenersatztherapie. Unter allen Ärztinnen und Ärzten hatten 85,7 % (n = 12) Erfahrung mit der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit HD. Dagegen hatten 100 % (n = 14) Behandlungserfahrungen mit der PD und 78,6 % (n = 11) mit NTX. Ebenfalls 78,6 % (n = 11) hatten Erfahrung mit der Nachsorge von Patientinnen und Patienten mit NTX.

Die Vertreterinnen und Vertreter des Assistenz- und Pflegepersonals waren zum Zeitpunkt der Fokusgruppendurchführung im Mittel seit 19,1 Jahren mit der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie vertraut. Von den Befragten hatten 44,4 % (n = 4) Erfahrung in der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit HD und PD und 66,7 % (n = 6) mit der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit NTX. Erfahrung mit der Durchführung von Patientenschulungen hatten 77,8 % (n = 7) des Assistenz- und Pflegepersonals, 66,7 % (n = 6) gaben an, Erfahrung mit der Nachsorge von Patientinnen und Patienten mit NTX zu haben.

Eine detaillierte Übersicht kann hinsichtlich der genannten Charakteristika der Gesundheitsfachkräfte aus den Fokusgruppen sowie weiterer Variablen wie z. B. Alter, Geschlecht und Versorgungssektor Tabelle 23 und Tabelle 24 entnommen werden.

Tabelle 23: Charakteristika der Fachärztinnen und Fachärzte aus den Fokusgruppen*

Variablen	Gesamt	Nephrologinnen und Nephrologen*	Chirurgisch tätigen Ärztinnen und Ärzte
Anzahl Teilnehmerinnen und Teilnehmer; n (%)	14 (100)	9 (64,3)	5 (35,7)
Soziodemografische Angaben			
Alter in Jr.			
MW (SD)	45,6 (8,2)	45,6 (8,4)	45,6 (8,7)
Med. (Range)	46,0 (28–60)	47,0 (28–60)	42,0 (38–55)
Geschlecht			
Frauen; n (%)	5 (35,7)	4 (44,4)	1 (20,0)
Männer; n (%)	9 (64,3)	5 (55,6)	4 (80,0)
Facharztbezeichnung			
Fachärztin/Facharzt für Innere Medizin und Nephrologie; n (%)	8 (57,1)	8 (88,9)	0 (0,0)
Fachärztin/Facharzt für Urologie; n (%)	1 (7,1)	0 (0,0)	1 (20,0)
Fachärztin/Facharzt für Chirurgie; n (%)	4 (28,6)	0 (0,0)	4 (80,0)
Assistenzärztin/Assistenzarzt in der Weiterbildung zur Nephrologie; n (%)	1 (7,1)	1 (11,1)	0 (0,0)
Versorgungssektor			
Stationär; n (%)	10 (71,4)	6 (66,7)	4 (80,0)
Teilstationär; n (%)	4 (28,6)	4 (44,4)	0 (0,0)
Ambulant; n (%)	9 (64,3)	8 (88,9)	1 (20)
Angaben zur Behandlungserfahrung			
Jahre in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie			
MW (SD)	12,6 (7,1)	13,8 (7,2)	10,4 (7,2)
Med. (Range)	12,5 (3–28)	13,0 (5–28)	10,0 (3–20)

Variablen	Gesamt	Nephrologinnen und Nephrologen*	Chirurgisch tätigen Ärztinnen und Ärzte
Behandlungsoptionen			
HD; n (%)	12 (85,7)	9 (100,0)	3 (60,0)
PD; n (%)	14 (100,0)	9 (100,0)	5 (100,0)
Heimdialyse; n (%)	2 (14,3)	2 (22,2)	0 (0,0)
Nachtdialyse; n (%)	3 (21,4)	3 (33,3)	0 (0,0)
NTX; n (%)	11 (78,6)	9 (100,0)	2 (40,0)
Erfahrung mit Patientenschulungen; n (%)	9 (64,3)	9 (100,0)	0 (0,0)
Erfahrung in der Nachsorge von NTX, PNTX; n (%)	11 (78,6)	9 (100,0)	2 (40,0)

Abkürzungen: Jr. = Jahre; Med. = Median; MW = Mittelwert; n = Anzahl; NTX = Nierentransplantation; PNTX = kombinierte Pankreas-Nierentransplantation

* Einschließlich einer Assistenzärztin der Weiterbildung zur Nephrologie

Tabelle 24: Charakteristika der Vertreterinnen und Vertreter des Assistenz- und Pflegepersonals aus den Fokusgruppen

Variablen	Gesamt
Anzahl Teilnehmerinnen und Teilnehmer; n (%)	9 (100)
Soziodemografische Angaben	
Alter in Jr.	
MW (SD)	46,2 (6,9)
Med. (Range)	47,0 (35–59)
Geschlecht	
Frauen; n (%)	7 (77,8)
Männer; n (%)	2 (22,2)
Derzeit ausgeübter Gesundheitsberuf	
Gesundheits- und Krankenpflegende in Nierenersatztherapie; n (%)	6 (66,7)
Studienkoordination Nephrologie; n (%)	1 (11,1)
Medizinische Fachangestellte/-angestellter; n (%)	1 (11,1)
Arzthelferin/Arzthelfer; n (%)	1 (11,1)
Berufserfahrung insgesamt in Jahren	

Variablen	Gesamt
MW (SD)	24,7 (6,8)
Med. (Range)	25,0 (15–35)
Versorgungssektor	
Stationär; n (%)	1 (11,1)
Teilstationär; n (%)	0 (0,0)
Ambulant; n (%)	7 (77,8)
k. A.; n (%)	1 (11,1)
Angaben zur Berufserfahrung hinsichtlich Nierenersatztherapie	
Jahre in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie	
MW (SD)	19,1 (7,3)
Med. (Range)	22,0 (8–29)
Behandlungsoptionen	
HD; n (%)	4 (44,4)
PD; n (%)	4 (44,4)
Heimdialyse; n (%)	1 (11,1)
Nachtdialyse; n (%)	1 (11,1)
NTX; n (%)	6 (66,7)
k. A.; n (%)	1 (11,1)
Erfahrung in Patientenschulungen; n (%)	7 (77,8)
Erfahrung in der Nachsorge von NTX, PNTX; n (%)	6 (66,7)
k. A.; n (%)	1 (11,1)

Abkürzungen: Jr. = Jahre; Med. = Median; MW = Mittelwert; n = Anzahl; NTX = Nierentransplantation; PNTX = kombinierte Pankreas-Nierentransplantation

10.2.3 Patientenrelevante Themen aus den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal

Im Folgenden werden die Themen vorgestellt, die in den Fokusgruppen diskutiert und von den Befragten als wesentlich für die Versorgung mit Nierenersatztherapie erachtet wurden. Relevant waren vor allem solche Themen, die von den befragten Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten sowie den Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals ähnlich beschrieben bzw. beobachtet wurden und damit keine Einzelmeinung darstellten. Die Ergebnisse werden nicht getrennt für die Fokusgruppen mit Patientinnen und

Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal, sondern fokusgruppenübergreifend aufgeführt. In der folgenden Darstellung der Themen erfolgt eine Aufteilung, die allgemein auf Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zutreffen (10.2.4), und solche Themen, die spezifisch für Patientinnen und Patienten mit Dialyse (10.2.5) bzw. für Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation 10.2.6) relevant sind.

10.2.4 Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

Aufklärung über Erkrankung und Behandlung

Fokusgruppenübergreifend konnte festgestellt werden, dass für Patientinnen und Patienten eine verständliche und umfassende Aufklärung über die zugrundeliegende Erkrankung sowie über die Nierenersatztherapie hilfreich und wichtig ist. Es zeigte sich, dass die adäquate Aufklärung darüber, welche Funktionen die Niere im menschlichen Körper übernimmt, das Verständnis zur Notwendigkeit für eine Nierenersatztherapie und die Entscheidung für ein Therapieverfahren bei Patientinnen und Patienten unterstützen kann. Es konnte aber auch festgestellt werden, dass Patientinnen und Patienten von ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten zu unterschiedlichen Themen unterschiedlich umfangreich aufgeklärt wurden.

Hinsichtlich der Aufklärung zur Erkrankung wurde in den Fokusgruppen deutlich, dass Patientinnen und Patienten erfahren und verstehen wollen, was die Diagnose *CKD* für sie bedeutet und wie sich der Krankheitsverlauf für sie individuell gestalten wird:

> *[...] ich will nur wissen, was mein Körper mit mir macht und was er in fünf Jahren machen wird, wenn man das sagen kann. Und dieses Gespräch will ich, [...] er muss solange Rede und Antwort stehen oder er hat seine Aufklärungspflicht vernachlässigt. (FG4_Patientinnen und Patienten: 315)*

Wie wichtig die Aufklärung über die Erkrankung sowie deren Ursachen und Symptome für Patientinnen und Patienten ist, um u. a. die Notwendigkeit der Behandlung und der langen Dialysezeiten zu akzeptieren, wurde auch in den Fokusgruppen mit dem Assistenz- und Pflegepersonal deutlich:

> *Derjenige muss das alles verstehen wirklich, was die Niere alles machen kann und was sie dann bei ihm in dem Fall vielleicht nicht mehr tut, ähm, und welche Symptome. (FG1_Pflegepersonal: 102)*

> *Es geht ja immer wieder um die Dialysezeit, nicht, und sie verstehen das ja nicht, […] sie sind ja vergiftet und sie verstehen auch nicht den Nutzen und dass es natürlich (…) auch notwendig ist, eine bestimmte Zeit zu dialysieren […]. Und da finde ich, da müsste die Aufklärung viel, viel besser sein, dass die Patienten das auch wirklich verstehen. (FG1_Pflegepersonal: 178)*

Ein weiteres Informationsbedürfnis betrifft die Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Therapieoptionen. So formulierten Patientinnen und Patienten den Wunsch nach einer umfas-

senden Aufklärung zu allen möglichen Nierenersatzverfahren und erwarten von ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt das Aufzeigen von allen möglichen Therapieformen:

> *Also, der Arzt muss mich als Patienten schon informieren, was ist jetzt hier Stand der Technik, was kann man machen, was ist eine Option für dich. Das will ich zumindest von ihm hören. (FG3_Patientinnen und Patienten: 160)*

Demgegenüber wurde jedoch deutlich, dass Patientinnen und Patienten teilweise unzureichend über die unterschiedlichen Dialysemodalitäten aufgeklärt wurden. So wurden einige der Patientinnen und Patienten beispielsweise nicht über die Möglichkeit der PD aufgeklärt:

> *Mir wurde halt wirklich nur die Hämodialyse vorgeschlagen, also von der Bauchfelldialyse war eigentlich von Anfang gar kein Gespräch. (FG 3_Patientinnen und Patienten: 79)*

Zudem berichteten Patientinnen und Patienten von einer subjektiv konnotierten Darstellung der Dialysemodalitäten seitens der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes:

> *(…) interessanterweise hat mein Nephrologe mich nur ganz ungenügend aufgeklärt. Also, als es soweit war, hat er so mir die Hämodialyse in den tollsten Farben beschrieben bei sich da in der Praxis und dann gibt es noch das andere, aber das wäre ganz furchtbar und so. (FG5_Patientinnen und Patienten: 99)*

Die Behandlung der terminalen Niereninsuffizienz durch eine Nierenersatztherapie kann entweder durch Dialyse oder NTX erfolgen. Vereinzelt berichteten Patientinnen und Patienten in den Fokusgruppen davon, nicht über die Option der NTX aufgeklärt worden zu sein. In diesem Zusammenhang diskutierten die teilnehmenden Fachärztinnen und Fachärzte über die Notwendigkeit der Kontinuität der Aufklärung über die NTX, d. h., ob im Verlauf der meist mehrere Jahre andauernden Behandlungszeit mit Dialyse eine wiederholte bzw. regelmäßige Aufklärung zur Transplantation erfolgen sollte. Während die Notwendigkeit einer regelmäßigen Aufklärung gesehen wurde, wurde zugleich bemängelt, dass die kontinuierliche Aufklärung über die NTX nicht immer stattfindet:

> *Kritsch ist so, finde ich, wenn ein Patient dann mal in Dialyse ist und das Thema [die NTX] vielleicht eher in den Hintergrund gerückt ist, dass es dann nicht mehr so häufig, ähm, zum Gespräch über Transplantation kommt, was manchmal schwierig ist, ähm, zumindest aus transplantationsmedizinischer Sicht. (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 165)*

> *Also man muss einmal im Jahr, ähm, noch mal über das Dialyseverfahren nachdenken und auch dokumentieren (…) Wir machen es teilweise sogar noch häufiger. Wir machen so diese Quartalsbriefe oder so, einmal im Quartal und steht bei uns auch auf der Diagnoseliste drauf, was mit der Transplantation ist und (…). (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 172)*

Als weiteres Thema hinsichtlich Patienteninformation ergab sich aus den Fokusgruppen, dass Patientinnen und Patienten ausführlich über mögliche Konsequenzen, Komplikationen und Risiken der einzelnen Therapieoptionen aufgeklärt werden sollten. Hinsichtlich der NTX geht beispielsweise aus den Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten sowie mit dem Assistenz- und Pflegepersonal hervor, dass potentielle Konsequenzen sowie medizinische Komplikationen im Rahmen der ärztlichen Aufklärung angesprochen werden sollten. Zudem verdeutlichten Patientinnen und Patienten, dass bei einer Lebendspende auch über die Risiken für den Spender aufgeklärt werden sollte:

> *Damals habe ich mir darüber gar keine Gedanken gemacht, aber wenn man so darüber nachdenkt, dass man eben den Menschen auch dabei verlieren kann, und das wird nicht angesprochen (Andere(r) Teilnehmer/in: Das stimmt), zumindest wurde es bei mir nicht angesprochen, ähm, ich glaube, das wäre ein ganz schöner Schock. (FG2_Patientinnen und Patienten: 122)*

Zudem zeigte sich in den Fokusgruppen, dass während der Zeit mit Dialyse und des Wartens auf die NTX für Patientinnen und Patienten die Warteliste eine bedeutende Rolle spielt. Auch wenn Patientinnen und Patienten wissen, dass die Wartezeit bis zur postmortalen NTX viele Jahre betragen kann, wussten die Patientinnen und Patienten nicht immer, welche Zeiten als Wartezeiten angerechnet werden:

> *TN1: Du kannst dich ruhig runternehmen lassen, weil wenn du jetzt, ich sage mal, in fünf Jahren sagst, ähm, jetzt möchte ich doch auf die Liste, dann werden trotzdem deine ganzen Jahre, wo du an der Dialyse bist, anerkannt.*
>
> *TN2: Ja, ja, ich weiß, aber ich wusste nicht, wenn man dann runtergenommen wird, dass das [die Wartezeit] dann trotzdem zählt. (FG4_Patientinnen und Patienten: 278-279)*

Als ein weiteres, für Patientinnen und Patienten wichtiges Thema, wurde die Aufklärung über die Medikation im Rahmen der Nierenersatztherapie genannt. Im Rahmen ihrer Behandlung müssen die Patientinnen und Patienten unterschiedliche therapiebegleitende Medikamente einnehmen. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit NTX teilweise nicht über den Nutzen ihrer Medikamente und die Regeln ihrer Medikamenteneinnahme aufgeklärt wurden:

> *Was mir nicht gesagt wurde, dass ich; mit dem Sandimmun habe ich erst angefangen, haben dann umgestellt auf Prograf, ähm, dass ich die regelmäßig nehmen muss, alle zwölf Stunden. Mir haben sie die Dinger dahingestellt. Ich wusste gar nicht, was ist es, aber ich kaufe Medikamente, ich weiß gar nicht, was Sandimmun ist, wusste nicht, was Kortison ist, ich wusste gar nichts. (FG2_Patientinnen und Patienten: 214)*

Zudem zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten, nicht immer über die Nebenwirkungen ihrer Medikamente aufgeklärt wurden, obwohl dies als bedeutsam wahrgenommen wird:

> *M: Aber die Nebenwirkungen, das heißt, da hätten Sie sich gewünscht, dass Sie noch ein bisschen mehr dazu…*
>
> *TN1: Ja, von vornherein, was die Medikamente eben halt noch für Nebenwirkungen haben. Das fängt ja schon von den Immunsuppressiva an, weil da sind ja so viele Sachen, oder auch mit den Kortisonen, das wird gar nicht so richtig angesprochen. (FG1_Patientinnen und Patienten: 261)*

Neben der Aufklärung zu dem allgemeinen Nutzen, den Einnahmeregeln und Nebenwirkungen, wurde in den Fokusgruppen auch der Wunsch von Patientinnen und Patienten deutlich, zu wissen, welche Rolle die Medikamente insbesondere im Zusammenhang mit ihrer Ernährung spielen:

> *Die Idee von dir fand ich super, das ist mir jetzt in den Kopf geschossen, weil sagen wir mal du isst Kartoffeln, mit einem Steak dazu und ein bisschen Gemüse. Wie viel Phosphat-Einheiten müsste denn da hin? Das würde ich wissen (Andere(r) Teilnehmer/in: Oder Kalium) oder Kalium, das weiß ich nicht. Ich nehme automatisch, wenn ich nur Käse, ein Käsebrot esse, dann Käse ohne Phosphat. (FG4_Patientinnen und Patienten: 406)*
>
> *Aber die Ärztin sagt immer, weil ich immer auf Phosphat achten muss, und, ähm, dann sagt sie, ach, weil ich ja kein Backpulver mehr essen soll, ach, ein Stück Kuchen und dann nehmen Sie drei Tabletten mehr. (FG5_Patientinnen und Patienten: 293)*

Darüber hinaus wurde von den Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals diskutiert, dass Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben, zum Teil nicht wissen, dass sie ein Leben lang Immunsuppressiva einnehmen müssen:

> *TN1: Nein, die wissen auch manchmal nicht vorher, dass sie ein Leben lang Medikamente nehmen müssen.*
>
> *TN2: Ich habe gedacht, das wären weniger Pillen jetzt, das sind ja noch mehr. [Aus Patientenperspektive erzählt] (FG1_Pflegepersonal: 311)*

In den Fokusgruppen wurde ebenfalls der Wunsch von Patientinnen und Patienten deutlich, Information über ihre Untersuchungsergebnisse, die im Rahmen der Nierenersatztherapie durchgeführt werden, zu erhalten. Dabei steht für die Patientinnen und Patienten vor allem die frühzeitige und kontinuierliche Information im Vordergrund, um den eigenen Krankheitsverlauf selbst verfolgen und überprüfen können.

> *Was ich mir aber wünschen würde, wäre zum Beispiel, wenn man dann Befunde bespricht, … Ich sehe meine Befunde nicht vorher. Also ich kriege dann kurz an den Kopf geknallt, das und das. Ich würde gerne eigentlich lieber, die regelmäßig (...) gucken, ähm, was verändert sich da. Da habe ich dann besser ein eigenes Gefühl für, wie ich mich verhalten muss. Das ist leider da nicht so, sondern auch nur auf Nachfassen kriege ich die ausgedruckt. (FG5_Patientinnen und Patienten: 483)*

> *Wenn man das [die Befunde] abrufen könnte zum Beispiel, also einfach raufgucken, dann weiß ich, ach, Phosphat hat sich jetzt so entwickelt im letzten halben Jahr. Da muss ich vielleicht mal was Anderes essen oder irgendwie so banale Dinge. Also, man wird da nur, wenn sich krass etwas verändert hat, darauf angesprochen, sonst kriegt man es gar nicht mit. (FG5_Patientinnen und Patienten: 485)*

Zusätzlich zeigte sich in den Fokusgruppen, dass es vor allem für multimorbide Patientinnen und Patienten wichtig ist, dass im Rahmen der Behandlung mit Nierenersatztherapie über die erkrankte Niere hinaus auch auf Begleiterkrankungen eingegangen wird:

> *Ähm, genau, was ich nicht so toll finde, ist eben, was auch schon erwähnt wurde, dieses Fokussieren auf die Niere und man hat zum Beispiel so Begleiterkrankungen, ja, mit dem Gehapparat, was weiß ich, Kreislauf. (…) dass es nicht ganzheitlicher betrachtet wird, sondern immer so auf die Niere fokussiert, wie bei Ihnen das mit dem Herzen und so und so was. (FG5_Patientinnen und Patienten: 487)*

Kommunikation und Interaktion mit den Behandlerinnen und Behandlern

Patientinnen und Patienten, die mit Dialyse in einer Dialyseeinrichtung behandelt werden, verbringen sehr viel Zeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal. Demzufolge wurde die Beziehung zu den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal von den Patientinnen und Patienten als sehr wichtig betrachtet:

> *[…] es ist ein ganz anderer Patientenkontakt, als wenn man hier irgendwo in eine Praxis geht zum Orthopäden, wo man sagt, mein Bein ist gebrochen. (FG4_Patientinnen und Patienten: 362)*

Gerade weil sich Patientinnen und Patienten dreimal wöchentlich für vier bis fünf Stunden in der Dialyseeinrichtung aufhalten, nimmt für sie eine patientenorientierte Kommunikation, die sich durch einen respektvollen und individuellen Umgang mit der Patientin bzw. dem Patienten auszeichnet sowie Zeit für Fragen und Gespräche zulässt, einen hohen Stellenwert ein. Aber auch für Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum erweist sich die Kommunikation mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und dem Pflegepersonal als besonders wichtig. Die befragten Patientinnen und Patienten berichteten jedoch von knapp bemessenen Zeiträumen und unpersönlichen Begegnungen im Rahmen des Arzt-Patienten-Kontakts sowohl in der Dialyseeinrichtung als auch im Transplantationszentrum:

> *[…] für mich persönlich spielt bei einem Arzt in der Dialyse, über die wir die ganze Zeit sprechen, spielt eine emotionale Schiene eines Arztes eine ganz elementare Rolle. Und wenn ich bei einem Arzt mir gegenüber merke, ich bin schlussendlich ja eh nur Patient XYZ. (FG4_Patientinnen und Patienten: 388)*

> *Und man kann auch nicht so richtig, weil die Zeit so knapp ist, mit den Ärzten so sprechen. Da sind sechs Leute in diesem, ähm, Zimmer drinnen, die dann*

> *Dialyse haben und bei jedem gehen sie hin und die Bücher auf und dann ja. (FG5_Patientinnen und Patienten: 76)*

> *Ich liege nach der Transplantation im Bett, […] Er kommt rein, der entsprechende Doktor, hat das Telefon am Ohr, reißt mir die Decke runter, spricht mich nicht an, spricht weiter in sein Telefon. Ich sage, hallo? Man ist, Entschuldigung, wenn ich das so krass sage, aber man ist ein Stück Fleisch. Man ist kein Mensch mehr in dem Moment und das geht gar nicht. (FG1_Patientinnen und Patienten: 149)*

In diesem Zusammenhang äußerten die Patientinnen und Patienten, wie wichtig ihnen die Erreichbarkeit der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes ist, um Fragen auch außerhalb der offiziellen Konsultationsgespräche klären zu können. Dabei berichteten die Patientinnen und Patienten von unterschiedlichen Erfahrungen:

> *Ich hätte gerne ein bisschen mehr niedrigschwelliges, ähm, wie sagt man denn, Organisation, dass wenn man anruft, dann muss vorne durch die Ambulanz. Wenn man einen Doktor sprechen will, das ist alles immer so … Ja, das ist wie so die Audienz beim Papst. Ich habe nur so kurz eine Frage und ich war ja das letzte Mal in einer kleinen Praxis, wo der Doktor auch mal rumläuft. Dann kann man ihn auch mal ansprechen. (FG5_Patientinnen und Patienten: 472)*

> *Wenn ich fertig bin, im Bereitschaftszimmer ist immer ein Arzt da; muss auf der Station sein und wenn ich Fragen habe, gehe ich dahin. (FG5_Patientinnen und Patienten: 79)*

Darüber hinaus diskutierten die Patientinnen und Patienten über hektische Momente vor und während der Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung, in denen das verantwortliche Pflegepersonal kaum Zeit dafür hatte, die Patientinnen und Patienten individuell und respektvoll zu betreuen:

> *Die haben, ähm, wie gesagt, man ist dann nur noch eine, ähm, Maschine, die, die nur abstöpseln wollen, weil sie dann Feierabend haben wollen und wollen nach Hause gehen. Man/man liegt nicht mehr als Mensch da, (…) das wirklich wie Straßenbahn rein, Straßenbahn raus, irgendwie/keine Ahnung, ein- und aussteigen. (FG5_Patientinnen und Patienten: 511)*

> *TN5: Und bei uns, wenn da eine Schwester kommt, die mich punktiert, dann weiß ich, die rennt von da nach da. (…) Die kommt da, packt die Nadel aus, dann sticht sie einmal, dann klingelt es irgendwo, dann rennt sie mit der anderen ausgepackten Nadel durch die Gegend, fasst die andere Maschine an. (FG3_Patientinnen und Patienten: 210)*

Als besonders wichtig wurde die Erreichbarkeit von Ärztinnen und Ärzten für Patientinnen und Patienten mit PD als Heimdialyse diskutiert, um bei Fragen und Problemen jederzeit telefonisch Rat einholen zu können. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass nicht alle Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse eine Notfallnummer erhielten:

> *TN1: Ähm, ich habe da immer noch irgendwelche Telefonnummern, ähm, aber soweit da irgendwas war, es gab eine Notfallnummer sozusagen also, es gab eine Telefonnummer, da könnte man 24 Stunden 7 Tage die Woche anrufen und da ging auch immer jemand rein.*
>
> *I: Bei Ihnen gar nicht?*
>
> *TN2: Nein. (FG5_Patientinnen und Patienten: 365-367)*

Grundsätzlich wurde in den Fokusgruppen die Verwendung einer leicht verständlichen Sprache als wichtig hervorgehoben. In diesem Zusammenhang wurden fokusgruppenübergreifend Kommunikationsprobleme durch mangelnde Deutschkenntnisse auf Seiten des Pflegepersonals hervorgehoben:

> *Schwestern, die kein Deutsch sprechen. Wir können uns nicht mit denen verständigen. Da gab es schon etliche Probleme, wo ich gesagt habe, das geht gar nicht. (FG3_Patientinnen und Patienten: 203)*

Entscheidungsfindung

Die Beteiligung an der Entscheidung zur Nierenersatztherapie bzw. an der Wahl der Behandlungsform wurde als weiteres für Patientinnen und Patienten bedeutsames Thema diskutiert. Dabei berichteten die Fokusgruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer von unterschiedlichen Erfahrungen. Während einige Patientinnen und Patienten in den Prozess der Entscheidungsfindung einbezogen worden waren und gemeinsam mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Dialyseverfahren besprochen und gegeneinander abgewogen haben, berichteten andere von einer eher passiven Rolle im Entscheidungsprozess:

> *TN1: Also es gibt zum Beispiel heutzutage die Variante, der Arzt klärt auf, also wir haben dann HD und es ist dann mit dem Shunt, Blablabla, und dann gibt es noch die andere Variante, Bauchfelldialyse, ähm. Aber wissen Sie, das ist nichts für Sie.*
>
> *TN2: Ja, ja, so läuft es.*
>
> *TN1: Das war es. (FG4_Patientinnen und Patienten: 194-196)*
>
> *[…] ja, ich fühlte mich so ein bisschen wie ins kalte Wasser geschmissen auch, ja, weil mir blieb ja gar keine Möglichkeit, ähm, überhaupt zu, ähm, entscheiden, ob ich jetzt lieber eine Bauchfelldialyse machen möchte oder eben die Hämodialyse, nicht. (FG3_Patientinnen und Patienten: 77)*

In den Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten wurde die Rolle der Ärztin bzw. des Arztes im Entscheidungsprozess ebenfalls diskutiert. Deutlich wurde, dass die ärztliche Meinung hier sehr ausschlaggebend ist und auch sehr lenkend wirken kann:

> *Ich denke mal, der beratende Arzt hat einen maßgeblichen Input. (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 35)*

> *Aber es ist halt einfach so, dass der ärztliche Einfluss, also die Einflussnahme auf den Patienten und auf die Meinungsbildung, wofür er sich dann entscheidet, ganz, ganz groß ist. Also das sind versteckte Einflussnahmen, weil man selber mit PD nicht so gut auskennt oder man die facilities nicht hat, das überhaupt umzusetzen oder Einflussnahme, weil man jetzt irgendwie, ähm, denkt, dieser Patient ist einfach geeignet für PD aus medizinischer Sicht, dann muss er das auch machen. [...] Also, man hat eine wahnsinnig hohe Einflussnahme. (FG1_ Fachärztinnen und -ärzte: 83)*

Die Patientinnen und Patienten formulierten in den Fokusgruppen den Anspruch, die Entscheidung hinsichtlich der Behandlungsmodalität unter Berücksichtigung ihrer individuellen Lebenssituation (z. B. mit oder ohne Lebenspartnerin bzw. -partner) selbst treffen zu wollen:

> *TN1: Das muss jeder selbst entscheiden.*

> *TN2: Das ist bei jedem anders.*

> *TN3: Das muss jeder selbst entscheiden.*

> *TN1: Gerade bei der HD ist der Partner aber nicht ganz unwichtig. (FG2_Patientinnen und Patienten: 71–74)*

In diesem Zusammenhang wurde die gewichtige Rolle der persönlichen Präferenzen der Patientinnen und Patienten im Prozess der Entscheidungsfindung deutlich:

> *Also einen Schlauch im Bauch zu haben, kam für mich gar nicht infrage und deshalb habe ich mich sofort für die Hämodialyse entschieden. (FG1_Patientinnen und Patienten: 29)*

> *Ich wusste mit 25 Jahren, dass es irgendwann auf mich zukommt. Ich habe mich dann informiert, ähm, da ich als Dialysepatient kein Blut sehen kann, ohne zu kollabieren, was ganz unpraktisch ist, habe ich mich also für die Bauchfelldialyse entschieden und die kam/mit 45 wurde ich dann dialysepflichtig. (FG3_Patientinnen und Patienten: 22)*

Für Patientinnen und Patienten wie für Fachärztinnen und Fachärzte stellt die Entscheidung zum Dialysestart eine große Herausforderung dar. In den Fokusgruppen wurde deutlich, wie wichtig und mitunter schwierig es ist, hier gemeinsam mit der Patientin bzw. dem Patienten einen Zeitpunkt für den Beginn der Dialysebehandlung festzulegen, der von beiden Seiten akzeptiert werden kann.

Während von ärztlicher Seite der Prozess bis zum Dialysestart mit viel Aufklärung und Überzeugungsarbeit dahingehend verbunden ist, ihren Patientinnen und Patienten die Notwendigkeit und Vorteile eines frühzeitigen Behandlungsstarts zu verdeutlichen, erleben Patientinnen und Patienten diese Phase als eine von Unsicherheiten und Ängsten besetzte Zeit, in der die eigenen Erkrankungssymptome zwar wahrgenommen werden, aber die Notwendigkeit eines Behandlungsstarts nicht immer gesehen bzw. verdrängt wird:

> *Also man selber sagt, […] jetzt wäre es vielleicht ganz gut, […] und dass sie kritisch mit sich ins Gericht gehen müssen, weil manchmal verdrängt man dann auch, dass man sich eigentlich schon ziemlich schlapp fühlt, […]. Ähm, das ist schwierig dann natürlich diesen Prozess auch für den Patienten, der ja eigentlich überhaupt nicht an Dialyse will […]. (FG1_ Fachärztinnen und -ärzte: 106)*

> *Ja, also ich fand mit auch am schwierigsten, diesen Zeitpunkt zu bestimmen dann, wann es jetzt an die Dialyse gehen soll. Das letzte Mal schwierig und dieses Mal finde ich ganz, ganz schwierig. Ich habe dann immer gefragt, ja, was kann da passieren. Ja, also da ging es mir schon richtig schlecht. (FG5_Patientinnen und Patienten: 226)*

Hilfsangebote im Rahmen der Nierenersatztherapie

Bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie kann es zu verschiedenen psychosozialen Bedürfnissen und zu Bedarfen nach Hilfsangeboten kommen. So wurde fokusgruppenübergreifend deutlich, dass die Versorgung mit Nierenersatztherapie für Patientinnen und Patienten mit emotionalen Belastungen einhergeht, auf die entsprechend reagiert werden sollte. Beispielsweise können das Wissen über die eigene chronische Erkrankung, die Abhängigkeit von der Behandlung, die den Alltag der Patientinnen und Patienten dauerhaft strukturiert, die sozialen und beruflichen Einschränkungen, sowie nahrungsbezogene Reglementierungen und körperliche Beschwerden das psychische Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten stark beeinträchtigen:

> *Ich habe wirklich die letzten Wochen [vor der NTX], ich sagte das jetzt mal so, ich habe jetzt die Schnauze voll, von der Dialyse abhängig zu sein. Ich mache es nicht mehr mit, ich habe keinen Bock mehr, diesen Rhythmus halt. (FG1_Patientinnen und Patienten: 192)*

> *Also da hat man einfach keine Lust mehr, da zu liegen. Und auch die Nächte manchmal sind vorher, dass man weiß, dass man morgen wieder dahin muss und dann auch in aller Herrgottsfrühe. (…) auch die letzte Nacht, ich habe kaum geschlafen. Ich bin alle Stunde aufgewacht, ich denke, oh Gott, dann geht das wieder los. (FG6_Patientinnen und Patienten: 142)*

> *Es gibt auch Tage, da bin ich so was von, was heißt depressiv, da bin ich einfach nur wütend über die ganze Situation. Das macht mich einfach nur noch sauer. (FG5_Patientinnen und Patienten: 170)*

Auch für Patientinnen und Patienten mit NTX bedeutet das neue Leben einerseits ein Mehr an „Lebensqualität“ (GD1_Patientinnen und Patienten: 71), aber andererseits auch einen Bruch mit den bis dahin gewohnten Regelmäßigkeiten, Kontinuitäten und Sozialkontakten durch die jahrelange Dialysebehandlung:

> *Es klingt paradox, aber was ich vermisse, sind einfach die sozialen Kontakte. Man war ja dreimal die Woche; lag man da fünf Stunden herum und wenn man nette Leute hatte, hat man sich natürlich unterhalten und das Personal war sehr freundlich und die Ärzte und jetzt hat man plötzlich fünf freie Tage, die man erst mal füllen muss. (FG1_Patientinnen und Patienten: 534)*

Darüber hinaus berichteten diese Patientinnen und Patienten von neuen Unsicherheiten durch Sorgen und Ängste vor Infektionen und Folgeerkrankungen:

> *[…] du musst aufpassen, Viren, hin und her. […] So, hier musst du aufpassen, nicht, dass du krank wirst. Ah, dein Kind kam von der Kita und hat eine Erkältung, okay, Maske auf. Also ich muss ehrlich sagen, ähm, man hat zwar jetzt die Unabhängigkeit und die Flexibilität und so weiter. Man kann locker verreisen, aber trotzdem der Gedanken, wieder von einem Infekt betroffen zu werden, ist bei mir jetzt wesentlich höher als zuvor. (FG1_Patientinnen und Patienten: 185)*

Dadurch kann sich ein Bedarf an psychologischer Unterstützung entwickeln, der fokusgruppenübergreifend von Patientinnen und Patienten, Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals sowie Fachärztinnen und Fachärzten formuliert wurde:

> *Man wird da im Prinzip von den Ärzten, von den Nephrologen zwar so, ähm, beraten, was die Krankheit so ist, aber was man selber durchmacht, da hat man überhaupt keine Hilfe da. Da fällt man in so ein Loch eigentlich, das ist furchtbar. (FG5_Patientinnen und Patienten: 43)*

> *Da fehlt psychologische Beratung, Betreuung, Begleitung. (FG2_Patientinnen und Patienten: 185)*

> *Genau, psychologisch, da bin ich voll dabei. Das finde ich unheimlich wichtig, weil das auch von den Patienten mit kenne, die transplantiert wurde, psychisch so labil war, weil die an das Dialysezentrum so gebunden war, also an das Pflegepersonal, […], wo am Ende die Niere wieder rausgenommen wurde, weil sie das psychisch überhaupt nicht verarbeitet hat, dann plötzlich zu Hause zu sein und nicht dreimal in der Woche zur Dialyse durfte. (FG1_Pflegepersonal: 52)*

Darüber hinaus wurde auch die Wichtigkeit einer sozialen Beratung durch Sozialarbeiter fokusgruppenübergreifend konstatiert, um Patientinnen und Patienten die Organisation des Alltags mit der Erkrankung und Behandlung mit Dialyse bzw. nach NTX zu erleichtern:

> *Ich glaube, der Schwerpunkt eigentlich, was man noch mehr machen müsste, ist die Sozialarbeit. (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 352)*

> *Ich bin voll berufstätig, ich mache nebenbei noch Dialyse, habe eine Familie, muss irgendwie alles auf die Reihe kriegen und so was wie ein Schwerbehindertenausweis wird mir abgenommen im [im Dialysezentrum], die Beantragung, die ganze Korrespondenz mit Sozialämtern, ähm, macht unsere Sozialberaterin, ähm, […]. Die ganze Organisation, wenn jemand vielleicht nicht mehr so gut zu Fuß ist, zu Hause, ähm, der ganze Krankentransport, […], und das finde ich einen absolut wichtigen Punkt, damit man einfacher mit der Krankheit klarkommt. (FG4_Patientinnen und Patienten: 165)*

Um die eigene Krankheitsgeschichte zu bewältigen, wurde gruppenübergreifend der soziale Kontakt zu anderen Betroffenen als sehr hilfreich und wichtig diskutiert. Besonders wichtig für die Patientinnen und Patienten ist in diesem Zusammenhang der Informationsaustausch, aber auch die soziale und moralische Unterstützung durch andere Betroffene:

> *[…] aber das ist schon richtig, dass natürlich A) die Diätberatung natürlich nur einmal irgendwie ein paar Minuten am Bett steht und dann erzählt, was sie, ähm, bei dir oder bei dir auch erzählt. Ähm, das kann man natürlich mit Betroffenen ganz anders diskutieren, die natürlich auch wissen, worum es/also die das auch erfahren haben, worum es geht. (FG3_Patientinnen und Patienten: 276)*

In Bezug auf die Beratung zur Ernährung berichteten Patientinnen und Patienten von unterschiedlichen Erfahrungen. Während einige Patientinnen und Patienten im Rahmen von Kochschulungen praxisnah die für sie geltenden Ernährungsregeln einüben konnten, wurden andere wenig bis gar nicht beraten, was kritisiert wurde:

> *Ernährung wäre so wichtig, Ernährung und auch mal Beratschlagen wie kann man mit den Werten, was Kalium ist, von der Ernährungsseite [tun]. Du bist, was du isst, was kann man da tun. Ich habe mir das alles selber erarbeitet. (FG4_Patientinnen und Patienten: 306)*

Dabei ist für die befragten Patientinnen und Patienten vor allem eine auf die individuellen Lebensumstände angepasste Ernährungsberatung wichtig, die über das Mitgeben von Lebensmitteltabellen hinausgeht und die Einnahme von Medikamenten mitberücksichtigt:

> *Aber worauf ich hinaus will ist, dass eine Ernährungsberatung mir nichts bringt, wo drinsteht, Kidneybohnen hat das oder Kidneybohnen hat dieses. Erst mal würde es auch mir was bringen, wenn zum Beispiel das Nahrungsmittel dastehen würde und dann entsprechend adäquat die entsprechenden Phosphatbinder, viel Mengen an Phosphatbindern ich nehmen muss oder so rein praktische Sachen. (...) und das zweite Wichtige ist, dass die Ernährung auch den sozialen Umständen angepasst wird, für mich. Der Rest ist Theorie und kann in den Müll. (FG4_Patientinnen und Patienten: 391)*

Über die bereits genannten Themen hinaus wurde Sport bzw. das Ausüben von körperlichen Aktivitäten in allen Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten als wichtig beschrieben. Während Patientinnen und Patienten mit NTX oft durchaus in der Lage waren, körperlicher

bzw. sportlicher Betätigung nachzugehen, wussten Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung zwar über die Vorteile von körperlicher Aktivität Bescheid, waren aber einerseits aufgrund von Symptomen wie Müdigkeit in der Ausführung eingeschränkt und andererseits unsicher, welche Sportart für sie geeignet ist. In diesem Zusammenhang wurde der Wunsch deutlich, über spezifische Sportgruppen für Dialysepatientinnen und -patienten, die als Chance eines Trainings unter (medizinischer) Anleitung betrachtet werden, beraten zu werden:

> *TN1: Bewegung, Bewegung, Bewegung.*
>
> *TN2: Ja, und das finde, das finde ganz schlecht organisiert hier in xxx. Es gibt einfach keine Gruppen, in denen man Sport machen kann, äh, für Dialyse-Patienten. Ich habe mich jetzt wirklich ganz intensiv informiert. In xxx gibt es so was, weil es ist ja so, man kann ja nicht alles machen, aber man muss eigentlich auch Muskel- und Krafttraining machen, damit man nicht, ähm, schlapp wird, nicht. (FG6_Patientinnen und Patienten: 696–697)*
>
> *TN1: Also, ich werde mich morgen wahrscheinlich anmelden bei einem, äh, bekannten Fitnessstudio.*
>
> *TN2: Ja, aber da muss auch jemand sein, der mit dieser Diagnose umgehen kann. Man darf ja…*
>
> *TN1: Nein, nicht unbedingt, also da ist auch eine medizinische Betreuung, aber ich weiß ja selber, was ich brauche auch, nicht. (FG6_Patientinnen und Patienten: 699–702)*

Symptombelastung

Fokusgruppenübergreifend berichteten Patientinnen und Patienten von unterschiedlichen Symptomen, die sowohl vor als auch nach Beginn der Nierenersatztherapie auftraten. So berichteten die Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung beispielsweise von Symptomen wie Atemnot, Wassereinlagerungen in den Beinen, Kribbeln in den Gliedmaßen, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen, Schlafstörungen, Juckreiz sowie Müdigkeit und Antriebslosigkeit:

> *Ja, ja, nachts nicht schlafen, als ich glaube, die urämische Vergiftung, die macht sich irgendwie schon… Also, ich habe nicht mehr geschlafen, Appetitlosigkeit, dass das Essen insgesamt nicht mehr so gut schmeckt. (FG5_Patientinnen und Patienten: 239)*
>
> *Und dann dieses Gekrabbel und Gekratze nachts manchmal, das macht mich ganz verrückt. (FG6_Patientinnen und Patienten: 154)*
>
> *Man ist nicht mehr so beweglich, weil die Knochen haben die Muskulatur/hat sich alles ein bisschen abgebaut und Verkalkung etc. (FG1_Patientinnen und Patienten: 192)*
>
> *Ähm, und, ja, das war halt, dann kam halt die Hämodialyse und für mich so die schlimmste Zeit, weil ich halt… Also, ich konnte das nachts machen,*

> *dadurch konnte ich zur Schule gehen, allerdings ist das halt, als wenn man dreimal die Woche Marathon läuft, ohne dass man dafür trainiert. (FG1_Patientinnen und Patienten: 28)*

Auch wurde deutlich, wie neben der oben angesprochenen psychischen Belastung auch die körperliche und soziale Funktionsfähigkeit behandlungs- bzw. erkrankungsbedingt beeinträchtigt ist:

> *Es ist okay, ich kann immer nur ein Ding machen, entweder ich gehe einkaufen, oder ich gehe zum Müll. Das ist furchtbar. Ansonsten bin ich schlapp und müde. Ich könnte jetzt auch wieder den Kopf auf den Tisch packen und die Augen zu. (FG5_Patientinnen und Patienten: 275)*

> *Also, und ich war dann auch, ähm, in einer depressiven Phase eigentlich, ähm, gefangen, weil man kommt nicht mehr raus. Man vernachlässigt seine Freunde, man vernachlässigt seine sozialen Kontakte, einkaufen, es ging nichts mehr. (FG5_Patientinnen und Patienten: 241)*

> *(…) ich habe nur so drei, vier stundenweise gelebt also, nach der Dialyse, ähm, ging ja dann gut halt, aber am nächsten Tag noch besser, aber immer so ein Drei-, Vier-Stunden-Rhythmus halt, ja. Also, ich habe drei Stunden was gemacht so ungefähr und dann war ich wieder schlapp, dann habe ich drei Stunden geruht. (FG1_Patientinnen und Patienten: 188)*

> *Ich war seit voriges Jahr Oktober nicht mal mehr einkaufen. Ich kann das nicht sehen, das ist ganz schlimm. Da wird mir so schlecht. Und dann fahren wir immer ganz weit raus, wo nur Grünes ist und dann nehme ich meinen Rollator und dann machen wir das so. (FG5Patientinnen und Patienten: 432)*

In diesem Zusammenhang wurde in den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten nach Nierentransplantation deutlich, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinsichtlich ihrer sozialen Funktionsfähigkeit und Rollenfunktion eher dazugewonnen haben:

> *(…) jetzt merkt man einfach, man hat Zeit ohne Ende auf einmal, man kann mit Freunden weggehen, muss nicht immer gucken, ich muss ja jetzt zur Dialyse oder so. Man kann mit seiner Tochter Zeit verbringen, Zeit auch genießen vor allen Dingen. (FG2_Patientinnen und Patienten: 329)*

Auch in den Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten wurden erkrankungs- und behandlungsbezogene Symptome diskutiert, die für Patientinnen und Patienten mit Dialyse sowohl die körperliche, soziale wie auch psychische Funktionsfähigkeit einschränken:

> *Aber der typische Hämodialyse-Patient hat eben in der Regel dreimal die Woche diese Behandlung und das wird ja da so in dieser kurzen Zeit so eine Turboentgiftung des Körpers gemacht. Da kann es eben schon mal, wenn man da sehr viel Wasser rauszieht oder rausziehen muss, dann haben die Kreislaufkomplikationen und so, und das kann schon ganz schön belastend sein für*

> *die Patienten. Also manche sagen auch richtig, dass es für sie richtig harte Arbeit ist. (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 44)*
>
> *(…) dass die Patienten absolut gebunden sind, keine Flexibilität mehr haben in Ihrem, ähm, in Ihrem Leben und durch diese chronische Erkrankung, die, ähm, an das Dialysezentrum gebunden sind, wenn sie nicht transplantiert werden und diese Einschränkung beeinflusst den Patienten natürlich enorm. (FG2_Chirurginnen und Chirurgen: 14)*

10.2.5 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

Vorbereitung auf die Dialysebehandlung

Für die Zeit vor Durchführung der Dialyse betonten Patientinnen und Patienten mit PD die Wichtigkeit von Patientenschulungen. Dabei berichteten sie von unterschiedlichen Erfahrungen hinsichtlich der Schulungen und mit dem betreuenden Schulungspersonal:

> *Und es braucht auf jeden Fall eine Betreuung, also die Frau, die mich da eingeführt hat, zu Hause, ja, diese Schwester, die dann kam, die haben das bei mir gemacht, dieses Training, ähm, das war blöd. Ich hatte irgendwie furchtbar Probleme mit der Bauchfelldialyse, extrem. Ähm, ich hatte einfach, ich hatte Schmerzen, als diese Flüssigkeit da reinlief, wieder rauslief. Ich war total verkrampft, ja. Das ging gar nicht, ja. Und die war irgendwie, ähm, ja/die kam dann mehrere Tage hintereinander, dann war irgendwie klar, ich muss das jetzt in dieser Zeit irgendwie lernen, ja. Also, das war nicht so gut. (GD3_Patientinnen und Patienten: 348)*

In diesem Zusammenhang wurden von den Vertreterinnen und Vertretern des Assistenz- und Pflegepersonals die Vorteile einer konstanten betreuenden Gesundheitspflegerin bzw. eines Gesundheitspflegers für Patientinnen und Patienten mit PD hervorgehoben:

> *Ja, aber jetzt zwecks Vorbereitung und Aufklärung ist natürlich so eine Eins-eins-Sache, immer die gleiche Schwester, natürlich super. Also, das ist für den Patienten natürlich klasse. (FG1_Pflegepersonal: 203)*

Dialysezugang

Darüber hinaus wurde in den Fokusgruppen deutlich, dass für Patientinnen und Patienten, die sich für eine PD entschieden haben, die PD-Katheter-Operation eine große Bedeutung hat. Es zeigte sich in diesem Zusammenhang, dass es den befragten Patientinnen und Patienten wichtig ist, dass die Operation von einer erfahrenen Chirurgin bzw. einem erfahrenen Chirurgen durchgeführt wird, dem sie vertrauen können. Bei der Suche nach einer qualifizierten bzw. geeigneten Einrichtung wünschten sich die Patientinnen und Patienten mehr Unterstützung von ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt:

> *[…] habe ich mir einfach den Chirurgen rausgesucht, der die alle schult, also den Spezialisten für Bauchfelldialyse. Der sitzt in xxx in so einem kleinen Krankenhaus in xxx. Und dann habe ich da angerufen und bin dahingefahren und*

> *die haben auch das europagrößte PD-Zentrum dort. Also Professor xxx heißt der und die haben mich ganz gut eingegroovt sozusagen in die ganze Geschichte. Das war ein Glück, eigentlich. Das hat mir aber kein Nephrologe, sondern das habe ich mir alles selber aus diesen Gruppen und aus dem Internet so zusammengesucht, die ganzen Informationen. (FG5_Patientinnen und Patienten: 101)*

Patientinnen und Patienten mit HD wissen, wie wichtig ein gut funktionierender Shunt als „Lebensader“ *(GD4_Patientinnen und Patienten: 211)* für die Durchführung der Behandlung ist. Besonders wichtig ist dabei für Patientinnen und Patienten die Position des Shunts, der für das Wohlbefinden im Alltag möglichst so angebracht werden sollte, dass dieser den Arm in seinen alltäglichen Funktionen nicht beeinträchtigt. Patientinnen und Patienten berichteten jedoch teilweise von einer störenden und schmerzverursachenden Position des Shunts:

> *Ich habe hier in der Ellenbeuge einen Shunt, der mich so belastet als Rechtshänder. Der geht bis hier oben und immer wieder wird der portiert, und da habe ich auch keine Wahl gehabt. (FG4_ Patientinnen und Patienten: 197)*

Durchführung der Dialyse in der Dialyseeinrichtung

In diesem Zusammenhang wurde fokusgruppenübergreifend von schmerzhaften Punktionen des Shunts mit z. T. mehrfachen Versuchen zu Beginn der Dialysesitzung in der Dialyseeinrichtung berichtet. Hier erlebten die Patientinnen und Patienten unterschiedliche Kompetenzen seitens des medizinischen Personals in den Dialyseeinrichtungen:

> *Mit dem Punktieren, dann habe ich vor dem nächsten Mal dann gleich wieder Angst und wenn ich dann schon immer höre, Arzt hat keine Zeit, jetzt versucht die Pflegerin oder der Pfleger, dann weiß ich schon wieder ganz genau, das geht wieder in die Hose. (FG6_Patientinnen und Patienten: 261)*

> *Wir machen ja schon immer Witze darüber, dass sie [das Pflegepersonal] die Nadeln schon von Weitem reinschmeißen. (FG5_Patientinnen und Patienten: 156)*

Auch in den Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten wurde die Bedeutung einer sicheren Punktion betont. Hierbei wurde die Notwendigkeit von Fortbildungen für das zuständige Pflegepersonal hervorgehoben:

> *Ein Shunt ist wirklich was ganz Wichtiges, dass da beim xxx auch die Fluktuation beim Pflegepersonal doch relativ groß ist, und man nicht mehr, wenn man ein großes Zentrum, ist, nicht mehr alles selbst punktiert, hat man die Schwester in der Regel. Das sind diejenigen, und die Pfleger, die punktieren, da muss man auch sehr dahinter sein und sagen, so soll punktiert werden, so soll punktiert werden. Da muss man auch mindestens alle Halbjahr mal einfach eine Fortbildung machen noch mal und zeigen, also es gibt ja immer auch Negativbeispiele ganz häufig. (FG1_Fachärztinnen und -ärzte: 298)*

Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen berichteten von weiteren körperlichen Beschwerden, wie z. B. mit der Punktion verbundene Schmerzen im Behandlungsarm oder Muskelkrämpfen in den Beinen während der Durchführung der HD**:**

> *Also, mir war es an der Dialyse am Anfang das Stechen, ähm, ein ganz schönes Problem. Erst mal die relativ großen Nadeln, erst mal nur mit einer Nadel, dann so drei Stunden Single Needle. Und dann wurde es ja immer mehr. Ähm, dann kam die zweite Nadel dazu. Also, das war schon, ähm, weil halt die Nerven im Arm sind ja dann doch sehr aktiv und man hat doch am Anfang Schmerzen. (FG3_Patientinnen und Patienten: 180)*
>
> *Ich finde es furchtbar. Ich habe mir ja jetzt schon, ich hatte ja vorher im Bett gelegen, habe ich gesagt, ich will raus aus dem Bett. Jetzt habe ich dann diesen Stuhl. Da kann man auch mal die Füße runtermachen, damit man, wenn man so Krämpfe und so eine bisschen gegenmachen kann und so. Also, das ist für mich eine ganz große Qual. (FG5_Patientinnen und Patienten: 497)*
>
> *Und dann ging es los, dass ich unruhige Beine bekam an der Dialyse. Erstmal Krämpfe und nachher auch unruhige Beine, dass ich da also rumgehampelt habe. (FG4_Patientinnen und Patienten: 324)*

In den Fokusgruppen wurde zudem deutlich, dass die Behandlung in der Dialyseeinrichtung für Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen negativen Konsequenzen einhergehen kann. So ist die Behandlung für Patientinnen und Patienten zeitlich sehr aufwendig; über die reine Dialysezeit von vier bis fünf Stunden hinaus wird zusätzliche Zeit für die An- und Abreise beansprucht. Für berufstätige Personen ist dies besonders schwer in ihren Alltag zu integrieren. In diesem Kontext wurde auch die Bedeutung der Aufklärung über die Möglichkeit des Wechsels der Dialysezeiten angesprochen. Um die Behandlung bestmöglich mit der individuellen Lebenssituation abzustimmen ist die Abstimmung der Dialysezeiten mit der Patientin/dem Patienten wichtig. Während sich einige Patientinnen und Patienten aus Gründen der Vereinbarkeit mit ihrem Alltag für die Option der Nachtdialyse entschieden haben, wurde deutlich, das andere Patientinnen und Patienten über die Möglichkeit, die Dialysezeiten zu wechseln, nicht umfassend aufgeklärt wurden und dies z. T. eher zufällig während der Behandlung erfuhren:

> *I: Weil es die Option gibt, auch zu switchen zwischen nachmittags, vormittags, vormittags, nachts, das hat quasi Ihr Arzt mitgeteilt oder haben Sie das vorher gewusst?*
>
> *TN1: Nein das wusste ich einfach.*
>
> *TN2: Bekommt man ja mit, bekommt man ja mit im Dialysezentrum. (FG4_Patientinnen und Patienten: 97–100)*

Aufenthalt in der Dialyseeinrichtung

Fokusgruppenübergreifend wurde deutlich, dass die Behandlungssituation in der Dialyseeinrichtung während der Durchführung der HD hinsichtlich der anwesenden Mitpatientinnen und -patienten von Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen wird. Während ein Teil der

Patientinnen und Patienten die Anwesenheit von weiteren Mitpatientinnen und -patienten im Raum schätzt und dies als Möglichkeit für Konversationen nutzt, empfindet ein anderer Teil die Anwesenheit weiterer Patientinnen und Patienten im selben Raum als störend und wünscht sich eher Rückzugsmöglichkeiten. Der Schutz der Privatsphäre ist in diesem Zusammenhang eine wichtige Komponente für alle Patientinnen und Patienten während der Behandlung in der Dialyseeinrichtung.

> *Und wenn man zum ersten Mal da reinkommt, kriegt man erst mal einen Schreck, weil es irgendwie so, so richtig so nach Feldlazarett irgendwie aussieht, habe ich gedacht, nicht. (FG6_Patientinnen und Patienten: 125)*
>
> *[…] und das Schönste oder das Beste ist natürlich auch, man hat, sitzt gegenüber Patienten, mit denen man sich noch mal unterhalten kann. Man ist nicht allein; also mir geht es so. (FG3_Patientinnen und Patienten: 180)*
>
> *Ich muss da einen Menschen ertragen, der so wirklich nur vor sich rotzt und dies und das macht, sodass ich schon eigentlich jetzt überlegt habe, ob ich nicht mich woanders hinlegen lassen könnte, aber vielleicht kommt man vom Regen unter die Traufe, nicht. (FG6_Patientinnen und Patienten: 138)*
>
> *Ich kann da nicht schlafen, weil gegenüber liegt eine Frau von uns da, die hat Demenz, und schlimm. (FG6_Patientinnen und Patienten: 117)*
>
> *TN1: […] Ich habe schon Kopfhörer auf, damit ich nichts höre.*
>
> *TN2: Ich habe allerdings auch Kopfhörer auch.*
>
> *TN3: Oder die vom Baumarkt, diese Ohrschützer. (FG6_Patientinnen und Patienten: 117–119)*

Als ein weiteres wichtiges Thema wurden fokusgruppenübergreifend die hygienischen Verhältnisse in der Dialyseeinrichtung diskutiert und diesbezüglich von unterschiedlichen Wahrnehmungen berichtet:

> *Du redest von xxx, wir reden von einem ganz hohen Niveau. Ich habe in vielen Dingen es auch schon anders erlebt. Bei niedergelassenen Ärzten, da gehen die Leute nach Hause, Stichwort Hygiene, ziehen ihre Klamotten aus und schmeißen die bei 40 Grad in die Waschmaschine und bringen auch ihre Arbeitskleidung jeden Tag täglich mit. Also das ist im xxx was ganz anderes, eine ganz andere Hausnummer. Da gibt es Qualitätsstandards. (FG4_Patientinnen und Patienten: 419)*
>
> *Dann waren dreimal hintereinander, mittwochs, freitags, montags, war kein Desinfektionsmittel auf der Toilette, für die Hände/auf meiner Toilette, auf Patiententoilette und im Raum auch nicht. Die Schwestern mussten auf den Flur gehen, um sich die Hände zu desinfizieren. (FG3_ Patientinnen und Patienten: 214)*

10.2.6 Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

Aufklärung zum Verhalten nach NTX

In der Diskussion über die Zeit nach der Nierentransplantation wurde in den Fokusgruppen von unterschiedlich erhaltenen Informationen hinsichtlich der empfohlenen Verhaltensweisen nach der Transplantation berichtet. So wurde beispielsweise deutlich, dass Patientinnen und Patienten z. B. divergierende Informationen hinsichtlich des Tragens eines Mundschutzes erhielten. Auch Vertreterinnen und Vertreter des Assistenz- und Pflegepersonals konstatierten diesbezüglich deutliche Wissensdefizite bei ihren Patientinnen und Patienten:

> *Aber ich weiß schon von anderen Patienten, dass es sehr große Unterschiede gibt, zum Beispiel zwischen [Name eines Transplantationszentrums] und [Name eines Transplantationszentrums]. Die geben manchmal gerade, was die Essengewohnheiten nach der Transplantation anbetrifft, machen die schon große Unterschiede. Die in xxx müssen manchmal sogar noch mit Mundschutz herumlaufen, draußen und solche Geschichten, müssen/mussten wir nie, nie. (FG2_Patientinnen und Patienten: 280)*

> *Viele wissen gar nicht, dass sie die ersten drei Monate gar nicht in Öffentlichkeiten gehen sollen. […] Ja, dafür kriegen sie einen Transport und alles genehmigt. Dann kommen sie mit öffentlichen Verkehrsmittel und ohne Mundschutz und so was halt alles. Viele wissen das gar nicht. (FG1_Pflegepersonal: 306)*

Nachsorge und weiterführende Untersuchungen

Im Zusammenhang mit den Kontrolluntersuchungen, die nach der NTX regelmäßig durchgeführt werden müssen, ist es für Patientinnen und Patienten wichtig, über die Termine in der Transplantationsambulanz informiert zu werden. So wurde in den Fokusgruppen deutlich, dass die Patientinnen und Patienten nicht immer wussten, in welchem Turnus ihre Nachsorgetermine stattfinden:

> *Aber mich xxx gefragt, mich gefragt, also ich weiß es ja nicht, in welchen Abständen kommen Sie denn. Ich komme ja jetzt nicht, wie ich lustig bin. Ich sage, das müssen Sie mir sagen, in welchen Abständen ich kommen soll. Also, die Frage; die haben mich oft gefragt, in welchen Abständen kommen Sie. Ich meine, das müssen die doch bestimmen. Also, ich weiß doch nicht, wie oft ich… (FG1_Patientinnen und Patienten: 341)*

> *TN1: Wie oft ich zum meinem Nephrologen gehen musste, wusste ich auch nicht. Da habe ich jetzt noch mal nachgefragt und die meinten, ich soll jetzt einmal im Monat immer erst mal kommen und xxx bin ich jetzt schon bei drei Monaten.*

> *M: Das heißt, Sie müssen sich erkundigen, wie es jetzt weitergeht?*

> *TN1: Genau, ich habe jetzt bei meiner Nephrologie gefragt und die meinten jetzt einmal im Monat, wegen Blut abnehmen und so. (FG1_Patientinnen und Patienten: 339–341)*

In diesem Zusammenhang berichteten die Patientinnen und Patienten auch von unterschiedlich vollständigen Informationen zu den Kontrolluntersuchungen bei anderen Fachärztinnen und Fachärzten. Hier wurde gruppenübergreifend deutlich, dass neben der Information, welche weiteren Untersuchungen in welchen Abständen bei anderen Fachdisziplinen stattfinden sollte, auch der Wunsch bestand, Unterstützung bei der Arztsuche, z. B. über Facharztlisten, zu erhalten:

> *Ja, also nicht von irgendwelchen Ärzten. Es hieß, man soll man zum Hautarzt gehen, aber das war es eigentlich. Also von Kardiologen, Urologen war nie die Rede. (FG1_Patientinnen und Patienten: 352)*
>
> *TN1: Ich habe von denen [Transplantationszentrum] einen Auftrag gekriegt, dass ich zum Hautarzt muss.*
>
> *TN2: Ja, die xxx macht es schon so.*
>
> *TN3: Einen Kardiologen heimsuchen, zum Frauenarzt, da geht sowieso, Hautarzttermine können Sie sich kneifen.*
>
> *I: Das heißt, die xxx hat Ihnen eine Liste gegeben, was Sie machen sollen?*
>
> *TN3: Ja.*
>
> *I: Wie war es bei den anderen?*
>
> *TN4: Das habe ich nicht bekommen.*
>
> *TN5: Habe ich auch nicht.*
>
> *Tn6: Nein. (FG1_Patientinnen und Patienten: 321-332)*

Im Zusammenhang mit den Nachuntersuchungen nach NTX berichteten die Patientinnen und Patienten mitunter von langen Wartezeiten in der Transplantationsambulanz, die vor allem mit Blick auf Gesundheitsrisiken kritisch gesehen wurden:

> *[…] und dann sind wir das erste Mal nach zwei, drei Tagen wieder hin und saßen erst mal fünf Stunden im Zug. Da finde ich, für Frischtransplantierte sollte es dann vielleicht doch entweder schneller gehen und nicht in dieser Masse sitzen, weil du sitzt ja eh auf diesem Gang dann meistens oder in diesem Warteraum. Dann nützt dir auch kein Mundschutz, wenn es an allen Ecken und Enden es zieht. (FG1_Patientinnen und Patienten: 280)*

Ebenfalls war es für die Patientinnen und Patienten wichtig, nach der Transplantation über weiterführenden medizinischen Maßnahmen informiert zu werden, wie beispielsweise über die Möglichkeit einer Rehabilitation:

> *Also, das [eine Rehabilitation] hätte ich mir gewünscht, denn ich lebe allein und ich hatte, ehrlich gesagt, auf eine Reha gehofft und ich war nach zwölf*

> *Tagen wieder zu Hause und ich muss ehrlich sagen, ich kam mir wirklich vor wie 80. (FG1_Patientinnen und Patienten: 470).*

Darüber hinaus wurde in den Fokusgruppen hervorgehoben, wie wichtig für die Patientinnen und Patienten eine Kontinuität hinsichtlich der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes während der Nachsorge im Transplantationszentrum ist. In diesem Zusammenhang wurde von fehlenden Absprachen bzw. nicht nachvollziehbaren Veränderungen beispielsweise hinsichtlich der Medikation gesprochen, die als sehr verunsichernd wahrgenommen wurden:

> *Die haben da so viele NTX-Patienten, das heißt, die müssen sich jedes Mal… Es ist ja alles ähnlich. Und die müssen sich jedes Mal einlesen. Deshalb ich bin auch der Meinung, wenn man zwei Ärzte hätte, der eine covert den anderen, dann wäre das natürlich sinnvoll. (FG1_Patientinnen und Patienten: 106)*

> *Aber wenn ich dann jedes Mal einen anderen habe und jeder ändert die Medikation, probieren wir mal das und machen wir mal das und so, also das ist mir alles… Da fühle ich mich nicht so gut aufgehoben und auch nicht sicher. (FG1_Patientinnen und Patienten: 120)*

Aufenthalt im Transplantationszentrum

Fokusgruppenübergreifend besteht bei Patientinnen und Patienten, die eine Transplantation erhalten haben, eine hohe Sensibilität bezüglich der Hygienebedingungen im Transplantationszentrum. Nicht alle Patientinnen und Patienten fühlten sich diesbezüglich immer gut aufgehoben:

> *Also, was mich nach der Transplantation eigentlich am meisten geschockt hat, das war am vorletzten Tag, also bevor ich entlassen werden sollte, kam nachts um 23:00 Uhr eine Frau aus der Notaufnahme, […] die hustete wie verrückt und war total erkältet. Da habe ich gesagt, wissen Sie, das mache ich nicht mit. Ich bin frisch organtransplantiert und mit dieser schwererkrankten Frau. (FG1_Patientinnen und Patienten: 291)*

> *Was ich viel schlimmer finde, ist, dass da Keimzimmer auf der Station sind. […] Wo Leute Keime haben, die extra isoliert werden und man liegt als Transplantierter mit auf der Station, also das finde ich nicht in Ordnung. (FG1_Patientinnen und Patienten: 300)*

> *[…] wir hatten eine Toilette im Zimmer und die, ähm, es gab zwei Zimmer, wo keine Toilette drin war, und die sind dann, ähm, die Leute sind dann bei uns auf Klo gekommen, also ins Zimmer rein. Und das war halt absolut unhygienisch. (FG2_Patientinnen und Patienten: 225)*

Schließlich zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten mit Lebendspende sich für ihren Aufenthalt im Transplantationszentrum ein gemeinsames Patientenzimmer mit ihrer Spenderin

bzw. ihrem Spender gewünscht hätten. Besonders schwierig war es für sie, wenn sie mitbekamen, dass andere Patientinnen und Patienten mit ihrer Lebendspenderin bzw. ihrem Lebendspender in einem Zimmer zusammenlagen:

> *TN1: Also, erst mal, mein Mann war zwei Kilometer von mir im Krankenhaus entfernt. Wir wurden aber auch nicht hin und her gefahren, sondern wir mussten dann, haben dann erst mal gewartet, bis am Wochenende die Kinder kamen, die uns dann, ähm, wieder meinen Mann mal zu mir brachten und die restliche Zeit wir uns dann immer irgendwo versucht haben, zu treffen, soweit wie man sich fortbewegen kann frisch nach der Transplantation. Das fand ich ganz extrem, nebenan eine Familie, wo dann immer sehr viele kommen. Die waren auch Lebendspender, das hast du dann bis zu mir rüber gehört. Da durften die beiden zusammenliegen und wir nicht.*
>
> *TN2: Ich hätte gerne meine Mutter im Arm, wir hatten uns gesehen, ich hätte sie gerne umarmt, danke schön gesagt. So was vergisst man ja nicht, wenn man die Niere bekommt.*
>
> *TN3: Das wäre für mich selbstverständlich gewesen, dass man den Nierenspender mit ins selbe, ähm, Zimmer legt. Das war bei mir auch der Fall. Wir konnten schon einen Tag vorher einchecken, sage ich mal. (FG2_Patientinnen und Patienten: 227–231)*

10.2.7 Zusammenfassung

Die dargelegten Erkenntnisse aus den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und mit dem Assistenz- und Pflegepersonal geben Einblicke in die Erfahrungen von und mit Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung mit Nierenersatztherapie. Zugleich wird deutlich, welche Themen für die Patientinnen und Patienten von besonderer Bedeutung sind. In dem Kontext kann festgestellt werden, dass sich die Themen aus den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit den Themen der Fachärztinnen und -ärzten sowie dem Assistenz- und Pflegepersonal ergänzen. Im Folgenden werden die qualitätsrelevanten Themen der Fokusgruppen stichpunktartig zusammengefasst.

Allgemeine patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierenersatztherapie

- Aufklärung der Patientin bzw. des Patienten
  - über die Erkrankung
  - über die Behandlungsmöglichkeiten bei Nierenersatztherapie
  - über Komplikationen und Risiken der NTX
  - über die Warteliste
  - über Untersuchungsergebnisse
  - über Begleiterkrankungen
  - über die Medikation

- Kommunikation und Interaktion mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt und dem Pflegepersonal
  - Respektvoller Umgang
  - Auf Patientenfragen eingehen
  - Zeit für Gespräche nehmen
  - Zeit für Behandlung nehmen
  - Sicherstellen des Patientenverstehens – Bereitstellen von Dolmetschern
  - Erreichbarkeit der Ärztinnen und Ärzte
  - Verständliche Sprache
- Entscheidung zur Nierenersatztherapie
  - Berücksichtigen der Patientenpräferenzen
  - Gemeinsame Entscheidung zur Nierenersatztherapie
  - Gemeinsame Entscheidung zum Dialysestart
- Hilfsangebote
  - Körperliche Aktivitäten
  - Psychosoziale Beratung bzw. Unterstützung
  - Kontakt zu anderen Betroffenen
  - Beratung zur Ernährung
  - Information zu sportlichen Aktivitäten
- Erkrankungsspezifische Symptome
- Soziale Funktionsfähigkeit
- Körperliche Funktionsfähigkeit
- Psychisches Wohlbefinden

Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Dialyse

- Aufklärung über die Möglichkeit des Wechsels der Dialysezeiten
- Patientenschulungen bei PD
- Katheter bei PD
- Position des Shunts bei HD
- Punktion des Shunts vor Beginn der HD
- Körperliche Beschwerden während der Dialyse
- Schutz der Privatsphäre in der Dialyseeinrichtung
- Hygienebedingungen in der Dialyseeinrichtung

Spezifische patientenrelevante Themen für die Versorgung mit Nierentransplantation

- Aufklärung der Patientin bzw. des Patienten
  - zu Verhaltensweisen nach NTX (Tragen eines Mundschutzes, Meiden von starker Sonnenexposition)
  - zu Terminen für die Nachuntersuchungen
  - zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen

- Aufenthalt im Transplantationszentrum
  - Wartezeiten in der Transplantationsambulanz
  - Kontinuität der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes
  - Hygienebedingungen im Transplantationszentrum
  - Gemeinsames Patientenzimmer mit der Spenderin bzw. dem Spender

10.3 Das Qualitätsmodell für die Patientenbefragung

Basierend auf den vorangegangenen Erkenntnissen aus der Literaturrecherche und den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten sowie mit Fachärztinnen und Fachärzten und mit dem Assistenz- und Pflegepersonal wurden qualitätsrelevante Themen identifiziert. Anhand dieser Themen wurden Qualitätsaspekte definiert und anschließend Qualitätsmerkmale abgeleitet. Dieser Prozess wurde maßgeblich von den in Abschnitt 5.1 aufgeführten Kriterien geleitet.

Nachfolgend werden zunächst die selektierten Qualitätsaspekte aufgeführt, die in die weitere Konkretisierung des Qualitätsmodells eingegangen sind. Definierte Qualitätsaspekte, die für den weiteren Entwicklungsprozess ausgeschlossen wurden, werden einschließlich der Ausschlussgründe gesondert dargestellt.

10.3.1 Selektierte Qualitätsaspekte

Insgesamt wurden folgende 19 Qualitätsaspekte selektiert und in den weiteren Entwicklungsprozess einbezogen.

1. Aufklärung über die Erkrankung
2. Aufklärung zu den Dialyseverfahren
3. Aufklärung zur Nierentransplantation
4. Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie
5. Medikationsmanagement
6. Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil
7. Psychosoziale Unterstützungsangebote
8. Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt
9. Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal
10. Somatische Symptombelastung
11. Psychisches Wohlbefinden
12. Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit
13. Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse
14. Durchführung der Hämodialyse
15. Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse
16. Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse
17. Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse
18. Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation
19. Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen

Eine ausführliche inhaltliche Erläuterung der Qualitätsaspekte kann Abschnitt 10.4 entnommen werden.

10.3.2 Ausgeschlossene definierte Qualitätsaspekte

Im Rahmen der Entwicklungsarbeiten wurden zwei Qualitätsaspekte ausgeschlossen, die anhand der Ergebnisse zu den o. g. Wissensbeständen zunächst definiert wurden. Der Ausschluss wurde gemäß den methodischen Entwicklungsschritten primär durch die vier Auswahlkriterien

für Qualitätsaspekte geleitet (Hinweise auf ein Verbesserungspotenzial der Versorgungsqualität, positive Beeinflussbarkeit der Versorgungsqualität durch Leistungserbringer, Erfassbarkeit mit den Instrumenten der gesetzlichen Qualitätssicherung, Regelungsbereich des G-BA) (vgl. Abschnitt 5.1). Für alle ausgeschlossenen Qualitätsaspekte ist hervorzuheben, dass es sich dabei um relevante Themen der Patientenversorgung handelt, die aufgrund der bestimmten Anforderungen und Rahmenbedingungen der Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens *QS NET* jedoch nicht weiterverfolgt werden konnten.

Qualitätsaspekt: Hygienische Bedingungen

Leitlinien empfehlen das Einhalten hygienischer Standards in Dialyseeinrichtungen, um Komplikationen vorzubeugen (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). In den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten, die mit HD versorgt wurden, die hygienischen Bedingungen in der Dialyseeinrichtung als ein qualitätsrelevantes Thema ansehen (vgl. Abschnitt 10.2.5). Diesbezüglich wurden konkret die Händedesinfektion des Personals sowie die Sauberkeit in den Behandlungsräumen und in den sanitären Anlagen genannt bzw. bemängelt. Ferner wurde auf Basis der qualitativen und quantitativen Studien das Einhalten von Hygienestandards in der Dialyseeinrichtung als ein wichtiges und patientenrelevantes Thema identifiziert (vgl. Abschnitte 10.1.3 und 10.1.4). Auch Patientinnen und Patienten mit NTX bemängelten in den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen die Hygienebedingungen im Transplantationszentrum. Neben der Händedesinfektion des Personals, der Sauberkeit in den Patientenzimmern und der sanitären Anlagen wurde hier zusätzlich der als gefährdend empfundene Gesundheitszustand von Mitpatientinnen und -patienten angeführt (vgl. Abschnitt 10.2.6).

Ungeachtet der hohen Bedeutung des Themas ist die Beurteilung der Hygienebedingungen durch Patientinnen und Patienten nur bedingt möglich. So hängen die Einschätzungen sehr von den Situationen ab, die seitens der Patientinnen und Patienten beobachtbar sind (z. B. Durchführen einer Händedesinfektion in unmittelbarer, beobachtbarer Nähe oder außerhalb der Patientenumgebung). Weiterhin ist auch die Beurteilung der Sauberkeit von einer hohen Subjektivität geprägt. Eine korrekte Einschätzung des Gesundheitszustandes der Mitpatientinnen und -patienten im Sinne einer Infektionsgefahr kann auch nicht patientenseitig erfolgen. Insofern kann nicht sichergestellt werden, dass dieser Qualitätsaspekt über das Instrument der Patientenbefragung zuverlässig abgebildet werden kann.

Das größte Risiko mangelnder Hygienebedingungen in einer Dialyseeinrichtung ist das Aufkommen vermehrter damit assoziierter Komplikationen, wie z. B. Infektionen am Gefäßzugang bei HD. Im Abschlussbericht des AQUA-Instituts zum sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen wird empfohlen, die „Hospitalisierung aufgrund von zugangsassoziierten Komplikationen bei HD“ auf Basis der Leistungserbringerdokumentation zu erfassen (AQUA 2016). Bei dessen Aufnahme würde ein wesentlicher Hygieneaspekt für den Bereich der Dialyse über diesen Indikator in dem Gesamtverfahren *QS NET* abgebildet. Zudem wird der Bereich der Hygiene über die DeQS-RL adressiert („Vermeidung nosokomialer Infektionen (postoperative Wundinfektionen“)). Hier werden postoperative

Wundinfektionsraten, das Hygiene- und Infektionsmanagement sowie der Händedesinfektionsmittelverbrauch mitunter für die Fachgebiete Chirurgie/Allgemeinchirurgie, Gefäßchirurgie und Urologie betrachtet.

Im Gegensatz zu den Hygienebedingungen in der Behandlungseinrichtung wird die Aufklärung bzw. Befähigung zum hygienischen Umgang seitens der Patientinnen und Patienten im Rahmen des Selbstmanagements bei Dialyse durch selektierte Qualitätsaspekte adressiert (Qualitätsaspekt 15: *Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse*; Qualitätsaspekt 17: *Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse*).

Qualitätsaspekt: Frühzeitige Vorbereitung auf die Nierenersatztherapie

Verschiedene Leitlinien empfehlen, dass Patientinnen und Patienten mit fortschreitender CKD eine frühzeitige und gut strukturierte Vorbereitung auf die Behandlung mit Nierenersatztherapie erhalten sollen. Bei Patientinnen und Patienten, bei denen die Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie absehbar ist, sollte die Vorbereitungsphase zwölf Monate vor dem voraussichtlichen terminalen Nierenversagen eingeleitet werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Eine wichtige Voraussetzung für die frühzeitige Vorbereitung auf Nierenersatztherapie, die sich aus den Studien zur Versorgungssituation in Deutschland ableiten lässt, ist die rechtzeitige Überweisung von Patientinnen und Patienten mit CKD in die ambulante nephrologische Versorgung, wobei diesbezüglich Verbesserungspotenzial deutlich wurde (vgl. Abschnitt 10.1.5). Damit übereinstimmendend kommt auch die Analyse der quantitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen zu dem Ergebnis, dass prädialytische Patientinnen und Patienten eine gut strukturierte Vorbereitung auf die Dialysebehandlung erhalten sollen (vgl. Abschnitte 10.1.3.1).

Dieser Aspekt bezieht sich auf die Zeit vor der Nierenersatztherapie und liegt damit nicht notwendigerweise in der Verantwortung und Beeinflussbarkeit der Dialyseeinrichtung. Folglich wurde dieser Qualitätsaspekt im Rahmen der weiteren Entwicklungen nicht weiterverfolgt.

10.4 Konkretisierung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale

Nachfolgend werden die 19 selektierten Qualitätsaspekte sowie die zugehörigen Qualitätsmerkmale im Einzelnen vorgestellt, die anhand der synthetisierten Ergebnisse der Literaturrecherche und der Fokusgruppen definiert wurden. Grundsätzlich zeigte sich eine hohe Übereinstimmung der Themen, die aus den unterschiedlichen Wissensbeständen erarbeitet wurden. Die Definition der Qualitätsmerkmale wurde neben den erarbeiteten Inhalten von den Eignungskriterien für Qualitätsmerkmale geleitet (siehe Abschnitt 5.1).

Es erfolgt zunächst eine Definition des jeweiligen Qualitätsaspekts mit einer kurzen Skizzierung des Hintergrunds. Daran schließt sich eine Beschreibung der dazugehörigen Qualitätsmerkmale an, in der die Erkenntnisse aus der Literaturrecherche und den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen, die ausführlich in den Abschnitten 10.1.1 bis 10.1.5 und 10.2.4 bis 10.2.6 beschrieben sind, synthetisiert dargestellt werden. Für jedes Qualitätsmerkmal erfolgt eine Einschätzung hinsichtlich der Eignungskriterien „Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang

mit patientenrelevantem Ziel“, „Verbesserungspotenzial“, sowie „Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit“. Da im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts die Qualitätsmerkmale gemeinsam mit den jeweils übergeordneten Qualitätsaspekten entwickelt wurden, wird auf eine nähere Erläuterung des Eignungskriteriums „Übereinstimmung mit einem Qualitätsaspekt“ in der Darstellung verzichtet. Jeder Qualitätsaspekt schließt mit einer tabellarischen Gesamtübersicht ab, in der die einzelnen Quellen, auf denen die Ableitung der Qualitätsmerkmale basiert, aufgeführt werden. Dabei werden vier Kategorien von Quellen unterschieden, nämlich 1. die Fokusgruppen, womit stets die eigene Erhebung des IQTIG gemeint ist, 2. die analysierten Leitlinien, 3. Studien zu patientenrelevanten Themen, die systematische Reviews, quantitative Primärstudien und qualitative Primärstudien (einschließlich Mixed-Methods-Studien) umfassen und 4. Studien zur Versorgungssituation in Deutschland. Bei den folgenden Darstellungen handelt es sich um den Entwicklungsstand nach Synthetisieren der Ergebnisse der Literaturrecherche und der Fokusgruppen. Dieser Entwicklungsstand war Grundlage der Beratungen im sich daran anschließenden Expertengremium. Etwaige Modifikationen der Qualitätsmerkmale, die aufgrund der Beratung durch das Expertengremium und daran anschließender Entwicklungsschritte durchgeführt wurden, sind in den Abschnitten 10.5 und 10.6 dargestellt.

10.4.1 Qualitätsaspekt 1: Aufklärung über die Erkrankung

Patientenseitige Kenntnisse über die eigene Erkrankung sind nicht nur für die Ermöglichung einer partizipativen Entscheidungsfindung hinsichtlich der Wahl der geeigneten Behandlungsoption unabdingbar, sondern auch eine wichtige Voraussetzung für den selbstbestimmten und selbstverantwortlichen Umgang der Patientinnen und Patienten mit ihrer Erkrankung und Behandlung. **Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz sollten daher ausführlich über die zugrunde liegende Diagnose sowie über den individuellen Gesundheits- bzw. Erkrankungsstatus, der die Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie begründet, und die individuelle Prognose hinsichtlich des Krankheitsverlaufs aufgeklärt werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Aufklärung über die Erkrankung* leitet sich nicht nur aus aktuellen Leitlinien zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit CKD ab (vgl. Abschnitt 10.1.1.1), sondern wird auch durch systematische Reviews (vgl. Abschnitt 10.1.2.1), qualitative Primärstudien zur Patientenperspektive (vgl. Abschnitt 10.1.4.1) sowie durch verschiedene quantitative Befragungsstudien (vgl. Abschnitt 10.1.3.1) gestützt. Deren Ergebnisse machen deutlich, dass es seitens der Patientinnen und Patienten ein starkes Bedürfnis nach Information zur eigenen Erkrankung gibt, welches allerdings in vielen Fällen nur unzureichend gestillt wird. Auch in den vom IQTIG durchgeführten Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten und mit dem Assistenz- und Pflegepersonal wurde die Notwendigkeit von und der Bedarf an umfassender Aufklärung zu den Erkrankungssymptomen, der Bedeutung der Diagnose und zum individuellen Krankheitsverlauf deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 1.1: „Aufklärung zur Erkrankung“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über ihre Erkrankung aufgeklärt wurden. Dies impliziert z. B. Informationen über die allgemeine Nierenfunktion, die Ursachen und Symptome einer CKD sowie über den Schweregrad der Erkrankung, der die Behandlung mit Nierenersatztherapie begründet, und die individuelle Prognose hinsichtlich der Entwicklung des Gesundheitszustands mit Nierenersatztherapie.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Um zu verstehen, weshalb therapeutische Maßnahmen notwendig sind und um informierte Behandlungsentscheidungen treffen zu können, aber auch um den Therapieerfolg nachvollziehen zu können, sollten Patientinnen und Patienten zu Beginn der Behandlung sowie im weiteren Verlauf über ihren individuellen Erkrankungsstatus aufgeklärt werden. Mehrere Leitlinien empfehlen die Aufklärung von Patientinnen und Patienten mit CKD über ihre Diagnose und damit einhergehende Symptome (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Die Aufklärung über die Erkrankung impliziert Informationen über die Ursachen der Erkrankung, den Schweregrad sowie die individuelle Prognose unter Berücksichtigung des allgemeinen Gesundheitszustandes und den erwarteten Verlauf der Erkrankung mit, aber auch ohne Nierenersatztherapie. Quantitative und qualitative Studien zu patientenrelevanten Themen weisen ebenfalls auf den Informationsbedarf von Patientinnen und Patienten zu ihrer Erkrankung und zu ihrer Prognose hin (vgl. Abschnitte 10.1.3.1, und 10.1.4.1). Auch in den Fokusgruppen wurde deutlich, wie wichtig für die Patientinnen und Patienten eine ausführliche Aufklärung über die Erkrankung ist, um die Notwendigkeit der Nierenersatztherapie als auch der damit verbundenen Einschränkungen im Lebensstil nachvollziehen zu können.

Verbesserungspotenzial: Quantitative und qualitative Studien zu patientenrelevanten Themen zeigen ein Informationsdefizit seitens der Betroffenen hinsichtlich ihrer Erkrankung und ihrer Prognose auf. Auch in den Fokusgruppen wird deutlich, dass Verbesserungspotenzial insbesondere hinsichtlich der Aufklärung über die Notwendigkeit der Behandlung mit Nierenersatztherapie aufgrund der Schwere der Erkrankung besteht.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über die Erkrankung kann in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren stattfinden und ist daher grundsätzlich durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen zur Aufklärung über die Erkrankung richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Behandlerinnen und Behandler in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich. Für die Aufklärung von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation – insbesondere zum individuellen Gesundheitsstatus und zur Nierenfunktion sowie zur individuellen Prognose nach durchgeführter Transplantation als Ergebnis der Operation – ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich. Auch entsprechend dem 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung zur individuellen Diagnose und zur gesundheitlichen Entwicklung zu Beginn einer Behandlung sowie ggf. im weiteren Verlauf durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630c Abs. 2 Satz 1

BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten), was bedeutet, dass ein Arzt oder eine Ärztin in der Dialyseeinrichtung (für Patientinnen und Patienten mit Dialyse) bzw. im Transplantationszentrum (für Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation) aufklären muss.

Tabelle 25: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung über die Erkrankung

Qualitätsmerkmal	Quellen
1.1 Aufklärung zur Erkrankung	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.2 Qualitätsaspekt 2: Aufklärung zu den Dialyseverfahren

Eine umfassende Aufklärung über alle verfügbaren Dialyseverfahren stellt eine unabdingbare Voraussetzung für eine patientenzentrierte Versorgung terminal nierenerkrankter Patientinnen und Patienten dar. Auch über die Möglichkeit und damit einhergehende Konsequenzen des Verzichts auf eine Dialysebehandlung im Sinne einer konservativen Therapie sollte informiert werden. **Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz sollten sich auf Basis einer umfangreichen ärztlichen Aufklärung ein umfassendes Bild zu den Behandlungsalternativen hinsichtlich Dialyse, deren Ablauf und Organisationsformen, sowie den entsprechenden Risiken und Auswirkungen auf den Alltag machen können.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Aufklärung zu den Dialyseverfahren* leitet sich aus unterschiedlichen Leitlinien zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit CKD ab, die eine detaillierte Aufklärung zu den Dialysemodalitäten (HD, PD), deren Organisationsformen (z. B. Heimdialyse, Zentrumsdialyse), Nebenwirkungen und Risiken und damit verbundenen Vor- und Nachteilen des jeweiligen Dialyseverfahrens sowie über Auswirkungen auf den Alltag empfehlen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In qualitativen und quantitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen wird ein Informationsdefizit seitens der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Aufklärung zu den Dialyseverfahren konstatiert. Gleichzeitig weisen Studien auf den Bedarf der Betroffenen nach einer ausführlichen Aufklärung hin (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). Auch in systematischen Übersichtsarbeiten wird die Relevanz einer umfassenden Aufklärung für die Behandlungsentscheidung zu den Dialyseverfahren deutlich (vgl. Abschnitt 10.1.2.1). Die Ergebnisse der Fokusgruppen stimmen mit der Analyse der Literatur weitgehend überein. In der Diskussion mit Patientinnen und Patienten wurde einerseits die Bedeutung der Aufklärung zu den Dialyseverfahren für Betroffene deutlich, andererseits wurden Defizite hinsichtlich einer vollständigen Aufklärung zu den Dialyseverfahren einschließlich damit einhergehender Risiken und Auswirkungen auf den Alltag genannt (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 2.1: „Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über HD als therapeutische Option bei der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie aufgeklärt wurden. Dies schließt auch die Aufklärung über die möglichen Organisationsformen (z. B. ambulante Zentrumdialyse, Heimdialyse, LC-Dialyse/Nachtdialyse) mit ein.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Als Grundlage einer partizipativen Entscheidungsfindung werden in mehreren Leitlinien die umfassende Aufklärung über die Behandlungsoption der HD und die entsprechenden infrage kommenden Organisationsformen empfohlen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In diesem Zusammenhang weisen Studien (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1) sowie die Ergebnisse der Fokusgruppen (vgl. Abschnitt 10.2.4) auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer umfassenden Aufklärung über alle zur Verfügung stehenden Dialysemodalitäten hin.

Verbesserungspotenzial: In qualitativen und quantitativen Studien wird deutlich, dass die geforderte Aufklärung über alle grundsätzlich zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen hinsichtlich Dialyse häufig unzureichend ausfällt. Auch aus den Ergebnissen der Fokusgruppen lassen sich Defizite hinsichtlich einer vollständigen Aufklärung zu den Dialyseverfahren ableiten.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen hinsichtlich Dialyse kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung zu den Behandlungsalternativen bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 3 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 2.2: „Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über PD als therapeutische Option bei der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie aufgeklärt wurden. Die Aufklärung schließt auch die möglichen Organisationsformen mit ein.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien sowie in quantitativen und qualitativen Studien zu patientenrelevanten Themen und auch in den Ergebnissen der Fokusgruppen wird die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung hinsichtlich aller zur Verfügung stehenden Dialysemodalitäten und den entsprechenden Organisationsformen deutlich (vgl. Abschnitte 10.1.1.1, 10.1.3.1, 10.1.4.1 und 10.2.4). Nur so kann eine partizipative Entscheidungsfindung hinsichtlich der individuell bevorzugten Behandlungsoption gewährleistet werden.

Verbesserungspotenzial: Demgegenüber wird in Studien deutlich, dass insbesondere die Aufklärung hinsichtlich der Dialysemodalität PD oft unvollständig bzw. unzureichend ausfällt. Auch

aus den Studien zur Versorgungssituation in Deutschland kann abgeleitet werden, dass Patientinnen und Patienten stärker über PD, insbesondere als Heimdialyseverfahren, aufgeklärt werden sollten. Mit den Ergebnissen der Literaturrecherche übereinstimmend zeichnete sich in den Fokusgruppen das Bild ab, dass Patientinnen und Patienten wenig bis gar nicht über die Behandlungsoption der PD aufgeklärt werden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen hinsichtlich Dialyse kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch den Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung zu den Behandlungsalternativen bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 3 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 2.3: „Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz im Rahmen der Aufklärung zur HD über die möglichen körperlichen, psychischen und sozialen Therapieauswirkungen auf den Alltag aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen, Patientinnen und Patienten im Rahmen der Aufklärung zu den Dialysemodalitäten über die Konsequenzen für den Alltag durch die Behandlung mit HD zu informieren (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Damit übereinstimmend wird in quantitativen Primärstudien sowie in systematischen Reviews zu patientenrelevanten Themen auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten hingewiesen, über die mit HD verbundenen Auswirkungen auf den Alltag bereits vor der Behandlungsentscheidung aufgeklärt zu werden (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.2.1). In den Fokusgruppen wurde ebenfalls deutlich, wie wichtig Informationen zu alltagsrelevanten Folgen der Behandlung für die Betroffenen sind (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Demgegenüber zeigte sich in qualitativen Studien zur Patientenperspektive, dass Patientinnen und Patienten zum Teil nicht über den Behandlungsablauf und dessen Konsequenzen für den Alltag aufgeklärt wurden und sich infolgedessen vor Beginn der Dialyse kein Bild über das Leben mit Dialyse machen konnten.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu den Dialysemodalitäten kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 1 – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 2.4: „Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Peritonealdialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz im Rahmen der Aufklärung zur PD über die möglichen körperlichen, psychischen und sozialen Therapieauswirkungen auf den Alltag aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Analog zur HD empfehlen Leitlinien, Patientinnen und Patienten auch über die Konsequenzen für den Alltag aufzuklären, die mit einer PD und entsprechenden Organisationsformen (insbes. als Heimdialyse) verbunden sind (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen und qualitativen Studien zu patientenrelevanten Themen wird darauf hingewiesen, wie wichtig es für Patientinnen und Patienten ist, vor der Behandlungsentscheidung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag aufgeklärt zu werden, die sich mit einer PD ergeben (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). Die Bedeutung dieser Information für die Therapieentscheidung wurde auch in den Fokusgruppen hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In Studien zur Patientenperspektive zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten zum Teil unzureichend oder zu spät über die Auswirkungen der Dialysebehandlung auf den Alltag aufgeklärt wurden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu den Dialysemodalitäten kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 2.5: „Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über mögliche Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei der Behandlung mit HD aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten im Rahmen der ärztlichen Aufklärung über die Behandlungsoption der HD umfänglich über potentielle Nebenwirkungen und Risiken sowie über mögliche Komplikationen informiert werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Primärstudien sowie in systematischen Reviews zu patientenrelevanten Themen wird ebenfalls deutlich, dass diesbezüglich ein starkes Wissensbedürfnis seitens der Patientinnen und Patienten besteht (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.2.1). Die Relevanz der Information zu möglichen Nebenwirkungen und Risiken der HD für die Behandlungsentscheidung wurde ebenfalls in den Fokusgruppen deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In Studien zur Patientenperspektive wird seitens der Betroffenen auf ein Informationsdefizit bezüglich der mit der Dialysebehandlung einhergehenden Risiken und Komplikationen hingewiesen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu den Dialysemodalitäten kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 2.6: „Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Peritonealdialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über mögliche Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei der Behandlung mit PD aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen auch für die ärztliche Aufklärung über PD, dass mögliche Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen dieser Dialysemodalität aufgezeigt werden sollen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Wie bereits beschrieben, wird in quantitativen Primärstudien sowie in systematischen Reviews zu patientenrelevanten Themen deutlich, dass seitens der Patientinnen und Patienten ein starkes Wissensbedürfnis hinsichtlich der Risiken und Komplikationen der zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen besteht (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.2.1). Die Relevanz der Information zu möglichen Nebenwirkungen und Risiken der PD wurde in den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten insbesondere im Hinblick auf die Behandlungsentscheidung deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In Studien zur Patientenperspektive wird seitens der Betroffenen auf ein Informationsdefizit bezüglich der mit der Dialysebehandlung einhergehenden Risiken und Komplikationen hingewiesen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu den Dialysemodalitäten kann in der Dialyseeinrichtung erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Tabelle 26: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung zu den Dialyseverfahren

Qualitätsmerkmale	Quellen
2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland
2.3 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
2.4 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Peritonealdialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
2.5 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse	Leitlinien, qualitative Studien, Studien zu patientenrelevanten Themen
2.6 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Peritonealdialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.3 Qualitätsaspekt 3: Aufklärung zur Nierentransplantation

Eine umfassende Aufklärung über alle Behandlungsmöglichkeiten hinsichtlich Nierenersatztherapie ist die Basis für eine patientenzentrierte Versorgung von terminal nierenerkrankten Patientinnen und Patienten. Dies schließt neben der Aufklärung zu den Dialysemodalitäten und zur Möglichkeit der konservativen Therapie die Aufklärung über die NTX als Behandlungsoption mit ein. **Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz sollten sich auf Basis einer umfangreichen ärztlichen Aufklärung ein umfassendes Bild zu den Behandlungsmöglichkeiten hinsichtlich Nierentransplantation, deren Ablauf, sowie den entsprechenden Risiken und Auswirkungen auf den Alltag machen können.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Aufklärung zur Nierentransplantation* leitet sich aus mehreren Leitlinien, quantitativen und qualitativen Studien und den Fokusgruppen ab. So empfehlen Leitlinien eine umfassende Aufklärung über NTX, womit Informationen über die unterschiedlichen Arten der NTX (Lebendspende, postmortale Spende) sowie über die Vor- und Nachteile und damit verbundene Nebenwirkungen und Risiken gemeint sind (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Quantitative Primärstudien sowie systematische Reviews zu patientenrelevanten Themen weisen auf ein starkes Wissensbedürfnis von Patientinnen und Patienten hinsichtlich des Nutzens bzw. der Folgen der NTX, des Ablaufs der Operation sowie potentieller Komplikationen und Risiken hin. Zudem wird deutlich, dass diesbezügliche Aufklärungsdefizite bestehen. Des Weiteren wird auf die Notwendigkeit, Patientinnen und Patienten über die Auswirkungen der Transplantation auf den Alltag zu informieren, verwiesen (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.3.1). In qualitativen Studien zur Pa-

tientenperspektive wird in diesem Zusammenhang deutlich, wie wichtig Informationen zu möglichen Folgeerkrankungen aufgrund der Einnahme der Immunsuppressiva nach NTX für Patientinnen und Patienten sind (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Demgegenüber werden sowohl in qualitativen Studien als auch in den Fokusgruppen Informationsdefizite hinsichtlich der lebenslangen Einnahme von Immunsuppressiva und damit zusammenhängenden Auswirkungen auf den Alltag, aber auch hinsichtlich der Systematik der Warteliste deutlich (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4). In den Fokusgruppen wurde zudem die kontinuierliche Aufklärung zur NTX, die nach Beginn der Dialysebehandlung in regelmäßigen Abständen erfolgen sollte, als relevant für die Betroffenen herausgestellt (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 3.1: „Aufklärung über Nierentransplantation als Behandlungsoption“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über die Möglichkeit einer NTX als therapeutische Option bei der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen diesbezüglich, Patientinnen und Patienten im Rahmen der Aufklärung zur NTX sowohl über die Möglichkeit der Lebendspende als auch die der postmortalen Spende aufzuklären (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen und qualitativen Studien zu patientenrelevanten Themen sowie in den Fokusgruppen wurde die Bedeutung einer umfassenden Aufklärung zur NTX für Patientinnen und Patienten, auch nach Beginn der Dialysebehandlung, hervorgehoben (vgl. Abschnitte 10.1.3.1, 10.1.4.1 und 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In Studien zur Patientenperspektive zeigt sich, dass in der Praxis teilweise unzureichend bzw. erst zu spät über alle zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen bei terminaler Niereninsuffizienz aufgeklärt wird.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über die grundsätzlich zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz, einschließlich der Möglichkeit zur Nierentransplantation, kann sowohl in der Dialyseeinrichtung als auch im Transplantationszentrum erfolgen und ist daher grundsätzlich durch beide Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen zur vollständigen Aufklärung über alle potentiell in Frage kommenden Behandlungsoptionen beziehen sich vorrangig auf den Beginn der Behandlung mit Nierenersatztherapie, weshalb dieses Qualitätsmerkmal den Dialyseeinrichtungen verantwortlich zugeschrieben wird. Auch entsprechend dem Patientenrechtegesetz soll die Aufklärung zu den grundsätzlich zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen bereits vor der Einwilligung der Patientin bzw. des Patienten durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen (§ 630e Abs. 1 Satz 3 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten). Dementsprechend sind die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in den Dialyseeinrichtungen auch für die Aufklärung zur Nierentransplantation als Alternative zur Dialysebehandlung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 3.2: „Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über die möglichen mentalen, körperlichen und sozialen Therapieauswirkungen der NTX auf den Alltag aufgeklärt wurden. Dies impliziert z. B. Informationen über die regelmäßige und lebenslange Einnahme von Immunsuppressiva und damit zusammenhängende Verhaltenseinschränkungen wie das Vermeiden von direkter Sonnenexposition.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird empfohlen, Patientinnen und Patienten über die möglichen körperlichen und psychosozialen Konsequenzen der Transplantation auf den Alltag aufzuklären (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Dass Informationen über den Nutzen, aber auch über die möglichen negativen Folgen der Therapie für die Patientinnen und Patienten wichtig sind, insbesondere vor und während der Behandlungsentscheidung, stellen auch quantitative und qualitative Studien zu patientenrelevanten Themen heraus (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen und in qualitativen Studien wurde insbesondere ein Informationsdefizit hinsichtlich der lebenslangen Einnahme von Immunsuppressiva und die entsprechenden Auswirkungen deutlich, worüber die Patientinnen und Patienten zum Teil erst nach der Operation informiert wurden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu den konkreten Auswirkungen einer Nierentransplantation kann durch die Ärztinnen und Ärzte einer Praxis oder Klinik erfolgen und ist daher grundsätzlich durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar. Da entsprechend Patientenrechtegesetz die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung zu einer Nierentransplantation wesentlichen Umstände durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen soll (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten), ist die detaillierte Aufklärung zu den Auswirkungen einer Nierentransplantation auf den Alltag den Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 3.3: „Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über die Warteliste für eine Nierentransplantation, insbesondere über die Berechnung der individuellen Wartezeit, aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Patientinnen und Patienten weisen qualitativen Studien zufolge einen hohen Wissensbedarf hinsichtlich der Warteliste für eine Nierentransplantation auf (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Damit decken sich die Ergebnisse der Fokusgruppen, wobei Patientinnen und Patienten vor allem von einem hohen Bedarf hinsichtlich der Berechnung der Wartezeiten berichteten (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In den qualitativen Studien zur Patientenperspektive wie auch in den Fokusgruppen wird auf ein Informationsdefizit seitens der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Systematik der Warteliste hingewiesen, was zu Unsicherheiten führen kann.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zu Warteliste für die Nierentransplantation kann durch die Ärztinnen und Ärzte einer Praxis oder Klinik erfolgen und ist daher grundsätzlich durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar. Da entsprechend dem Patientenrechtegesetz die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung zu einer Nierentransplantation wesentlichen Umstände durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen soll (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten), ist die detaillierte Aufklärung zur Warteliste den Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 3.4: „Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz über die möglichen Nebenwirkungen, Komplikationen und Risiken einer NTX aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Aus der Analyse der Leitlinien geht hervor, dass Patientinnen und Patienten im Rahmen der Aufklärung über die NTX hinsichtlich der möglichen Nebenwirkungen, Risiken und Komplikation (z. B. Abstoßung des Transplantats, erhöhte Infektionsgefahr, Schmerzen der Wundnarbe) umfassend informiert werden sollen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch in quantitativen Studien wird die Relevanz für Patientinnen und Patienten hinsichtlich des Wissens über die mit der NTX einhergehenden Risiken und Nebenwirkungen deutlich (vgl. Abschnitt 10.1.3.1).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien wird in diesem Zusammenhang auf ein Informationsdefizit seitens der Patientinnen und Patienten hinsichtlich möglicher Komplikationen und Folgeerkrankungen nach NTX hingewiesen. In den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten wurde ebenfalls deutlich, dass die Betroffenen über die möglichen Folgen für die Spenderin bzw. den Spender im Rahmen einer Lebendspende nicht umfassend aufgeklärt wurden, obgleich dies für sie von großer Bedeutung für die Therapieentscheidung war.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen kann durch die Ärztinnen und Ärzte einer Praxis oder Klinik erfolgen und ist daher grundsätzlich durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar. Da entsprechend dem Patientenrechtegesetz die Aufklärung über sämtliche für die Einwilligung zu einer Nierentransplantation wesentlichen Umstände durch die Behandelnde bzw. den Behandelnden erfolgen soll (§ 630e Abs. 1 Satz 1 BGB – Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten), ist die detaillierte Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen den Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum zuschreibbar.

Tabelle 27: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung zur Nierentransplantation

Qualitätsmerkmale	Quellen
3.1 Aufklärung über Nierentransplantation als Behandlungsoption	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

Qualitätsmerkmale	Quellen
3.2 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
3.3 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
3.4 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.4 Qualitätsaspekt 4: Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Therapieoptionen hinsichtlich Nierenersatztherapie mit jeweils individuell unterschiedlichen Vor- und Nachteilen ist die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der Behandlungsentscheidung von großer Bedeutung. Die Entscheidung für eine Behandlungsoption ist komplex und wird durch unterschiedliche Komponenten beeinflusst. **Aus diesem Grund sollten im Entscheidungsprozess hinsichtlich der Wahl einer Behandlungsoption neben medizinischen Parametern die Präferenzen und die individuelle Lebenssituation von Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie* leitet sich aus Leitlinien, quantitativen und qualitativen Studien zur Patientenperspektive und Studien zur Versorgungssituation in Deutschland, als auch aus den Fokusgruppen ab. Leitlinien zufolge sollten wichtige Behandlungsentscheidungen grundsätzlich so weit als möglich unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation und der Präferenzen von Patientinnen und Patienten getroffen werden. Dies betrifft insbesondere die Wahl der Dialysemodalität und der Organisationsform der Dialyse, die Entscheidung für oder gegen eine NTX, die Wahl der Transplantationsform (Lebendspende, postmortale Spende), aber auch die Entscheidung, ob überhaupt eine Nierenersatztherapie angestrebt wird. Dabei sollen einmal getroffene Behandlungsentscheidungen mit den Betroffenen evaluiert und diskutiert werden und ggf. auch modifiziert werden. Dies impliziert regelmäßige gemeinsame Absprachen hinsichtlich der Behandlungsentscheidung und ggf. eines angestrebten Therapiewechsels. Bei Bedarf sollten auch Angehörige der Patientinnen und Patienten in die Behandlungsentscheidung miteinbezogen werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten aktiv in Behandlungsentscheidungen miteingebunden werden wollen und deren Präferenzen berücksichtigt werden sollten. Darüber hinaus zeigt sich, dass die spätere Behandlungszufriedenheit höher ist, wenn Patientinnen und Patienten in die Entscheidung hinsichtlich des geeigneten Nierenersatzverfahrens miteinbezogen wurden (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch systematische Reviews zu patientenrelevanten Themen und Studien zur Versorgungssituation in Deutschland verweisen auf die Bedeutung einer gemeinsamen Behandlungsentscheidung zwischen Patientinnen und Patienten und ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten (vgl. Abschnitt 10.1.2.1). In qualitativen und quantitativen Studien sowie in den Fokusgruppen wurde die Bedeutung der gemeinsamen Entscheidungsfindung herausgestellt (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.1.3.1). In diesem Zusammenhang wurde in den Fokusgruppen deutlich, dass Patientinnen und Patienten

nicht übergreifend in die Behandlungsentscheidung miteinbezogen wurden, sondern Entscheidungen zur Behandlung zum Teil von Ärztinnen und Ärzten getroffen wurden, ohne die Betroffenen einzubeziehen (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 4.1: „Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob der individuelle Lebensstil sowie die persönlichen Lebensumstände und damit verbundene Präferenzen der Patientinnen und Patienten im Prozess der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen durch die Ärztin bzw. den Arzt erfragt und in die Behandlungsentscheidung miteinbezogen wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Unterschiedliche Leitlinien empfehlen die Berücksichtigung von Präferenzen sowie des individuellen Lebensstils von Patientinnen und Patienten im Prozess der Behandlungsentscheidung (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Systematische Reviews und quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten Themen sowie Studien zur Versorgungssituation in Deutschland weisen auf die hohe Relevanz für Patientinnen und Patienten hin, in die Behandlungsentscheidung eigene Wünsche und Präferenzen miteinbringen zu können (vgl. Abschnitte 10.1.2.1, 10.1.3.1 und 10.1.5). Auch in qualitativen Studien und in den Fokusgruppen wurde deutlich, wie wichtig die Berücksichtigung der Patientenpräferenzen für die Behandlungsentscheidung ist (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4). Andererseits zeigte sich, dass die individuellen Bedarfe von Patientinnen und Patienten nicht umfassend erfragt und in den Prozess der Entscheidung einbezogen werden.

Verbesserungspotenzial: Neben dem bereits beschriebenen Defiziten hinsichtlich der Aufklärung zu den zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen zeigte sich in qualitativen Studien und in den Fokusgruppen, dass die individuellen Bedarfe von Patientinnen und Patienten nicht ausreichend erfragt und in den Prozess der Entscheidung einbezogen wurden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Entscheidung für eine passende Behandlungsoption findet entweder in einer Dialyseeinrichtung oder in einem Transplantationszentrum statt. Die Berücksichtigung der Patientenpräferenzen ist daher grundsätzlich durch beide Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Für die Gestaltung der Entscheidungsprozesse hinsichtlich der präferierten Dialyseform sind dementsprechend die Behandlerinnen und Behandler in den Dialyseeinrichtungen verantwortlich. Für Entscheidungsprozesse hinsichtlich der Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 4.2: „Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten an der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen (z. B. hinsichtlich der Entscheidung für eine bestimmte Dialysemodalität oder für eine Art der Organspende) aktiv beteiligt waren. Über das Erfragen von patientenseitigen Erwartungen und der Ermittlung von Patientenpräferenzen hinausgehend, zielt dieses

Merkmal auf die Herbeiführung einer gemeinsamen Entscheidung bzw. auf den Prozess des Aushandelns der Entscheidung ab.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten die Möglichkeit erhalten, gemeinsam mit der Ärztin bzw. dem Arzt die Vor- und Nachteile der verfügbaren Behandlungsoptionen abschätzen und gegeneinander abwägen zu können, um schlussendlich aktiv eine Entscheidung hinsichtlich der am besten geeigneten Alternative zu treffen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Quantitativen Studien zufolge ist das aktive Einbeziehen von Patientinnen und Patienten in die Behandlungsentscheidung, die mit einer ausführlichen Aufklärung zu den Behandlungsoptionen beginnt und mit dem gemeinsamen Abwägen zwischen den Vor- und Nachteilen der jeweiligen therapeutischen Maßnahmen fortgeführt wird, für die Betroffenen sehr wichtig (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch in den Fokusgruppen wurde die hohe Relevanz der Patientenbeteiligung betont (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten teilweise zu wenig in den Entscheidungsprozess integriert werden. In den Fokusgruppen wurde auf die oft unzureichende Einbindung bzw. auf die passive Rolle von Patientinnen und Patienten im Entscheidungsprozess hingewiesen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Entscheidung für eine passende Behandlungsoption findet entweder in einer Dialyseeinrichtung oder in einem Transplantationszentrum statt. Die Patientenbeteiligung bei der Entscheidung ist daher grundsätzlich durch beide Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Für die Gestaltung der Entscheidungsprozesse hinsichtlich der präferierten Dialyseform sind dementsprechend die Behandlerinnen und Behandler in den Dialyseeinrichtungen verantwortlich. Für Entscheidungsprozesse hinsichtlich der Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 4.3: „Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Angehörige bei Bedarf seitens der Patientinnen und Patienten in den Prozess der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen miteingebunden werden konnten.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen entsprechend dem individuellen Bedarf der Patientinnen und Patienten Angehörige in den Prozess der Behandlungsentscheidung miteinzubinden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In qualitativen Studien wird auf die unterschiedlichen Bedarfe von Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Einbindung von Angehörigen in die Entscheidung hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Besteht jedoch der Wunsch des Einbezugs von Angehörigen, wird die Möglichkeit seitens der Betroffenen als sehr wichtig erachtet.

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass sich der Entscheidungsprozess nicht immer an den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientierte, sondern Entscheidungen zur Behandlung zum Teil von Ärztinnen und Ärzten getroffen wurden, ohne die Betroffenen oder deren Angehörige einzubeziehen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Entscheidung für eine passende Behandlungsoption findet entweder in einer Dialyseeinrichtung oder in einem Transplantationszentrum statt. Der Einbezug von Angehörigen in Entscheidungsprozessen ist daher grundsätzlich durch beide Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Für die Gestaltung der Entscheidungsprozesse hinsichtlich der präferierten Dialyseform sind dementsprechend die Behandlerinnen und Behandler in den Dialyseeinrichtungen verantwortlich. Für Entscheidungsprozesse hinsichtlich der Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Tabelle 28: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie

Qualitätsmerkmale	Quellen
4.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland
4.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Leitlinien, Fokusgruppen, qualitative Studien, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland
4.3. Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen	Leitlinien, qualitative Studien, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.5 Qualitätsaspekt 5: Medikationsmanagement

Im Rahmen der Versorgung mit Nierenersatztherapie müssen Patientinnen und Patienten unterschiedliche Medikamente einnehmen, deren Dosierung und Zusammenstellung individuell festgelegt wird und sich über die Zeit verändern kann. Zusätzlich zu den initial verordneten Medikamenten kann sich ein Bedarf an weiteren bzw. anderen Medikamenten entwickeln. **Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sollten regelmäßig über die Regeln der Einnahme, die Wirkweise und die möglichen Risiken und Nebenwirkungen ihrer einzunehmenden Medikamente aufgeklärt werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Medikationsmanagement* leitet sich sowohl aus Leitlinien als auch aus quantitativen wie auch qualitativen Studien und den Fokusgruppen ab. Leitlinien empfehlen die umfassende Information und Aufklärung über die einzunehmenden Medikamente, einschließlich Informationen zum Nutzen und zur Wirkweise der Medikamente, zu Folgen bei Non-Adhärenz und zu den Einnahmeregeln (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch in Studien zur Versorgungssituation in Deutschland sowie in quantitativen Studien zu patientenrelevanten Themen wird die Bedeutung und Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung zur Medikation hervorgehoben (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.5). In qualitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten konkret hinsichtlich des Nutzens, der Wirkweise, aber auch hinsichtlich der Nebenwirkungen und Risiken ihrer einzunehmenden Medikamente von ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt informiert und aufgeklärt werden möchten (vgl. Abschnitt

10.1.4.1). Dies konnte auch über die Fokusgruppen bestätigt werden. Zudem wurden in den Fokusgruppen Informationsdefizite hinsichtlich der Aufklärung zu den Regeln der Medikamenteneinnahme ersichtlich. So wussten Patientinnen und Patienten nach einer Transplantation aufgrund mangelnder Aufklärung beispielsweise nicht, was sie bei der Einnahme von Immunsuppressiva zu beachten haben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 5.1: „Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten über die Regeln der Einnahme ihrer Medikation wie z. B. Tageszeit, Menge und Kombination mit der Nahrungsaufnahme für das jeweilige Medikament aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen die Aufklärung von Patientinnen und Patienten über die Regeln der Medikamenteneinnahme (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Dass Patientinnen und Patienten wissen möchten und insbesondere auch wissen sollten, wie ihre Medikamente einzunehmen sind, wird auch in quantitativen Studien deutlich (vgl. Abschnitt 10.1.3.1).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten zum Teil nicht wussten, wie die verordneten Medikamente einzunehmen sind. Dieses Ergebnis wird durch quantitative Primärstudien bestätigt.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über zulassungspflichtige Medikamente kann und sollte durch eine Ärztin bzw. einen Arzt in jener Einrichtung durchgeführt werden, in der die Medikamente verordnet bzw. verabreicht werden. Demzufolge ist die Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme nicht nur durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar, sondern diesen auch zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 5.2: „Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten über mögliche Risiken und Nebenwirkungen ihrer Medikamente (z. B. Verdauungsstörungen bei der Einnahme von Phosphatbindern oder ein erhöhtes Infektionsrisiko bei Einnahme von Immunsuppressiva) aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird empfohlen, Patientinnen und Patienten über die Nebenwirkungen und Risiken hinsichtlich der Einnahme von Medikamenten aufzuklären (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Quantitative Studien verdeutlichen die Relevanz für Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Informationen über Nebenwirkungen ihrer einzunehmenden Medikamente (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch die Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen wiesen darauf hin, wie wichtig für sie diese Aufklärung ist (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien zeigt sich, dass Patientinnen und Patienten teilweise nicht ausreichend über die Nebenwirkungen und Risiken ihrer Medikamente aufgeklärt und bei Eintritt von Nebenwirkungen dahingehend unzureichend durch die behandelnde Ärztin

bzw. den behandelnden Arzt beraten werden. Auch die Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen beschrieben Aufklärungsdefizite hinsichtlich der Nebenwirkungen ihrer Medikamente.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über zulassungspflichtige Medikamente kann und sollte durch eine Ärztin bzw. einen Arzt in jener Einrichtung durchgeführt werden, in der die Medikamente verordnet bzw. verabreicht werden. Demzufolge ist die Aufklärung über die Risiken und Nebenwirkungen der Medikamente nicht nur durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar, sondern diesen auch zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 5.3: „Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten über die Wirkweise und den Nutzen der einzunehmenden Medikamente (z. B. Immunsuppressiva, Phosphatbinder) und in diesem Zusammenhang über potentielle Konsequenzen bei Nicht-Einhalten der Regeln zur Einnahme der Medikamente aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen die Aufklärung von Patientinnen und Patienten über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In diesem Zusammenhang sollen Patientinnen und Patienten ebenso über die Folgen der Nicht-Einnahme ihrer Medikamente aufgeklärt werden. Qualitative und quantitative Studien zeigen deutlich den Informationsbedarf hinsichtlich der Wirkweise der Medikamente (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen wurde ein Defizit hinsichtlich der ärztlichen Aufklärung zum Nutzen der einzunehmenden Medikamente bei Patientinnen und Patienten mit NTX konstatiert. Studien zur Versorgungssituation in Deutschland deuten auf eine unzureichende Aufklärung über den Nutzen der einzunehmenden Medikamente bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über zulassungspflichtige Medikamente kann und sollte durch eine Ärztin bzw. einen Arzt in jener Einrichtung durchgeführt werden, in der die Medikamente verordnet bzw. verabreicht werden. Demzufolge ist die Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente nicht nur durch beide in diesem Verfahren adressierte Leistungserbringer beeinflussbar, sondern diesen auch zuschreibbar.

Tabelle 29: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Medikationsmanagement

Qualitätsmerkmale	Quellen
5.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
5.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
5.3 Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland

10.4.6 Qualitätsaspekt 6: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz können durch ihr Verhalten den eigenen Gesundheitszustand und Krankheitsverlauf, die Wirksamkeit der Behandlung und das Vermeiden von Komplikationen und Nebenwirkungen beeinflussen. Entsprechende Kenntnisse fördern darüber hinaus die patientenseitige Selbstwirksamkeit, Selbstbestimmung und Autonomie. **Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sollten deshalb im Rahmen ihrer Behandlung über einen gesunden Lebensstil aufgeklärt und hinsichtlich entsprechender Verhaltensweisen und Verhaltensänderungen beraten werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil* leitet sich aus den unterschiedlichen Wissensbeständen ab. Leitlinien empfehlen die Aufklärung von Patientinnen und Patienten hinsichtlich eines gesundheitsförderlichen Lebensstils und Selbstmanagements. Dies schließt u. a. die Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen, die Einhaltung des Körpergewichts und über körperliche Aktivitäten mit ein. In diesem Zusammenhang empfehlen Leitlinien zusätzlich Patientinnen und Patienten darüber zu beraten, wie die empfohlenen Ernährungsregeln in ihrem Alltag umgesetzt werden können (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird die Rolle der Beratung zur Umsetzung von Ernährungsregeln für Patientinnen und Patienten hervorgehoben, da Betroffene oft Schwierigkeiten haben, sich an die vorgegebenen Mengen zu halten. Zusätzlich wird in quantitativen Studien das Interesse von Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Beratung zu körperlichen Aktivitäten betont (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien wird demgegenüber aufgezeigt, dass Patientinnen und Patienten in Bezug auf die Ernährungsregeln seitens der behandelnden Ärztin bzw. des behandelnden Arztes unzureichend aufgeklärt werden und sich die Betroffenen eine kontinuierliche Aufklärung hinsichtlich der Ernährung ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung wünschen. Zusätzlich fehlen zufolge qualitativer Studien Informationen zu körperlicher Aktivität, die im Rahmen des Arzt-Patienten-Gesprächs vermittelt werden können (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten zum Teil unzureichend über Ernährungsregeln aufgeklärt wurden. Zudem zeigte sich, dass es für die Patientinnen und Patienten wichtig ist, neben der reinen Informationsvermittlung zu den Ernährungsregeln auch Umsetzungsstrategien zu erhalten, die zu ihrem individuellen Lebensstil passen. In den

Fokusgruppen wurden Optionen hinsichtlich körperlicher Aktivitäten (z. B. spezifische Sportarten, Übungen, Vereine) diskutiert, über die zum großen Teil Unsicherheiten bei den Patientinnen und Patienten bestanden (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 6.1: „Aufklärung über Ernährungsregeln“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Rahmen ihrer Behandlung über erkrankungs- und behandlungsbedingte Ernährungsregeln sowie mögliche Konsequenzen bei Nichteinhaltung der Regeln aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie haben aus unterschiedlichen Gründen Restriktionen und Regeln hinsichtlich ihrer Ernährung zu beachten. Leitlinien empfehlen in diesem Zusammenhang eine ausführliche Aufklärung der Betroffenen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In systematischen Reviews sowie qualitativen und quantitativen Primärstudien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten ein hohes Interesse an der Aufklärung über einzuhaltende Ernährungsregeln haben (vgl. Abschnitte 10.1.2.1, 10.1.3.1 und 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen und quantitativen Studien sowie in den Fokusgruppen wurde sichtbar, dass Patientinnen und Patienten zum Teil eine unzureichende Aufklärung hinsichtlich ihrer Ernährung und einzuhaltenden Trinkmengen erhalten.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen kann durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal (z. B. Ernährungsberaterinnen und -berater) in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich. Für die Aufklärung über die Ernährungsregeln nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 6.2: „Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten beraten wurden, wie sie die Ernährungsregeln in ihrem individuellen Alltag umsetzen können.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen, Patientinnen und Patienten neben der Aufklärung über die Regeln der Ernährung auch hinsichtlich deren Umsetzung in ihrem Alltag individuell zu beraten (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird die Rolle der Beratung zur Umsetzung von Ernährungsempfehlungen für Patientinnen und Patienten hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Dass sich Patientinnen und Patienten eine an die individuellen Lebensumstände angepasste Ernährungsberatung wünschen, wurde auch in den Fokusgruppen deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien zeigen, dass Patientinnen und Patienten teilweise unzureichend über Strategien zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag informiert werden, was auch in den Fokusgruppen bestätigt wurde.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zur Umsetzung der Empfehlungen zu Ernährung und Trinkmengen kann durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal (z. B. Ernährungsberaterinnen und -berater) in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich. Für die Aufklärung über die Umsetzung der Ernährungsregeln nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 6.3: „Aufklärung über körperliche Aktivität“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung, unter Berücksichtigung des individuellen Gesundheitszustandes, über die gesundheitsförderlichen Auswirkungen von regelmäßiger körperlicher Aktivität (z. B. zur Förderung der kardiovaskulären Gesundheit oder zur Erreichung bzw. Beibehaltung eines gesunden Körpergewichts) aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird die Aufklärung von Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Ausübung von körperlichen Aktivitäten empfohlen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Sowohl systematische Reviews als auch quantitative Primärstudien weisen auf die gesundheitsförderliche Wirkung von körperlicher Aktivität auf den allgemeinen Gesundheitszustand von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hin. Gleichzeitig wird in quantitativen Studien zu patientenrelevanten Themen das hohe Interesse von Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Informationen zur Ausübung von körperlichen Aktivität deutlich (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.3.1).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien wird auf die unzureichende Aufklärung hinsichtlich körperlicher Aktivität hingewiesen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zur Ausübung körperlicher Aktivität kann durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich. Für die Aufklärung über die gesundheitsförderlichen Aspekte von körperlicher Aktivität nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 6.4: „Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten zur Umsetzung und Integration von körperlicher Aktivität in ihrem Alltag, unter Berücksichtigung des individuellen Gesundheitszustandes, beraten wurden (z. B. Liste von Vereinen, Beispiele für Übungen).

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Eine leitliniengerechte Versorgung sieht neben der Aufklärung über die positiven Effekte von

körperlicher Aktivität auch die Beratung zur Umsetzung von sportlichen Aktivitäten vor (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird die Bedeutung der Beratung zur Umsetzung von körperlicher Bewegung im Alltag der Betroffenen hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.3.1).

Verbesserungsbedarf: In qualitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten die konkrete Beratung zur Umsetzung vermissen. Auch in den Fokusgruppen wurde auf ein Informationsdefizit seitens der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Umsetzung der empfohlenen körperlichen Aktivitäten im Alltag hingewiesen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung zur Umsetzung körperlicher Aktivität im Alltag kann durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren erfolgen und ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich. Für die Aufklärung über die gesundheitsförderlichen Aspekte von körperlicher Aktivität nach einer NTX ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Tabelle 30: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

Qualitätsmerkmale	Quellen
6.1 Aufklärung über Ernährungsregeln	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
6.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
6.3 Aufklärung über körperliche Aktivität	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen
6.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.7 Qualitätsaspekt 7: Psychosoziale Unterstützungsangebote

Bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie können sowohl als Folge der zugrunde liegenden Erkrankung als auch behandlungsbedingt verschiedene psychosoziale Probleme entstehen. Die Verfügbarkeit entsprechender Hilfsangebote kann daher für die Aufrechterhaltung der Lebensqualität der Betroffenen äußerst relevant sein. **Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sollten im Rahmen ihrer Behandlung bei Bedarf entweder innerhalb eines multiprofessionell ausgerichteten Teams psychosoziale Unterstützung erhalten oder über die Möglichkeit externer Unterstützungsangebote informiert und individuell beraten werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Psychosoziale Unterstützungsangebote* lässt sich aus Leitlinien, systematischen Reviews und quantitativen sowie qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen und aus den Fokusgruppen ableiten. Leitlinien empfehlen die Beratung und Vermittlung zu

psychosozialen Unterstützungsangeboten (z. B. zu Sozialarbeiterinnen und -arbeitern oder professioneller psychologischer Unterstützung) für Patientinnen und Patienten, die dahingehend einen Bedarf aufweisen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Basierend auf der Analyse der systematischen Reviews und quantitativen Primärstudien wird der erhöhte Bedarf an psychosozialer Unterstützung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie deutlich, der im Rahmen der Behandlung identifiziert und durch die Beratung und Vermittlung zu entsprechenden Hilfsangeboten adressiert werden sollte (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.3.1). Qualitative Studien heben ebenfalls vor dem Hintergrund der hohen psychischen Belastungen von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie, die sich in Ängsten, Sorgen und Unsicherheiten äußern, die Bedeutung von psychologischer und sozialer Unterstützung hervor, wobei der Bedarf an entsprechenden Hilfsangeboten nicht umfassend von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten antizipiert wird (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Der Bedarf nach psychosozialer Beratung wurde ebenfalls in den Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal konstatiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 7.1: „Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Rahmen ihrer Behandlung bei Bedarf über die Möglichkeit der Inanspruchnahme von sozialen Unterstützungsangeboten (z. B. Sozialdienste bzw. Sozialarbeiterinnen und -arbeiter) informiert und beraten wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie bei Bedarf soziale Unterstützungsangebote (z. B. von Sozialarbeiterinnen und -arbeitern) erhalten bzw. zu entsprechenden Unterstützungsangeboten informiert werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch in quantitativen Studien wird die Relevanz einer Sozialberatung bzw. die Unterstützung bei berufsbezogenen Themen für Patientinnen und Patienten betont (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien sowie in den Fokusgruppen wurde die Bedeutung von sozialen Unterstützungsangeboten für die Patientinnen und Patienten aufgrund der dauerhaft lebensverändernden Auswirkungen der Behandlungsmaßnahmen als besonders wichtig diskutiert und ein Bedarf diesbezüglich konstatiert (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Quantitative Studien deuten darauf hin, dass viele Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie trotz hohem Bedarf keinen Zugang zu Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern bzw. zu einer Beratung zu berufsbezogenen Themen haben.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Informationen zu sozialen Unterstützungsangeboten können durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren vermittelt werden. Das Qualitätsmerkmal ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Di-

alyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Vermittlung entsprechender Informationen verantwortlich. Für die Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 7.2: „Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Rahmen ihrer Behandlung dahingehend beraten wurden, an wen sie sich bei Bedarf nach psychologischer Unterstützung, die über das Eingehen auf Ängste und Sorgen im Arzt-Patienten-Gespräch hinausgeht, wenden können.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird die Information und Beratung hinsichtlich psychologischer Unterstützungsangebote für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie empfohlen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch die Analyse der systematischen Reviews und der qualitativen und quantitativen Studien verdeutlicht die bedarfsbezogene Notwendigkeit hinsichtlich der Beratung und Vermittlung zu psychologischen Hilfsangeboten in dieser Patientengruppe (vgl. Abschnitte 10.1.2.1, 10.1.3.1 und 10.1.4.1). Schließlich wurde auch in den Fokusgruppen der hohe Bedarf von Patientinnen und Patienten nach psychologischer Unterstützung diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien wird auf eine mangelnde Beratung seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte zu psychologischen Hilfsangeboten hingewiesen. Auch die Ergebnisse der Fokusgruppen deuten auf ein Defizit hinsichtlich der Beratung und Vermittlung zu psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Informationen zu psychologischen Unterstützungsangeboten können durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren vermittelt werden. Das Qualitätsmerkmal ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Vermittlung entsprechender Informationen verantwortlich. Für die Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 7.3: „Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung über die Möglichkeit der Inanspruchnahme von weiteren Unterstützungsangeboten (z. B. Beratungsstellen, Selbsthilfe) informiert und beraten wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird empfohlen, Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie über weitere Unterstützungsangebote wie z. B. Selbsthilfegruppen zu informieren (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In systematischen Reviews und qualitativen Primärstudien wird in diesem Zusammenhang auf die Bedeutung des Austauschs mit anderen Betroffenen für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hingewiesen (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde ebenfalls deutlich, dass Patientinnen und Patienten den Austausch mit anderen Patientinnen

und Patienten sowohl als Informationsquelle als auch als Möglichkeit der emotionalen Unterstützung wertschätzen (vgl. Abschnitt 10.2.4). Auf Basis der quantitativen Studien zu patientenrelevanten Themen sowie der Studien zur Versorgungssituation in Deutschland wurden weitere Unterstützungsangebote identifiziert, zu denen Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie beraten werden sollten (vgl. Abschnitt 10.1.3.1 und 10.1.5). Darunter fallen z. B. Sport- und Bewegungsinterventionen bzw. Physiotherapie und auch Sexualberatung.

Verbesserungsbedarf: Insgesamt deuten quantitative Studien aber auch die Ergebnisse der Fokusgruppen auf mangelnde Unterstützung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie bei dem Bedarf nach psychosozialen Hilfsangeboten hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Informationen zu psychologischen Unterstützungsangeboten können durch Ärztinnen und Ärzte, durch das Pflegepersonal oder durch weiteres qualifiziertes Fachpersonal in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren vermittelt werden. Das Qualitätsmerkmal ist daher grundsätzlich durch diese Leistungserbringer beeinflussbar. Die o. g. Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Dialyseeinrichtungen für die Vermittlung entsprechender Informationen verantwortlich. Für die Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten nach einer Nierentransplantation ist das zuständige Transplantationszentrum verantwortlich.

Tabelle 31: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Psychosoziale Unterstützungsangebote

Qualitätsmerkmale	Quellen
7.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
7.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
7.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland

10.4.8 Qualitätsaspekt 8: Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt

Mit der Diagnose der terminalen Niereninsuffizienz und der Durchführung der Nierenersatztherapie gehen häufig emotionale Belastungen der Patientinnen und Patienten einher. Gleichzeitig werden die Betroffenen mit einer Vielzahl an komplexen medizinischen Informationen konfrontiert. Vor diesem Hintergrund ist eine patientenorientierte Kommunikation seitens der behandelnden Ärztinnen und Ärzte wichtig, die sich durch eine patientenverständliche Sprache auszeichnet und Patientinnen und Patienten dahingehend unterstützt, die komplexen Sachverhalte nachvollziehen zu können. **Die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt sollten bei Bedarf für Gespräche zur Verfügung stehen und dabei empathisch und unter der Verwendung einer patientennahen und verständlichen Sprache auf Fragen und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten eingehen.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt* leitet sich aus Leitlinien, quantitativen und qualitativen Studien sowie aus den Fokusgruppen ab. In Leitlinien wird für die Arzt-Patienten-Interaktion die Förderung eines grundsätzlich kooperativen Verhältnisses empfohlen, innerhalb dessen Patientinnen und Patienten die Möglichkeit erhalten, für sie relevante Fragen mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt zu besprechen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird im Zusammenhang mit der Kommunikation und Interaktion zwischen Ärztinnen und Ärzten und Patientinnen und Patienten die Bedeutung einer patientenverständlichen Sprache im Rahmen der ärztlichen Aufklärungsgespräche aufgeführt (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Qualitative Studien betonen die Wichtigkeit einer patientenorientierten Kommunikation, die an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten ausgerichtet ist. Damit sollten Räume geschaffen werden, in denen individuell relevante Themen und Fragen besprochen werden können und komplexe Sachverhalte klar und eindeutig an die Betroffenen vermittelt werden. Darüber hinaus wird auf die Relevanz der Erreichbarkeit von Ärztinnen und Ärzten hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten der respektvolle und an den individuellen Bedürfnissen und kognitiven Leistungen der Patientinnen und Patienten ausgerichtete Umgang sowie die Erreichbarkeit von ärztlichen Ansprechpersonen bei Fragen und Anliegen als wichtige Themen der Versorgung diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 8.1: „Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung mit Nierenersatztherapie ausreichend Zeit und Gelegenheit hatten, individuell relevante Themen bei ihrer behandelnden Ärztin bzw. ihrem behandelnden Arzt anzusprechen und wichtige Fragen zu klären.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Patientinnen und Patienten sollten im Rahmen ihrer Behandlung mit Nierenersatztherapie Leitlinien zufolge die Möglichkeit haben, für sie relevante Themen mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt zu besprechen. In qualitativen Studien wie auch in den Fokusgruppen wurde die Bedeutung für Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer Gesprächsführung, in der Zeit und Interesse für patientenrelevante Fragen und Anliegen seitens der Ärztinnen und Ärzte eingeräumt wird, stark hervorgehoben (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4).

Verbesserungsbedarf: Qualitative Studien aber auch die Ergebnisse der Fokusgruppen deuten darauf hin, dass der patientenseitige Gesprächsbedarf von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten oft nicht wahrgenommen wird und in der Einrichtung keine Gelegenheit geboten wird, relevante Themen zu besprechen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 8.2: „Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob bei Gesprächen über sensible Themen mit Patientinnen und Patienten vonseiten der Ärztinnen und Ärzten auf den Schutz der Privatsphäre geachtet wurde.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In qualitativen Studien wird auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer geschützten Gesprächssituation bei Gesprächen mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt über sensible Themen hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde ebenfalls der Bedarf von Patientinnen und Patienten deutlich, Arzt-Patienten-Gespräche in einem ruhigen und geschützten Rahmen stattfinden zu lassen (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien deuten darauf hin, dass seitens des Behandlungsteams teilweise unzureichend auf den Schutz der Privatsphäre in Patientengesprächen geachtet wird.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 8.3: „Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob im Rahmen der ärztlichen Kommunikation auf eine für Patientinnen und Patienten verständliche Sprache geachtet wurde, z. B. durch das Vermeiden von schwierigen Fachbegriffen ohne Erklärung.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien fordern, dass Informationen seitens der Behandelnden so vermittelt werden sollen, dass diese auch von den Patientinnen und Patienten vollumfänglich verstanden werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In quantitativen Studien wird die Relevanz einer patientenverständlichen Sprache im Rahmen des Arzt-Patienten-Gesprächs betont (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In diesem Zusammenhang verweisen auch qualitative Studien auf den Wunsch von Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer patientenverständlichen Informationsvermittlung hin, in der komplexe Sachverhalte klar und eindeutig seitens der Ärztinnen und Ärzte erklärt werden (vgl. Abschnitt 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten die vermittelten Informationen aufgrund unzureichend erklärter Fachbegriffe zum Teil nur ungenügend verstehen bzw. Ärztinnen und Ärzte nicht sicherstellen, ob die vermittelten Informationen von den Patientinnen und Patienten verstanden wurden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 8.4: „Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt im Rahmen der Behandlung mit Nierenersatztherapie bei Bedarf auf mögliche Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten bzw. auf psychische Belastungen eingegangen ist, die seitens der Patientinnen und Patienten geäußert wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Aus den Empfehlungen von Leitlinien kann die hohe Relevanz abgeleitet werden, im Rahmen des Arzt-Patienten-Gesprächs auf die psychologischen Bedürfnisse der jeweiligen Patientinnen und Patienten einzugehen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch in quantitativen Studien wird aufgrund der hohen emotionalen Belastungen von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie das Eingehen auf psychologische Bedürfnisse als relevant hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Qualitative Studien verweisen ebenfalls auf die mit der Erkrankung und Behandlung einhergehenden psychischen Belastungen und dem damit verbundenen Bedarf von Patientinnen und Patienten, emotionale Belastungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten besprechen zu können (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde die Bedeutung von Arzt-Patienten-Gesprächen, in denen psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen thematisiert werden, ebenfalls stark hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien aber auch die Ergebnisse der Fokusgruppen deuten darauf hin, dass den Patientinnen und Patienten seitens der Behandelnden oft wenig Gelegenheit geboten wird, patientenrelevante Themen zu besprechen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 8.5: „Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob für Patientinnen und Patienten mit Nierensatztherapie bei einem Anliegen eine ärztliche Ansprechperson erreichbar ist.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In qualitativen Studien wurde deutlich, dass es Patientinnen und Patienten wichtig ist, neben den ärztlichen Konsultationsgesprächen bei Bedarf eine ärztliche Ansprechperson kontaktieren zu können, um aufkommende Fragen zu besprechen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Auch in den Fokusgruppen wurde die Bedeutung des individuellen, über die ärztlichen Konsultationstermine hinausgehenden Gesprächsbedarfs diskutiert und in diesem Zusammenhang die Erreichbarkeit von Ärztinnen und Ärzten als wichtig hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen auf, dass es für Patientinnen und Patienten teilweise schwierig ist, bei einem Anliegen eine Ärztin bzw. einen Arzt zu erreichen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 32: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt

Qualitätsmerkmale	Quellen
8.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
8.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
8.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen
8.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
8.5 Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.9 Qualitätsaspekt 9: Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal

Für behandlungsrelevante Themen und Fragen sowie für damit zusammenhängende Unsicherheiten, Ängste und Sorgen sind neben den behandelnden Ärztinnen und Ärzten Vertreterinnen und Vertreter des Pflegepersonals die Hauptansprechpersonen für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. **Vor diesem Hintergrund sollte das Pflegepersonal bei Bedarf für Gespräche zur Verfügung stehen und dabei empathisch und unter der Verwendung einer patientennahen und ggf. fachbegriffsfernen Sprache auf Fragen und Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten eingehen.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal* leitet sich aus Leitlinien, quantitativen Studien, qualitativen Studien und den Fokusgruppen ab. In Leitlinien wird empfohlen, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie über das ärztliche Gespräch hinausgehend die Möglichkeit erhalten, mit dem zuständigen Pflegepersonal über psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sprechen zu können (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Auch in quantitativen Studien wird die Bedeutung für Patientinnen und Patienten deutlich, sich über ihre Sorgen und Ängste mit dem Behandlungsteam austauschen zu können (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien werden unterschiedliche, die Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten und dem Pflegepersonal betreffende Themen hervorgehoben. So ist es für Patientinnen und Patienten wichtig, während der Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung ungestörte Gespräche mit dem Pflegepersonal führen zu können. Darüber hinaus weisen qualitative Studien auf die Bedeutung für Patientinnen und Patienten hin, Ängste und Sorgen mit dem Pflegepersonal besprechen zu können. Für Patientinnen und Patienten mit Heim- wie mit Zentrumsdialyse ist darüber hinaus die Möglichkeit wichtig, bei Bedarf beim zuständigen Pflegepersonal relevante Fragen und Themen anzusprechen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde der Wunsch nach Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Assistenz- und Pflegepersonal seitens der Patientinnen und Patienten deutlich. Darüber hinaus wurden Verständigungsbarrieren diskutiert, die aufgrund von fehlenden Deutschkenntnissen seitens des

Pflegepersonals auftreten und Abstimmungsprozesse zwischen Patientinnen und Patienten und dem Pflegepersonal erschweren. Der Bedarf, Ängste und Sorgen beim Pflegepersonal anzusprechen, wurde ebenfalls in den Fokusgruppen deutlich. Darüber hinaus ist für Patientinnen und Patienten generell wichtig, erkrankungs- und behandlungsrelevante Themen mit dem Pflegepersonal besprechen zu können (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 9.1: „Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob bei Gesprächen über sensible Themen mit Patientinnen und Patienten vonseiten des Pflegepersonals auf den Schutz der Privatsphäre geachtet wurde.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In qualitativen Studien wurde darauf hingewiesen, dass sich Patientinnen und Patienten durch die Anwesenheit von anderen Patientinnen und Patienten im Behandlungsraum mitunter gestört fühlen. Insbesondere für Gespräche mit dem Pflegepersonal wird der Bedarf hinsichtlich des Schutzes der Privatsphäre der Patientinnen und Patienten deutlich (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Auch aus den Fokusgruppen ging hervor, dass es für Patientinnen und Patienten wichtig ist, die Möglichkeit für ungestörte Gespräche zu haben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien deuten darauf hin, dass seitens des Pflegepersonals teilweise unzureichend auf den Schutz der Privatsphäre in Patientengesprächen geachtet wird.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das Pflege- und Assistenzpersonal in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 9.2: „Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob eine verständliche Kommunikation mit dem Pflegepersonal möglich war.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Aus den Empfehlungen der Leitlinien kann abgeleitet werden, dass Informationen seitens des Behandlungsteams grundsätzlich so vermittelt werden sollen, dass diese von den Patientinnen und Patienten vollumfänglich verstanden werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Vor dem Hintergrund des intensiven Kontakts von Patientinnen und Patienten mit dem Pflegepersonal in den Dialyseeinrichtungen durch die wöchentlich mehrmals stattfindende Behandlung kommt der Verständigung mit dem Pflegepersonal eine hohe Bedeutung zu. In den Fokusgruppen wurde in diesem Zusammenhang sehr deutlich auf die Notwendigkeit einer guten Verständigung mit dem Pflegepersonal hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen wurde über Verständigungsschwierigkeiten mit dem Pflegepersonal aufgrund von Sprachbarrieren seitens des Pflegepersonals berichtet.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das Pflege- und Assistenzpersonal in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 9.3: „Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob vonseiten des Pflegepersonals bei Bedarf auf mögliche Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten sowie ggf. auf psychische Belastungen der Patientinnen und Patienten eingegangen wurde.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird das Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Unsicherheiten und Sorgen bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie empfohlen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Die Relevanz einer umfassenden bzw. ganzheitlichen Betreuung u. a. durch das Pflegepersonal wird auch in quantitativen Studien deutlich (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien wird auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie, über Sorgen und Ängste mit dem Behandlungsteam sprechen zu können, hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Auch in den Fokusgruppen wurde deutlich, wie wichtig es für Patientinnen und Patienten ist, dass das Pflegepersonal auf ihre psychologischen Bedürfnisse eingeht (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungsbedarf: Qualitative Studien verweisen auf die teilweise mangelnde Wahrnehmung des patientenseitigen Gesprächsbedarfs durch das Pflegepersonal.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das Pflege- und Assistenzpersonal in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 9.4: „Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob für Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung bei individuellem Beratungs- und Unterstützungsbedarf eine Ansprechperson vom zuständigen Pflegepersonal erreichbar war.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In qualitativen Studien wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten auch jenseits der konkreten Dialysebehandlung erkrankungs- und behandlungsbezogene Fragen mit dem Pflegepersonal besprechen möchten (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde in diesem Zusammenhang auch auf die Relevanz der Erreichbarkeit einer Ansprechperson vonseiten des Pflegepersonals verwiesen (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen einen Mangel an zeitlichen Ressourcen des Pflegepersonals auf, der mitunter dazu führt, dass nicht auf die individuellen Anliegen von Patientinnen und Patienten eingegangen werden kann.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das Pflege- und Assistenzpersonal in der Dialyseeinrichtung bzw. im Transplantationszentrum und ist somit durch den jeweiligen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 33: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal

Qualitätsmerkmale	Quellen
9.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
9.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	Leitlinien, Fokusgruppen
9.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
9.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.10 Qualitätsaspekt 10: Somatische Symptombelastung

Patientinnen und Patienten mit CKD können sowohl als Folge ihrer zugrunde liegenden Erkrankung als auch behandlungsbedingt von verschiedenen und individuell unterschiedlichen körperlichen Beschwerden betroffen und in ihrem Alltag beeinträchtigt sein. Die Verringerung bzw. Stabilisierung der urämischen Symptombelastung stellt ein wesentliches Ziel der Behandlung mit Nierenersatztherapie dar. Zudem gilt es, somatische Beschwerden durch das adäquate Management von Begleiterkrankungen (z. B. Anämie) möglichst geringzuhalten. Gleichzeitig sollten somatische Symptome als Folge von Nebenwirkungen und Komplikationen der Nierenersatztherapie möglichst vermieden werden. **Ein individuelles und adäquates Symptommanagement, das darauf ausgerichtet ist, die Symptombelastung so gering wie möglich zu halten, stellt demzufolge ein wesentliches Ziel in der Versorgung mit Nierenersatztherapie dar.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Somatische Symptombelastung* leitet sich aus Leitlinien, systematischen Reviews, quantitativen und qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen und den Fokusgruppen ab. Hinsichtlich der Vorbeugung und dem Management von Symptomen adressieren mehrere Leitlinien die Kontrolle der urämischen Symptomatik, sowie die Behandlung häufiger Grund-, Begleit- und Folgeerkrankungen der CKD. Aus den Leitlinien kann die Forderung nach einem individuell auf die Patientin bzw. den Patienten abgestimmten Symptommanagement abgeleitet werden. So sollte stets eruiert werden, ob die von den Patientinnen und Patienten im individuellen Fall geäußerten Symptome von der Nierenerkrankung, der Behandlung, oder durch andere Faktoren (z. B. Komorbiditäten) verursacht wurden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Systematische Reviews und quantitative Primärstudien weisen auf ein grundsätzlich hohes Maß an Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hin, wobei Patientinnen und Patienten mit Dialyse im Allgemeinen stärker betroffen sind, als solche mit NTX (vgl. Abschnitt 10.1.2.1 und Abschnitt 10.1.3.1). Häufig vorkommende körperliche Symptome sind z. B. Energielosigkeit und Müdigkeit, Schmerzen, Juckreiz und trockene Haut, Appetitverlust, Schlafstörungen und Atemnot; aber auch viele weitere Beschwerden sind möglich und können für Betroffene stark belastend sein und die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen. Auch

in den qualitativen Studien wurde die Einschränkung des körperlichen und psychischen Wohlbefindens aufgrund von körperlichen Symptombelastungen bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit Dialyse durch ihre körperliche Symptombelastung in der Ausübung von Alltagsaktivitäten stark eingeschränkt sind (vgl. Abschnitt 10.2.4). In diesem Zusammenhang wird in quantitativen Studien die Rolle eines adäquaten Symptommanagements hervorgehoben. Aufgrund der oft ungenügenden Wahrnehmung der Symptombelastung durch die Behandlerinnen und Behandler besteht hier Verbesserungspotenzial (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Die Symptomkontrolle wurde dabei studienübergreifend und auch in den Fokusgruppen als wichtiges Ziel der Versorgung aus Sicht der Patientinnen und Patienten definiert (vgl. Abschnitte 10.1.2 bis 10.1.4 und 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 10.1: „Erschöpfung/Fatigue“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Fatigue (ein Zustand, der durch Erschöpfung, Müdigkeit, Mattigkeit oder Energielosigkeit beschrieben werden kann) beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Quantitative Studien weisen darauf hin, dass Fatigue zu den meistgenannten Symptomen bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zählt, was sowohl auf Dialysepatientinnen und -patienten, als auch auf Betroffene mit NTX zutrifft (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch in den qualitativen Studien wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten insbesondere nach ihrer Dialysebehandlung oft von starker Müdigkeit betroffen sind und als Folge ihre Alltagsaktivitäten nicht mehr ausführen können (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde ebenfalls von einer Einschränkung durch Müdigkeit an den Dialysetagen berichtet, die sich auf Alltagsaktivitäten auswirkt (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Erschöpfung (Fatigue), in ihrer Lebensqualität bzw. ihren Alltagsaktivitäten stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.2: „Schlafstörungen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie von Schlafstörungen (z. B. Einschlaf- oder Durchschlafstörungen) betroffen sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Quantitative Studien zeigen, dass Schlafstörungen eines der meistgenannten Symptome bei Patientinnen und Patienten mit NTX und Dialyse sind (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Patientinnen und Patienten mit HD berichteten in den Fokusgruppen ebenfalls von Schlafstörungen, die aus Sicht der Betroffenen als belastend wahrgenommen werden (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedenen Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Schlafstörungen, in ihrer Lebensqualität bzw. ihren Alltagsaktivitäten stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.3: „Schmerzen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Schmerzen beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien wird deutlich, dass Schmerzen ein weiteres, sehr häufiges Symptom bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sind, wobei Patientinnen und Patienten mit Dialyse stärker betroffen sind, als Patientinnen und Patienten nach einer NTX (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Ebenso weisen qualitative Studien auf unterschiedliche, durch die Behandlung und Erkrankung verursachte Schmerzen bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hin (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Vor allem in den Fokusgruppen mit Dialysepatientinnen und -patienten wurden behandlungsbezogene Schmerzen (z. B. Schmerzen am Zugangsarm) als wichtiges Thema diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Schmerzen, in ihrer Lebensqualität bzw. ihren Alltagsaktivitäten stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar

Qualitätsmerkmal 10.4: „Appetitverlust“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag unter Appetitlosigkeit bzw. Appetitverlust leiden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Appetitverlust ist gemäß quantitativen Studien ein verbreitetes Symptom bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie, was ebenso durch qualitative Studien bestätigt wird (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). Die Bedeutung von Appetitlosigkeit wird auch in Fokusgruppen sowohl mit Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung als auch mit NTX hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Appetitverlust, in ihrer Lebensqualität bzw. ihren Alltagsaktivitäten stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.5: „Atemnot“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Atemnot beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien werden Atemprobleme als ein häufiges Symptom bei Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Nierenersatzverfahren aufgeführt (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien wird auf Atemprobleme bei Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen berichteten Patientinnen und Patienten mit Dialyse insbesondere für die Zeit zwischen den Dialyseeinheiten von relevanten Beeinträchtigungen aufgrund von Atemproblemen (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Atemprobleme, in ihrer Lebensqualität bzw. ihren Alltagsaktivitäten stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb

die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.6: „Hautveränderungen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie unter Hautveränderungen (z. B. Schwellungen oder trockene Haut) leiden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Hautveränderungen, wie z. B. trockene Haut, werden in quantitativen Studien als sehr häufige Begleiterscheinungen von Patientinnen und Patienten mit CKD aufgeführt, die mit und auch ohne Nierenersatztherapie bestehen kann (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Obwohl Patientinnen und Patienten mit Dialyse besonders häufig betroffen sind, ist die Prävalenz auch bei NTX hoch.

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Hautveränderungen, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.7: „Juckreiz“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Juckreiz beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Vor allem Dialysepatientinnen und -patienten leiden laut quantitativen Studien häufig unter Juckreiz (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch in den Fokusgruppen berichteten Patientinnen und Patienten, die mit Dialyse behandelt werden, von juckender Haut.

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Juckreiz, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb

die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.8: „Missempfindungen in den Gliedern“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Taubheit und/oder Kribbeln in den Gliedmaßen beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Ein weiteres, häufiges Begleitsymptom bei Patientinnen und Patienten, die eine Dialyse erhalten, ist gemäß quantitativen Studien Kribbeln und Taubheit in den Gliedmaßen (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Die Bedeutung dieses Symptoms wird auch durch die Fokusgruppen mit Dialysepatientinnen und Dialysepatienten gestützt, die von Belastungen durch Kribbeln in Armen und Beinen berichteten (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Missempfindungen in den Gliedern, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.9: „Magen-Darm-Beschwerden“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Magen-Darm-Beschwerden, wie z. B. Magenprobleme, Diarrhoe oder Konstipation, beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Gemäß quantitativen Studien werden Magen-Darm-Beschwerden als ein weiteres häufiges Symptom bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgeführt (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch in den qualitativen Studien wird auf die Belastungen durch Magen-Darm-Beschwerden sowohl bei Patientinnen und Patienten mit HD als auch mit NTX hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurden ebenfalls Magen-Darm-Beschwerden als Symptome durch die Patientinnen und Patienten mit den verschiedenen Nierenersatzverfahren der Dialyse und NTX als belastend diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Magen-Darm-Be-

schwerden, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.10: „Übelkeit und Erbrechen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie durch Übelkeit und/oder Erbrechen belastet sind. Das Qualitätsmerkmal trifft auf alle Patientinnen und Patienten zu, die eine Nierenersatztherapie erhalten.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Gleichermaßen wird in quantitativen und qualitativen Studien deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Nierenersatzverfahren häufig unter Übelkeit und Erbrechen leiden (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). In den Fokusgruppen mit Dialysepatientinnen und -patienten wurde Übelkeit sowohl für die Zeit vor Beginn der Dialyse als auch während der Dialysebehandlung als ein beeinträchtigendes Symptom diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Übelkeit und Erbrechen, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.11: „Benommenheit“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag durch Benommenheit beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut quantitativen Studien ist Benommenheit ein weiteres, häufiges Symptom bei Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Nierenersatzverfahren (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Die Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen berichteten insbesondere für die Zeit kurz nach der Behandlung mit HD von Einschränkungen durch Schwindelgefühle, die teilweise noch den Rest des Behandlungstags anhielten (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter Benommenheit, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.12: „Kognitive Symptome“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag unter kognitiven Beeinträchtigungen wie z. B. Gedächtnis- oder Konzentrationsschwierigkeiten leiden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Quantitative und qualitative Studien verweisen darauf, dass Patientinnen und Patienten mit Dialyse häufig unter Konzentrationsstörungen leiden (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde die kognitive Leistungsfähigkeit ebenfalls diskutiert und u. a. eine verbesserte Konzentrationsleistung nach erfolgter Transplantation im Vergleich zu der Zeit während der Dialysebehandlung berichtet (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter auch kognitive Symptome, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.13: „Unruhige Beine“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie durch das Syndrom der „Unruhigen Beine“ (sog. Restless-Legs-Syndrom) beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien werden unruhige Beine als eines der häufigsten Symptome bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse aufgeführt (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Qualitative Studien lassen ebenfalls deutlich werden, dass Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung häufig unter

unruhigen Beinen leiden (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen berichteten Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung von unruhigen Beinen, die teilweise auch während der Dialysebehandlung auftreten, und als sehr unangenehm wahrgenommen werden (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter „Restless Legs", in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.14: „Orale Beschwerden"
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie unter oralen Beschwerden, wie Infektionen der Mundschleimhaut oder Mundtrockenheit, leiden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien wurde deutlich, dass orale Beschwerden eine weitere häufige Begleiterscheinung bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie sind (vgl. Abschnitt 10.1.3.1).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter auch orale Beschwerden, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 10.15: „Störung der Sexualfunktion"
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie von sexuellen Funktionsstörungen betroffen sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Quantitative Studien verweisen sowohl für Dialysepatientinnen und Dialysepatienten als auch

für Patientinnen und Patienten nach einer NTX auf Störungen der Sexualfunktion (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In qualitativen Studien wird in diesem Zusammenhang auf eine verminderte Sexualität vor allem bei jungen Patientinnen und Patienten mit den unterschiedlichen Nierenersatzverfahren hingewiesen, die aufgrund der Veränderungen des Körperbilds Scheu vor der Ausübung von Intimitäten haben (vgl. Abschnitt 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund körperlicher Symptome, darunter auch Störungen der Sexualfunktion, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag stark beeinträchtigt sind. Mehrere quantitative Studien deuten in diesem Zusammenhang auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Tabelle 34: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Somatische Symptombelastung

Qualitätsmerkmale	Quellen
10.1 Erschöpfung/Fatigue	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.2 Schlafstörungen	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.3 Schmerzen	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.4 Appetitverlust	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.5 Atemnot	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.6 Hautveränderungen	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.7 Juckreiz	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.8 Missempfindungen in den Gliedern	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.9 Magen-Darm-Beschwerden	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.10 Übelkeit und Erbrechen	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

Qualitätsmerkmale	Quellen
10.11 Benommenheit	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.12 Kognitive Symptome	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.13 Unruhige Beine	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.14 Orale Beschwerden	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen
10.15 Störung der Sexualfunktion	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.11 Qualitätsaspekt 11: Psychisches Wohlbefinden

Die Diagnose einer terminalen Niereninsuffizienz und die Notwendigkeit einer Behandlung mit Nierenersatztherapie stellen für Betroffene eine hohe emotionale Belastung dar und führen häufig zu einem hohen Ausmaß an psychischer Symptombelastung und zu deutlichen Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. **Dementsprechend sollte eine patientenzentrierte Versorgung mit Nierenersatztherapie die Aufrechterhaltung und ggf. Verbesserung des psychischen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten mitberücksichtigen**, z. B. durch das Eingehen auf psychische Beschwerden im Patientengespräch und durch die Einleitung von bzw. Aufklärung zu geeigneten Maßnahmen**.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Psychisches Wohlbefinden* leitet sich aus Leitlinien, systematischen Reviews sowie quantitativen und qualitativen Primärstudien und auch aus den Fokusgruppen ab. In Leitlinien wird empfohlen, neben körperlichen Symptomen auch psychische Symptome abzuklären und bei Bedarf entsprechende Maßnahmen einzuleiten (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). In systematischen Reviews und quantitativen Primärstudien zeigt sich, dass die Diagnose einer terminalen Niereninsuffizienz sowie die Notwendigkeit einer lebenslangen Behandlung mit Nierenersatztherapie für Patientinnen und Patienten eine hohe emotionale Belastung darstellen und häufig zu deutlichen Beeinträchtigungen des psychischen Wohlbefindens und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen können (vgl. Abschnitt 10.1.2.1 und Abschnitt 10.1.3.1). Ebenso wird in qualitativen Studien deutlich, dass die behandlungsbezogenen sozialen und körperlichen Auswirkungen auf den Alltag der Patientinnen und Patienten mit Dialyse das psychische Wohlbefinden der Betroffenen stark beeinträchtigen können und Betroffene demzufolge unter Unsicherheiten, Ängsten und depressiven Stimmungen leiden (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Auch in den Fokusgruppen, in denen Ängste, Traurigkeit, Verunsicherungen, Wut und Ärger angesprochen wurden, zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten mit den unterschiedlichen Nierenersatzverfahren durch ihre Erkrankungssituation psychisch belastet sind (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 11.1: „Depressivität“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag von depressiven Symptomen wie gedrückter Stimmung, Niedergeschlagenheit, Freudlosigkeit und Antriebsstörungen, beeinträchtigt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien zu patientenrelevanten Themen wird auf das häufige Vorkommen von depressiver Stimmung und negativer Affektivität bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Darüber hinaus lässt sich aus der Analyse der systematischen Reviews ableiten, dass das Vorliegen einer Depression bei Patientinnen und Patienten mit CKD mit schlechteren Behandlungsergebnissen assoziiert ist (vgl. Abschnitt 10.1.2.1). In qualitativen Studien wird deutlich, dass die Ausweglosigkeit der chronischen Erkrankung bzw. der lebenslangen Behandlung für Patientinnen und Patienten mit Dialyse eine starke emotionale Belastung darstellt, aus der depressive Stimmungen resultieren können (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). Auch in den Fokusgruppen wurden sowohl seitens der Patientinnen und Patienten als auch von Fachärztinnen und Fachärzten und dem Assistenz- und Pflegepersonal Traurigkeit und Depressivität als Symptome diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund psychischer Beschwerden, darunter Depressivität, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag beeinträchtigt sind. Quantitative Studien identifizieren in diesem Zusammengang ein Verbesserungspotenzial hinsichtlich des Erkennens und des Managements von körperlichen, aber auch von psychischen Symptomen seitens der Behandelnden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach der Berücksichtigung des psychischen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Versorgung mit Nierenersatztherapie richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 11.2: „Angst und Unsicherheit“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie von erkrankungs- und behandlungsbezogenen Ängsten und Unsicherheiten betroffen sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Zahlreiche qualitative und quantitative Studien zu patientenrelevanten Themen weisen darauf hin, dass Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Nierenersatzverfahren durch erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten belastet sind (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). In qualitativen Studien wird in diesem Zusammenhang beispielsweise auf die Unsicherheiten hinsichtlich der Wartezeit auf die NTX oder die Angst vor Organabstoßung

nach NTX hingewiesen. Die Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen machen zudem deutlich, dass sie mit Diagnosebeginn der Erkrankung trotz Behandlung mit Dialyse oder nach NTX von permanenten Unsicherheiten und Ängsten betroffen sein können (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund psychischer Beschwerden, darunter Ängste und Unsicherheiten, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag beeinträchtigt sind. Quantitative Studien identifizieren in diesem Zusammengang ein Verbesserungspotenzial hinsichtlich des Erkennens und des Managements von körperlichen, aber auch von psychischen Symptomen seitens der Behandelnden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach der Berücksichtigung des psychischen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Versorgung mit Nierenersatztherapie richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 11.3: „Reizbarkeit und Wut“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie in ihrem Alltag Reizbarkeit und Gefühle der Wut empfinden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Quantitative Studien weisen darauf hin, dass bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie Reizbarkeit und Wut auftreten können (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Auch in den qualitativen Studien und in den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit den unterschiedlichen Verfahren der Nierenersatztherapie bezüglich ihrer Situation oftmals auch Wut empfinden (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund psychischer Beschwerden, Reizbarkeit und Wut, in ihrer Lebensqualität bzw. ihrem Alltag beeinträchtigt sind. Quantitative Studien identifizieren in diesem Zusammenhang ein Verbesserungspotenzial hinsichtlich des Erkennens und des Managements von körperlichen, aber auch von psychischen Symptomen seitens der Behandelnden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach der Berücksichtigung des psychischen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Versorgung mit Nierenersatztherapie richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Tabelle 35: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Psychisches Wohlbefinden

Qualitätsmerkmale	Quellen
11.1 Depressivität	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
11.2 Angst und Unsicherheit	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
11.3 Reizbarkeit und Wut	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.12 Qualitätsaspekt 12: Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit

Die Funktionsfähigkeit im Alltag kann bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie auf unterschiedliche Weise und aufgrund verschiedener Ursachen eingeschränkt sein und zu einer Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen. Zu den Ursachen zählen beispielsweise ein hohes Maß an somatischer bzw. psychischer Symptombelastung oder Einschränkungen aufgrund der Behandlungstermine und der Dialysezeiten. **Eine patientenzentrierte Versorgung mit Nierenersatztherapie sollte sich zum Ziel setzen, das Funktionsniveau der Patientinnen und Patienten aufrecht zu erhalten und ggf. zu verbessern bzw. durch individuell angepasste Behandlungsentscheidungen möglichst wenig zu beeinträchtigen.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit* leitet sich als übergeordnetes Thema aus Leitlinien, systematischen Reviews und quantitativen sowie qualitativen Primärstudien, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland und aus den Fokusgruppen ab. Laut Leitlinien sollte das Treffen von Behandlungsentscheidungen unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation der Betroffenen erfolgen. Grundsätzlich sollte der Alltag der Patientinnen und Patienten sowie deren Sozialleben möglichst wenig durch die gewählte Behandlungsoption beeinträchtigt werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Quantitative Studien zu patientenrelevanten Themen weisen darauf hin, dass die soziale Funktionsfähigkeit bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund vielfältiger Ursachen beeinträchtig sein kann. Zu diesen Ursachen zählen beispielsweise ein hohes Maß an somatischer und/oder psychischer Symptombelastung sowie Einschränkungen der sozialen Teilhabe aufgrund von Dialysezeiten. Neben der sozialen Funktionsfähigkeit können quantitativen Studien zufolge auch die körperliche Funktionsfähigkeit sowie die Rollenfunktionen der Patientinnen und Patienten beeinträchtigt sein, vor allem aufgrund eines hohen Ausmaßes an somatischer Symptombelastung (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Damit übereinstimmend lässt auch die Analyse der Studien zur Versorgungssituation in Deutschland den Schluss zu, dass verschiedene Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Dialysepatientinnen und -patienten deutlich eingeschränkt sind, was auch die Rollenfunktion sowie die soziale und körperliche Funktionsfähigkeit betrifft (vgl. Abschnitt 10.1.5). Auch in qualitativen Studien wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten aufgrund der zeitlich stark beanspruchenden Behandlung mit Dialyse und der Symptombelastung in ihrer körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit sowie in der Rollenfunktion beeinträchtigt sind (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen wurde die Beeinträchtigung in der Ausübung von

Alltagsaktivitäten sowie sozialer Rollen im Privat- und Berufsleben von Patientinnen und Patienten mit Dialyse als belastend diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 12.1: „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit“
Dieses Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung in der Teilhabe an sozialen Aktivitäten sowie in der Ausübung alltäglicher Tätigkeiten zur Selbstversorgung eingeschränkt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen und qualitativen Studien wird auf eine teilweise starke Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hingewiesen (vgl. Abschnitte 10.1.3.1 und 10.1.4.1). In qualitativen Studien und auch in den Fokusgruppen wird deutlich, dass Patientinnen und Patienten aufgrund der Dialysebehandlung zeitlich stark beansprucht sind und deshalb jenseits der Kontakte in der Dialyseeinrichtung nur eingeschränkt soziale Beziehungen pflegen oder Aktivitäten verfolgen können (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4). Darüber hinaus sind die Betroffenen auch aufgrund von Symptombelastungen häufig in der Ausübung von sozialen Aktivitäten eingeschränkt, was in den Fokusgruppen als Belastung diskutiert wurde.

Verbesserungspotenzial: Verschiedene Wissensquellen verdeutlichen das Verbesserungspotenzial hinsichtlich der Ursachen der Beeinträchtigungen der sozialen Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Das gilt insbesondere für die Berücksichtigung von individuellen Patientenpräfenzen beim Treffen von Behandlungsentscheidungen als auch für das Management körperlicher und psychischer Symptome.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Sowohl das Treffen von individuell angepassten Behandlungsentscheidungen als auch die Minderung der Symptombelastung zur Steigerung des sozialen Funktionsniveaus der Patientinnen und Patienten sind durch die Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, in denen die Behandlung stattfindet, zumindest zum Teil beeinflussbar. Entsprechende Leitlinienempfehlungen richten sich an die jeweiligen Anbieter der Nierenersatztherapie.

Das Qualitätsmerkmal ist demnach dem jeweiligen Leistungserbringer nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 12.2: „Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit“
Dieses Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung in ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit hinsichtlich Mobilität und Alltagsaktivitäten eingeschränkt sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien wird deutlich auf die eingeschränkte Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund von somatischen Symptomen hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). In den Fokusgruppen wurde ebenfalls die verminderte Leistungs- bzw.

Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung, insbesondere für die Zeit kurz nach der Behandlung mit Dialyse, diskutiert (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Quantitative Studien verdeutlichen das Verbesserungspotenzial hinsichtlich eines adäquaten Symptommanagements, was eine wesentliche Ursache für die Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie darstellt.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Minderung der Symptombelastung zur Steigerung des körperlichen Funktionsniveaus der Patientinnen und Patienten ist durch die Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, in denen die Behandlung stattfindet, zumindest zum Teil beeinflussbar. Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an die jeweiligen Anbieter der Nierenersatztherapie.

Das Qualitätsmerkmal ist demnach dem jeweiligen Leistungserbringer nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 12.3: „Beeinträchtigung der Rollenfunktion“
Dieses Qualitätsmerkmal beschreibt das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung eingeschränkt sind, ihre Verantwortlichkeiten in bedeutenden Lebensbereichen (z. B. Arbeit, Haushalt, Familie und Partnerschaft) zu erfüllen.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In quantitativen Studien wird auf die Beeinträchtigung der Rollenfunktion von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie hingewiesen (vgl. Abschnitt 10.1.3.1). Darüber hinaus berichteten die Betroffenen mit Dialysebehandlung in den Fokusgruppen, aufgrund von somatischen und/oder psychischen Symptomen ihre unterschiedlichen Rollen sowohl im Privatleben (z. B. als Partnerschaft, Elternteil oder Großelternteil) als auch im Berufsleben nicht ausreichend wahrnehmen zu können (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: Quantitative Studien verdeutlichen das Verbesserungspotenzial hinsichtlich eines adäquaten Symptommanagements, was eine wesentliche Ursache für die Beeinträchtigungen der Rollenfunktion von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie darstellt.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Minderung der Symptombelastung zur Steigerung des Funktionsniveaus der Patientinnen und Patienten ist durch die Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, in denen die Behandlung stattfindet, zumindest teilweise beeinflussbar. Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an die jeweiligen Anbieter der Nierenersatztherapie. Das Qualitätsmerkmal ist demnach dem jeweiligen Leistungserbringer nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Tabelle 36: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit

Qualitätsmerkmale	Quellen
12.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland
12.2 Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland
12.3 Beeinträchtigung der Rollenfunktion	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland

10.4.13 Qualitätsaspekt 13: Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse

Die Durchführung der Dialysebehandlung kann zu einem gewissen Teil von Patientinnen und Patienten mitbestimmt werden. So besteht beispielsweise bei der Festlegung bzw. Anpassung der Dialysemodalität und der Dialysezeiten die Möglichkeit, die individuellen Lebensumstände und Präferenzen der Patientin bzw. des Patienten zu berücksichtigen. Neben dem Bereitstellen von Wissen über behandlungsbezogene Möglichkeiten stellt das Besprechen von Untersuchungsergebnissen mit den Patientinnen und Patienten eine Voraussetzung für die gemeinsame Behandlungsplanung dar. **Für die Ermöglichung einer partizipativen Gestaltung der Behandlungsplanung sollten Patientinnen und Patienten in die Entscheidung zur Festlegung der Dialysezeiten miteinbezogen werden, sowie zeitnah über die Ergebnisse von ärztlichen Untersuchungen und über die Möglichkeit eines Therapiewechsels aufgeklärt werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse* leitet sich aus den Empfehlungen von Leitlinien, Erkenntnissen von quantitativen und qualitativen Studien sowie aus den Ergebnissen der Fokusgruppen ab. Laut Leitlinien sollen Ergebnisse der medizinischen Untersuchungen, die im Rahmen der Dialysebehandlung durchgeführt werden, den Betroffenen zugänglich gemacht und mit ihnen gemeinsam besprochen werden. Diese Empfehlungen werden von systematischen Reviews sowie von quantitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen gestützt, die auf den hohen Informationsbedarf vonseiten der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Untersuchungsergebnisse hinweisen (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.3.1). Darüber hinaus wird in Leitlinien empfohlen, Patientinnen und Patienten, die bereits mit einer Nierenersatztherapie begonnen haben, bei Bedarf einen Therapiewechsel zu ermöglichen und über die unterschiedlichen Optionen aufzuklären. Unter der Voraussetzung, dass keine medizinischen Gründe dagegensprechen, sollte auf die Weise beispielsweise ein Wechsel von der HD zur PD ermöglicht werden oder aber auch ein Wechsel von der Dialyse zur konservativen Therapie. Grundsätzlich sollten solche Behandlungsentscheidungen getroffen werden, die den Alltag der Patientinnen und Patienten sowie deren Lebensqualität und ihr Sozialleben möglichst wenig beeinträchtigen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Qualitative Studien verdeutlichen die Relevanz der Be-

rücksichtigung individueller Präferenzen der Patientinnen und Patienten bei der Wahl der Dialysezeiten, um die Einschränkungen der sozialen Funktionsfähigkeit so gering wie möglich zu halten (vgl. Abschnitt 10.1.4.2). In den Fokusgruppen wurde der Wunsch nach Information und Absprachen hinsichtlich der Untersuchungsergebnisse seitens der Patientinnen und Patienten deutlich. Hier wurde auf entsprechende Defizite verwiesen. Darüber hinaus zeigte sich in den Fokusgruppen, dass bei der Festlegung der Dialysezeiten die Bedürfnisse bzw. individuellen Lebensumstände nicht bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern gleichermaßen einbezogen wurden. Die Information zu alternativen Behandlungsmodalität wurde von den Betroffenen ebenfalls als bedeutend hervorgehoben. Auch hier verwiesen die Patientenerfahrungen auf Defizite (vgl. Abschnitt 10.2.4 und 10.2.5).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 13.1: „Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Ergebnisse von medizinischen Untersuchungen im Rahmen der Dialysebehandlung zeitnah an die Patientin bzw. den Patienten rückgemeldet und gemeinsam mit der Ärztin bzw. dem Arzt besprochen wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen, Patientinnen und Patienten zeitnah über Untersuchungsergebnisse zu informieren und diese im Arztgespräch gemeinsam zu besprechen (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Dass für Patientinnen und Patienten Informationen zu Test- und Untersuchungsergebnissen im Rahmen der Behandlung mit Dialyse wichtig sind, wird in systematischen Reviews und quantitativen Primärstudien deutlich (vgl. Abschnitte 10.1.2.1 und 10.1.3.1). In den Fokusgruppen wurde der Bedarf hinsichtlich der Zurverfügungstellung und Erklärung von Untersuchungsergebnissen hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen zeigte sich ein Defizit hinsichtlich des Bereitstellens von Untersuchungsergebnissen bei Dialysepatientinnen und -patienten.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt die behandelnden Ärztinnen und Ärzte in der Dialyseeinrichtung und ist somit durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 13.2: „Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit Dialyse über die Möglichkeit eines Wechsels des Dialyseverfahrens informiert wurden und – falls medizinisch möglich – ein Therapiewechsel bei Patientenwunsch in Betracht gezogen bzw. ermöglicht wurde.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird empfohlen, dass Patientinnen und Patienten auch nach Beginn der Dialysebehandlung ein Wechsel der Behandlungsform, entweder zu einer anderen Dialysemodalität oder zu konservativer Therapie, bei Bedarf ermöglicht werden soll (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Zu diesem Ergebnis kommen auch quantitative Studien zu patientenrelevanten Themen (vgl. Abschnitt 10.1.3.1).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen zeigt sich, dass Patientinnen und Patienten teilweise nicht über die Möglichkeit eines alternativen Dialyseverfahrens aufgeklärt werden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Aufklärung über die Möglichkeit des Wechsels der Behandlungsoptionen kann in Dialyseeinrichtungen stattfinden und ist daher durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar. Die entsprechenden Leitlinienempfehlungen richten sich an die Anbieter von Nierenersatztherapie. Im Falle von Dialyse sind dementsprechend die Behandlerinnen und Behandler in den Dialyseeinrichtungen für die Aufklärung verantwortlich.

Qualitätsmerkmal 13.3: „Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit bei Hämodialyse“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit HD im Vorfeld der Behandlung an der Entscheidung zu den Dialysezeiten (Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialyse stattfindet) beteiligt waren und ob ein Wechsel der Dialysezeiten im Verlauf der Behandlung möglich war.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut Leitlinien sollte die Behandlung mit Dialyse so koordiniert werden, dass der Alltag der Patientinnen und Patienten möglichst wenig beeinträchtigt wird, was durch die Miteinbeziehung patientenseitiger Präferenzen bei der Behandlungsplanung ermöglicht werden kann (vgl. Abschnitt 10.1.1.1). Deutlich wird in diesem Zusammenhang in qualitativen Studien, dass die Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation bei der Festlegung der Zeiten der Dialysebehandlung für Patientinnen und Patienten wichtig ist, wobei sich der hohe Stellenwert einer flexiblen Organisation der Dialysezeit auch in quantitativen Ergebnissen wiederspiegelt (vgl. Abschnitt 10.1.4.2 und 10.1.3.1). Auch in den Fokusgruppen zeigte sich deutlich, dass Patientinnen und Patienten das Bedürfnis haben, die Dialysezeiten in Absprache festzulegen und auch nach Beginn der Dialysebehandlung die Zeiten ggf. dem individuellen Bedarf anzupassen (vgl. Abschnitt 10.2.5).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen zeigte sich ein Informationsdefizit hinsichtlich der Möglichkeit zum Wechsel der Dialysezeiten.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Entscheidung hinsichtlich der konkreten Dialysezeiten findet in der jeweiligen Dialyseeinrichtung statt und ist daher durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 37: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse

Qualitätsmerkmale	Quellen
13.1 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
13.2 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen, Fokusgruppen
13.3 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit bei Hämodialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.14 Qualitätsaspekt 14: Durchführung der Hämodialyse

Aufgrund der regelmäßigen Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung sollte der Aufenthalt für Patientinnen und Patienten so risikoarm und angenehm wie möglich gestaltet sein. Insbesondere Komplikationen und Schmerzen sollten während der Durchführung der HD möglichst vermieden werden. **Vor diesem Hintergrund ist eine fachgerechte und professionelle Durchführung der Dialyse anzustreben, die für Patientinnen und Patienten möglichst nebenwirkungs- und risikoarm verläuft.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Durchführung der Hämodialyse* leitet sich in der Zusammenschau der Leitlinien, quantitativen und qualitativen Studien zu patientenrelevanten Themen sowie den Fokusgruppen ab. Im Einzelnen lassen sich aus der Analyse der quantitativen Primärstudien verschiedene qualitätsrelevante Themen ableiten, die die Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung adressieren, darunter die fachgerechte und damit möglichst schmerzarme Punktion des Shunts (vgl. Abschnitt 10.1.3.2). Auch in qualitativen Studien und in den Fokusgruppen wird deutlich, dass der Shunt für Patientinnen und Patienten mit HD eine große Bedeutung einnimmt, da die reibungslose und komplikationsfreie Funktion für die Dialysebehandlung unabdingbar ist. Aus diesem Grund ist für Patientinnen und Patienten der Umgang mit dem Shunt seitens des behandelnden Personals besonders wichtig und insbesondere das Einstechen für den Dialyseanschluss ein sensibler Moment (vgl. Abschnitt 10.1.4.2 und 10.2.4). In Leitlinien wird die Relevanz einer adäquaten Einstichtechnik hervorgehoben, um die Funktion des Dialysezugangs so lange wie möglich zu erhalten und um Komplikationen zu vermeiden (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). Demgegenüber wurde sowohl in den qualitativen Studien als auch in den Fokusgruppen deutlich, dass Patientinnen und Patienten u. a. schmerzhafte Erfahrungen während der Punktion des Shunts erleben. Zudem berichteten die Befragten von mehrmaligen Versuchen, die für das Einstechen benötigt wurden (vgl. Abschnitte 10.1.4.2 und 10.2.5).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 14.1: „Fachgerechte Punktion des Shunts“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob die Punktion des Shunts bei der Durchführung der HD in der Dialyseeinrichtung fachgerecht durchgeführt und in diesem Zusammenhang mehrfache und/oder schmerzhafte Versuche der Punktion des Gefäßzugangs nach Möglichkeit vermieden wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird eine fachgerechte Punktion des Shunts empfohlen, um Komplikationen und Schmerzen zu vermeiden (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). Auch quantitative Studien zeigen auf, dass das Vermeiden von traumatischen bzw. schmerzhaften Punktionen des Dialyseshunts von besonderer Bedeutung ist (vgl. Abschnitt 10.1.3.2).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien weisen darauf hin, dass Patientinnen und Patienten unangenehme und schmerzhafte Erfahrungen bei der Punktion der Shunts erleben, da die zuständigen Behandlerinnen und Behandler oftmals mehrere Versuche für eine erfolgreiche Punktion benötigen. Auch in den Fokusgruppen wurde deutlich, dass bei der Punktion teilweise

schmerzhafte Erfahrungen gemacht werden, die die weitere Behandlung durch Ängste vor erneuten Schmerzen belasten. In den Fokusgruppen wird auch deutlich, dass entsprechende Probleme beim Punktieren von der durchführenden Person abhängig sind.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Bei Dialysebehandlungen in einer Einrichtung wird die Punktion des Shunts – sofern die Patientin oder der Patient nicht selbst punktiert – vom jeweiligen Dialysepersonal durchgeführt. Das Qualitätsmerkmal ist daher durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 38: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Durchführung der Hämodialyse

Qualitätsmerkmale	Quellen
14.1 Fachgerechte Punktion des Shunts	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.15 Qualitätsaspekt 15: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Der Gefäßzugang bildet die unabdingbare Voraussetzung für die Durchführung der HD. Ein angemessener Umgang mit dem Zugang sowie die Vermeidung von Komplikationen sind eine Grundvoraussetzung für eine lange Halbwertszeit des Gefäßzugangs. **Patientinnen und Patienten sollten daher über den Umgang mit dem Gefäßzugang im Alltag, aber auch während der Durchführung der HD aufgeklärt werden.**

Hintergrund

Anhand von Leitlinien, systematischen Reviews, quantitativen und qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen kann der Qualitätsaspekt *Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse* abgeleitet werden. Laut Leitlinien sollten Maßnahmen getroffen werden, um die Funktion des Gefäßzugangs möglichst lange zu erhalten und um Komplikationen (z. B. Infektionen) zu vermeiden (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). Aus der Analyse der systematischen Reviews lässt sich ableiten, dass Patientinnen und Patienten ausführlich über die richtige Pflege ihres Gefäßzugangs aufgeklärt werden sollen, da dies neben der längeren Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit des Zugangs auch mit gesteigerter Selbstwirksamkeit und höherem Wohlbefinden der Betroffenen einhergeht (vgl. Abschnitt 10.1.2.2). In quantitativen Primärstudien wird in diesem Zusammenhang zudem ein starkes Wissensbedürfnis seitens der Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Pflege des Dialysezugangs konstatiert (vgl. Abschnitt 10.1.3.2). Qualitative Studien weisen hinsichtlich der Information zur Pflege des Shunts auf ein Wissensdefizit bei Patienten und Patienten hin (vgl. Abschnitt 10.1.4.2).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 15.1: „Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten seitens ihrer Dialyseeinrichtung über den Umgang mit dem Gefäßzugang im Alltag und während der Dialyse (z. B. hinsichtlich Hygiene, Ruhighalten des Arms bei Durchführung der Dialyse, wenig Gewicht mit Zugangsarm tragen, etc.) umfassend aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Die Ergebnisse der Recherche von systematischen Reviews machen deutlich, dass Patientinnen und Patienten mit HD ausführlich über die richtige Pflege bzw. den richtigen Umgang mit dem Gefäßzugang aufgeklärt werden sollten, da dies nicht nur die möglichst lange Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit des Zugangs gewährleistet, sondern auch mit gesteigerter Selbstwirksamkeit und höherem Wohlbefinden der Betroffenen assoziiert ist (vgl. Abschnitt 10.1.2.2). Quantitative Primärstudien weisen zudem auf einen hohen Informationsbedarf bei Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Pflege des Dialyse-Shunts hin (vgl. Abschnitt 10.1.3.2).

Verbesserungspotenzial: Quantitative und qualitative Studien zeigen auf, dass Patientinnen und Patienten teilweise nicht ausreichend über die Pflege ihres Gefäßzugangs informiert werden.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer adäquaten Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse, um zugangsassoziierte Komplikationen zu vermeiden, richtet sich direkt an die zuständige Dialyseeinrichtung. Dementsprechend ist das Qualitätsmerkmal nicht nur durch diesen Leistungserbringer beeinflussbar, sondern diesem auch zuschreibbar.

Tabelle 39: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Qualitätsmerkmal	Quellen
15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.16 Qualitätsaspekt 16: Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse

Während der Durchführung von HD können bei Patientinnen und Patienten unterschiedliche Beschwerden wie z. B. Schmerzen oder Druckgefühle am Gefäßzugang, Muskelkrämpfe oder Kreislaufprobleme auftreten, die das Wohlbefinden der Betroffenen einschränken. **Bei der Durchführung der HD sollten körperlichen Beschwerden, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Behandlung stehen, so gering wie möglich gehalten werden.**

Hintergrund

In quantitativen und qualitativen Studien wird aufgeführt, dass viele Patientinnen und Patienten während der Durchführung der HD körperliche Beschwerden erfahren. So wird gezeigt, dass viele Patientinnen und Patienten während der HD beispielsweise Kopfschmerzen, Muskelkrämpfe, oder Schmerzen bzw. Druckgefühl am Zugangsarm durch die falsche Punktionstechnik erleben (vgl. Abschnitte 10.1.3.2 und 10.1.4.2). Bezüglich der letztgenannten Beschwerden wird

in Leitlinien die Relevanz einer adäquaten Einstichtechnik hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). Auch die Patientinnen und Patienten der Fokusgruppen berichteten über die Bedeutung von körperlichen Beschwerden während der HD wie z. B. Muskelkrämpfe, die noch nach der Dialysebehandlung andauerten. Darüber hinaus wurde von unangenehmen Schwindelgefühlen unmittelbar nach Durchführung der Dialysebehandlung berichtet (vgl. Abschnitt 10.2.5).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 16.1: „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, in welchem Ausmaß bei Patientinnen und Patienten körperliche Beschwerden wie z. B. Kreislaufschwierigkeiten, Schmerzen bzw. ein Druckgefühl am Zugang oder Muskelkrämpfe während und/oder unmittelbar nach der Durchführung der HD aufgetreten sind.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In Leitlinien wird eine fachgerechte Punktion des Shunts empfohlen, um Komplikationen und Schmerzen zu vermeiden (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). In quantitativen und qualitativen Studien sowie auch in den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten während und nach der Durchführung der HD auch andere körperliche Beschwerden wie Muskelkrämpfe, Schwindelgefühle und ein Druckgefühl am Zugangsarm erlebten (vgl. Abschnitte 10.1.3.2 und 10.1.4.2).

Verbesserungspotenzial: Mehrere quantitative Studien deuten auf Defizite hinsichtlich des Erkennens und des Managements von Symptomen seitens der Behandlerinnen und Behandler hin. In den Fokusgruppen wurde zudem deutlich, dass Probleme beim Punktieren abhängig sind von der durchführenden Person.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Forderung nach einer möglichst nebenwirkungs- und komplikationsarmen Behandlung sowie nach einem individuellen und adäquaten Symptommanagement richtet sich direkt an Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren, weshalb die Beeinflussbarkeit durch den jeweiligen Leistungserbringer als zumindest in Teilen angenommen werden kann. Das Qualitätsmerkmal ist dem Leistungserbringer daher nach adäquater Risikoadjustierung für patientenindividuelle Einflussfaktoren (vgl. Abschnitt 8.4) zuschreibbar.

Tabelle 40: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse

Qualitätsmerkmal	Quellen
16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.17 Qualitätsaspekt 17: Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse

Für die Durchführung der PD als Heimdialyse sind ein hohes Maß an Selbstständigkeit und ein sicherer und kompetenter Umgang bei der Durchführung der Dialyse seitens der Patientinnen und Patienten unabdingbar. Ausreichende Kenntnisse und Fertigkeiten im Selbstmanagement der PD vermindern das behandlungsbezogene Komplikationsrisiko und können darüber hinaus

die patientenseitige Selbstbestimmung und Autonomie fördern. **Alle Patientinnen und Patienten, die mit PD als Heimdialyse behandelt werden, müssen daher zur sicheren und selbständigen Durchführung der Dialyse befähigt werden und bei Bedarf jederzeit auf professionelle Unterstützung zurückgreifen können.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse* leitet sich aus Leitlinien, quantitativen und qualitativen Studien sowie aus den Fokusgruppen ab. In Leitlinien wird empfohlen, Patientinnen und Patienten, die sich für PD als Heimdialyse entschieden haben, durch ein entsprechend qualifiziertes Personal zur Durchführung der Dialyse ausreichend vorzubereiten. In diesem Zusammenhang wird empfohlen, Patientinnen und Patienten zu einem risikoarmen und hygienischen Umgang mit dem Dialysekatheter zu befähigen. Darüber hinaus sollte die Dialysetechnik der Patientinnen und Patienten regelmäßig überprüft werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). In quantitativen Studien wird die Relevanz einer strukturierten Vorbereitung auf die Durchführung der Heimdialyse hervorgehoben (vgl. Abschnitt 10.1.3.2). Qualitative Studien verdeutlichen den Bedarf von Patientinnen und Patienten hinsichtlich einer langfristigen und individuell abgestimmten Vorbereitung auf die Dialysebehandlung (vgl. Abschnitt 10.1.4.2). In den Fokusgruppen wurde von Patientinnen und Patienten ebenfalls betont, wie wichtig die Vorbereitung auf die Selbstbehandlung mit Heimdialyse gewesen ist (vgl. Abschnitt 10.2.5). In qualitativen Studien wird zudem auf ein Informationsbedürfnis von Patientinnen und Patienten mit PD hinsichtlich des Erkennens von Risiken und Komplikationen hingewiesen. So können Patientinnen und Patienten mit PD zum Teil aufgrund von fehlenden Kenntnissen die Symptome einer Peritonitis nicht richtig deuten. In qualitativen Studien sowie in den Fokusgruppen wurde darüber hinaus deutlich, dass es für Patientinnen und Patienten relevant ist, erkrankungs- oder behandlungsbezogene Fragen jederzeit in der Dialyseeinrichtung mit einer Ansprechperson besprechen zu können (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 17.1: „Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Peritonealdialyse als Heimdialyse“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit PD als Heimdialyse zu einem sicheren und selbständigen Umgang, der sowohl das Einhalten von hygienischen Standards als auch die praktischen Fertigkeiten in der Durchführung der PD umfasst, befähigt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien empfehlen die Befähigung von Patientinnen und Patienten zur selbständigen und risikoarmen Ausführung der PD als Heimdialyse (vgl. Abschnitt 10.1.1.2). Quantitative Studien weisen auf die Relevanz einer strukturierten Vorbereitung auf die Durchführung der Dialyse hin (vgl. Abschnitt 10.1.3.2). In qualitativen Studien wird die Bedeutung der Patientenschulung hervorgehoben, die an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten ausgerichtet werden sollte (vgl. Abschnitt 10.1.4.2).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass sich Patientinnen und Patienten eine mehr auf die individuellen Fähigkeiten abgestimmte Schulung zur Selbstbehandlung

wünschen und sich teilweise zeitlich unter Druck gesetzt fühlen, den selbständigen Umgang mit der PD in der vorgegebenen Schulungszeit zu internalisieren.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Zur sicheren Behandlung mit Heimdialyse muss durch die zuständige Dialyseeinrichtung sichergestellt werden, dass die Patientinnen und Patienten ausreichend zum Selbstmanagement der Dialyse befähigt ist. Maßnahmen zur Befähigung zum Selbstmanagement der Behandlung finden in der Dialyseeinrichtung statt oder werden durch diese koordiniert. Das Qualitätsmerkmal ist daher durch den Leistungserbringer beeinflussbar um diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 17.2: „Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten in Bezug auf die Selbstbehandlung mit PD als Heimdialyse darüber aufgeklärt wurden, wie sie Anzeichen von Problemen und Komplikationen (z. B. Verfärbung der Dialyseflüssigkeit, Auftreten von Schmerzen, Veränderung des Blutdrucks) erkennen können.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Laut qualitativen Studien ist für Patientinnen und Patienten mit PD die Aufklärung über das Erkennen von Komplikationen besonders relevant (vgl. Abschnitt 10.1.4.1).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien weisen darauf hin, dass Patientinnen und Patienten auftretende Komplikationen, wie beispielsweise eine Peritonitis, teilweise nicht richtig deuten können und diesbezüglich ein Informationsdefizit besteht.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Zur sicheren Behandlung mit Heimdialyse muss durch die zuständige Dialyseeinrichtung sichergestellt werden, dass die Patientin bzw. der Patient Anzeichen von Komplikationen selbst erkennen kann. Das Qualitätsmerkmal ist daher durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 17.3: „Feste Ansprechperson in der Dialyseeinrichtung bei Peritonealdialyse als Heimdialyse“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit PD als Heimdialyse wissen, an wen sie sich bei erkrankungs- oder behandlungsbezogenen Anliegen wenden können.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In qualitativen Studien und den Fokusgruppen wurde die Bedeutung einer Ansprechperson für Patientinnen und Patienten, die bei behandlungs- oder erkrankungsbezogenen Fragen und Anliegen kontaktiert werden können, hervorgehoben (vgl. Abschnitte 10.1.4.1 und 10.2.4).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen zeigte sich, dass Patientinnen und Patienten oft nicht wissen, wohin sie sich im Notfall wenden können.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Zur sicheren Behandlung mit Heimdialyse muss durch die zuständige Dialyseeinrichtung sichergestellt werden, dass die Patientinnen und Patienten wissen, wohin sie sich bei Problemen bei der Durchführung der Dialyse bzw. bei Anzeichen von Komplikationen wenden können. Das Qualitätsmerkmal ist daher durch den Leistungserbringer beeinflussbar um diesem zuschreibbar.

Tabelle 41: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse

Qualitätsmerkmale	Quellen
17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Peritonealdialyse als Heimdialyse	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
17.2 Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen	Studien zu patientenrelevanten Themen
17.3 Feste Ansprechperson in der Dialyseeinrichtung bei Peritonealdialyse als Heimdialyse	Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.4.18 Qualitätsaspekt 18: Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Nach dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum müssen Patientinnen und Patienten mit NTX medizinische Untersuchungen und Maßnahmen (z. B. ambulante Nachsorgetermine, Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen, ggf. Rehabilitation, etc.) wahrnehmen. **Betroffene sollten zum Zeitpunkt der Entlassung darüber informiert werden, welche medizinischen Untersuchungen und Maßnahmen nach der NTX für sie von Bedeutung sind und bei Bedarf bei der Organisation von entsprechenden Terminen unterstützt werden.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation* wurde aus der Analyse von Leitlinien, systematischen Reviews und qualitativen Primärstudien sowie der Fokusgruppen abgeleitet. Leitlinien empfehlen für Patientinnen und Patienten mit NTX die regelmäßige Durchführung von Kontrolluntersuchungen nach der Transplantation. Nachsorgeuntersuchungen sollten in regelmäßigen Abständen ein Leben lang nach erfolgter Transplantation durchgeführt werden (vgl. Abschnitt 10.1.1.3). In qualitativen Studien wurde dahingehend auf ein Informationsdefizit seitens der Patientinnen und Patienten hingewiesen. So wurden Betroffene unzureichend darüber aufgeklärt, dass Kontrolluntersuchungen und eine lebenslange Nachsorge notwendig sind (vgl. Abschnitt 10.1.4.1). In den Fokusgruppen stellte sich auch heraus, dass die Informationen zu den Terminen von Kontrolluntersuchungen nicht umfassend an Patientinnen und Patienten vermittelt werden. Darüber hinaus wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten unterschiedlich ausführlich über wahrzunehmende medizinische Maßnahmen informiert wurden (vgl. Abschnitt 10.2.6). Aus der Analyse der systematischen Reviews zu patientenrelevanten Themen lässt sich ableiten, dass es für Patientinnen und Patienten mit NTX zum Selbstmanagement ihrer Erkrankung und zur Behandlung wichtig ist, über konkrete Untersuchungs-, Nachsorge- bzw. Behandlungstermine Bescheid zu wissen (vgl. Abschnitt 10.1.2.3).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 18.1: „Information zur ambulanten Nachsorge“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit NTX über die Notwendigkeit der ambulanten Nachsorge sowie über konkrete Nachsorgetermine informiert wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien sehen eine Durchführung von Nachsorgeuntersuchungen in regelmäßigen Abständen vor (vgl. Abschnitt 10.1.1.3). In diesem Zusammenhang sollten Patientinnen und Patienten wissen, wann und wo die notwendigen Untersuchungen zu erfolgen haben. Ein entsprechendes patientenseitiges Bedürfnis wurde auch in den Fokusgruppen deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.6).

Verbesserungspotenzial: In qualitativen Studien sowie in den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten hinsichtlich der regelmäßigen Nachsorge Informationsdefizite aufweisen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Die Transplantationsnachsorge wird durch das zuständige Transplantationszentrum koordiniert. Das Qualitätsmerkmal ist daher von dem Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 18.2: „Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit NTX im zuständigen Transplantationszentrum über die Notwendigkeit weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen, augenärztliche Untersuchungen) informiert wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien sehen eine regelmäßige Durchführung von Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen von Patientinnen und Patienten mit NTX vor (vgl. Abschnitt 10.1.1.3). Ein patientenseitiges Bedürfnis nach hinreichenden Informationen zu notwendigen Untersuchungen bei entsprechenden Fachärztinnen und Fachärzten wurde auch in den Fokusgruppen deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.6).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Studien sowie die Ergebnisse der Fokusgruppen deuten darauf hin, dass Patientinnen und Patienten Informationsdefizite hinsichtlich notwendiger Kontrolluntersuchungen bei unterschiedlichen Fachärztinnen und -ärzten aufweisen.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das zuständige Transplantationszentrum und ist daher von diesem Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 18.3: „Unterstützung bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit NTX durch das zuständige Transplantationszentrum bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen (z. B. bei der Vermittlung zur und Kontaktaufnahme mit der zuständigen Einrichtung) aktiv unterstützt werden, falls diesbezüglich Bedarf besteht.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In den Fokusgruppen zeigte sich ein patientenseitiger Bedarf, bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen unterstützt zu werden (vgl. Abschnitt 10.2.6).

Verbesserungspotenzial: In den Fokusgruppen wurde deutlich, dass Patientinnen und Patienten teilweise nicht bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen unterstützt wurden.

Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das zuständige Transplantationszentrum und ist daher von diesem Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Qualitätsmerkmal 18.4: „Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen“
Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit NTX im Transplantationszentrum über die Notwendigkeit weiterführender medizinischer Maßnahmen (z. B. medizinische Rehabilitationsprogramme, Impfungen) informiert wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: In den Ergebnissen der Fokusgruppendiskussionen wird die hoher Relevanz einer adäquaten Aufklärung über die Notwendigkeit weiterführender medizinischer Maßnahmen nach der Transplantation deutlich (vgl. Abschnitt 10.2.6).

Verbesserungspotenzial: Die Fokusgruppen deuten darauf hin, dass Patientinnen und Patienten teilweise nicht hinreichend über weiterführende medizinische Maßnahmen informiert wurden.

Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das zuständige Transplantationszentrum und ist daher von diesem Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 42: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Qualitätsmerkmale	Quellen
18.1 Information zur ambulanten Nachsorge	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
18.2. Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	Leitlinien, Fokusgruppen, Studien zu patientenrelevanten Themen
18.3 Unterstützung bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	Fokusgruppen
18.4 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen	Fokusgruppen

10.4.19 Qualitätsaspekt 19: Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen

Nach dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum kann es bei Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation zu akuten Abstoßungsreaktionen sowie zu anderen postope-

rativen Komplikationen und Folgeerkrankungen (z. B. als Nebenwirkung der Therapie mit Immunsuppressiva) kommen, die rasches medizinisches Eingreifen erfordern. **Betroffene müssen daher bis zum Zeitpunkt der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Transplantation dazu befähigt werden, Anzeichen von Komplikationen und Folgeerkrankungen zu erkennen und zu wissen, an wen sie sich bei dem Verdacht auf eine Komplikation wenden sollen.**

Hintergrund

Der Qualitätsaspekt *Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen* wird auf Basis der Erkenntnisse aus Leitlinien sowie aus systematischen Reviews und qualitativen Primärstudien zu patientenrelevanten Themen abgeleitet. Leitlinien zeigen auf, dass akute Abstoßungsreaktionen des transplantierten Organs möglichst frühzeitig identifiziert werden sollten, um rasch medizinische Interventionen einleiten zu können (vgl. Abschnitt 10.1.1.3). Systematischen Reviews entsprechend sollen Patientinnen und Patienten mit NTX dazu befähigt werden, postoperative Komplikationen, einschließlich Anzeichen von Abstoßungsreaktionen, zu erkennen (vgl. Abschnitt 10.1.2.3). In qualitativen Studien zeigen sich Informationsdefizite hinsichtlich möglicher Komplikationen und Folgeerkrankungen der Organtransplantation (vgl. Abschnitt 10.1.4.1).

Qualitätsmerkmale

Qualitätsmerkmal 19.1: „Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen“

Das Qualitätsmerkmal beschreibt, ob Patientinnen und Patienten mit NTX seitens des zuständigen Transplantationszentrums über das Erkennen von Anzeichen von Komplikationen bzw. von Abstoßungsreaktionen aufgeklärt wurden.

Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel: Leitlinien zufolge ist zeitnahes Intervenieren beim Auftreten von Abstoßungsreaktionen der transplantierten Niere notwendig (vgl. Abschnitt 10.1.1.3). Aus der Analyse der systematischen Reviews wurde die Aufklärung zur Selbstkontrolle hinsichtlich der Anzeichen von Abstoßungsreaktionen und Komplikationen als wichtiges Thema zur Förderung des Selbstmanagements bei Patientinnen und Patienten nach einer NTX abgeleitet (vgl. Abschnitt 10.1.2.3).

Verbesserungspotenzial: Qualitative Primärstudien deuten auf Informationsdefizite hinsichtlich der Risiken einer möglichen Organabstoßung und Folgeerkrankungen der Organtransplantation hin.

Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit: Das Qualitätsmerkmal adressiert direkt das zuständige Transplantationszentrum und ist daher von diesem Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar.

Tabelle 43: Gesamtübersicht Qualitätsaspekt Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Qualitätsmerkmale	Quellen
19.1 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	Leitlinien, Studien zu patientenrelevanten Themen

10.5 Anpassungen des Qualitätsmodells mit Qualitätsaspekten und Qualitätsmerkmalen der Patientenbefragung

10.5.1 Ergebnisse der Beratung durch das Expertengremium

Die vorangehend beschriebenen Qualitätsmerkmale wurden in einem zweistufigen Verfahren durch ein Expertengremium beraten (siehe Abschnitt 6.3.2). Insgesamt wurden alle 68 Qualitätsmerkmale positiv und als patientenrelevant durch das Expertengremium eingeschätzt. Im Einzelnen empfahlen die Expertinnen und Experten unter Berücksichtigung der Bewertungskriterien (siehe Abschnitt 6.3.2) 36 der vorgelegten Qualitätsmerkmale in der Form in den Entwicklungen weiterzuführen.

Für 27 Qualitätsmerkmale wurde in der Gesamtbetrachtung die Empfehlung an das IQTIG gegeben, die Qualitätsmerkmale vor dem Hintergrund der Hinweise aus dem Expertengremium genauer zu prüfen und ggf. unter Berücksichtigung der Hinweise zu modifizieren, bevor diese weiterverfolgt bzw. als Fragebogenitems operationalisert wurden. Dies betraf folgende Qualitätsmerkmale:

- Aufklärung zur Erkrankung
- Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse
- Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Peritonealdialyse
- Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse
- Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Peritonealdialyse
- Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente
- Aufklärung über Ernährungsregeln
- Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag
- Aufklärung über körperliche Aktivität
- Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag
- Erschöpfung/Fatigue
- Schlafstörungen
- Schmerzen
- Appetitverlust
- Atemnot
- Hautveränderungen
- Juckreiz
- Missempfindungen in den Gliedern
- Magen-Darm-Beschwerden
- Übelkeit und Erbrechen
- Unruhige Beine
- Orale Beschwerden

- Störung der Sexualfunktion
- Angst und Unsicherheit
- Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens
- Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Peritonealdialyse als Heimdialyse
- Feste Ansprechperson in der Dialyseeinrichtung bei Peritonealdialyse als Heimdialyse

Für die weitere Entwicklungsarbeit gaben die Expertinnen und Experten Anregungen und Hinweise zu den einzelnen Qualitätsmerkmalen. Die zentralen Hinweise für die Weiterentwicklung bezogen sich auf folgende Punkte:

- Begriffliche oder inhaltliche Unschärfe bzw. Konkretisierung
- Sektoren, für die das Qualitätsmerkmal nicht oder nur einschränkend zutrifft
- Inhaltliche Ergänzungen oder Vorschläge zur Verschiebung oder Konkretisierung des Fokus
- Potenzial zur Qualitätsverbesserung in der Versorgungspraxis
- Besondere Patientengruppen, für die das Qualitätsmerkmal nicht oder nur eingeschränkt zutrifft
- Eingeschränkte Zuschreibbarkeit zum durchführenden Leistungserbringer
- Eingeschränkte Beeinflussbarkeit des durchführenden Leistungserbringers

Auf Basis der Empfehlungen der Expertinnen und Experten wurden folgende sieben Qualitätsmerkmale aus dem weiteren Entwicklungsprozess ausgeschlossen:

- Benommenheit
- Kognitive Symptome
- Depressivität
- Reizbarkeit und Wut
- Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit
- Beeinträchtigung der Rollenfunktion
- Unterstützung bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen

Modifikationen auf Basis der Empfehlungen des Expertengremiums und weiterer Entwicklungsschritte sind in Tabelle 45 dargestellt. Die ausführliche Dokumentation der Hinweise des Expertengremiums für jedes einzelne Qualitätsmerkmal können Kapitel 5 des Anhangs entnommen werden.

10.5.2 Überblick über die eingegangenen Stellungnahmen

Der Entwicklungsstand der Patientenbefragung bis zur Definition der Qualitätsmerkmale nach Auswertung des Expertengremiums wurde in einem Zwischenbericht, dem dieser Abschlussbericht zugrunde liegt, zusammengefasst. Dieser Zwischenbericht wurde im Rahmen eines Stellungnahmeverfahrens den nach § 137a Abs. 7 SGB V an der Entwicklung zu beteiligenden Organisationen (vgl. Abschnitt 6.3.3) am 30. April 2019 vorgelegt.

Das Stellungnahmeverfahren wurde im Zeitraum vom 30. April 2019 bis zum 12. Juni 2019 durchgeführt und gab den stellungnahmeberechtigten Organisationen damit eine Frist von ca. sechs Wochen.

Insgesamt haben neun Organisationen im Sinne des § 137a Abs. 7 SGB V eine Stellungnahme eingereicht:

- Bundesärztekammer (BÄK)
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V. (DGfN)
- Deutsche Gesellschaft für Kinder-und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) und Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN) – *gemeinsame Stellungnahme*
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)
- Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V. (DTG)
- Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
- Patientenvertretung: Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V (PatV)

Die Inhalte der einzelnen Stellungnahmen beziehen sich sowohl auf allgemeine, übergeordnete Fragestellungen, aber auch auf sehr spezifische Inhalte des Zwischenberichts. Die vollständigen Stellungnahmen können als Anlage zu diesem Abschlussbericht eingesehen werden. Eine zusammenfassende Synopse zu den Stellungnahmen findet sich samt Würdigungen des IQTIG in dem ebenfalls zum Bericht gehörigen Dokument „Würdigung der Stellungnahmen“. Wenn sich aus den Stellungnahmen inhaltliche Anpassungsbedarfe ergaben, so wurden diese im Abschlussbericht direkt umgesetzt und eingearbeitet.

10.5.3 Veränderungen der Qualitätsmerkmale und Anpassung des Qualitätsmodells

Basierend auf der Beratung durch das Expertengremium, dem Stellungnahmeverfahren und der Gesamtschau der Wissensbestände aus der Literaturrecherche sowie den Fokusgruppen wurde erneut eine Überprüfung der Qualitätsmerkmale durch das IQTIG vorgenommen. In Tabelle 44 sind alle Qualitätsmerkmale der zugehörigen Qualitätsaspekte aufgeführt sowie die zentralen Veränderungen, die an den Qualitätsaspekten und Qualitätsmerkmalen vorgenommen wurden, dargestellt.

Es ist hervorzuheben, dass die gewonnenen Erkenntnisse und Hinweise aus dem Expertengremium und den Stellungnahmen über den hier dokumentierten Kondensierungsprozess der Qualitätsmerkmale hinaus in den weiteren Entwicklungsprozess der Patientenbefragung des Verfahrens *QS NET* einbezogen wurden.

Tabelle 44: Übersicht über Veränderungen der Qualitätsaspekte und -merkmale im weiteren Entwicklungsprozess nach Abschluss des Expertengremiums

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
1. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Erkrankung	-	-	**1. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Erkrankung**
1.1 Aufklärung zur Erkrankung	Im EG wurde die inhaltliche und zeitliche Konkretisierung des Merkmals empfohlen, da so die Zuschreibbarkeit sowohl zu Transplantationszentren als auch zu Dialyseeinrichtungen gewährleistet sei. Das Merkmal wurde entsprechend angepasst und fokussiert in der überarbeiteten Form auf die *Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus* bzw. Gesundheitszustand sowie die dadurch begründete Notwendigkeit der Therapie und die individuelle Prognose.	Modifikation	1.1 Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus
2. Qualitätsaspekt: Aufklärung zu den Dialyseverfahren	In Bezug auf den 2. und 3. Qualitätsaspekt wurde im EG vorgeschlagen, die Aufklärung über die grundsätzlich zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz in einem gemeinsamen Aspekt zusammenzufassen. Dies schließt die Nierentransplantation und die Möglichkeit zur konservativen Therapie sowie mögliche Organisationsformen der Dialyse mit ein. Zusätzlich wurde vorgeschlagen, die Aufklärung über die unterschiedlichen Arten der Gefäßzugänge bei Dialyse als eigenständiges Qualitätsmerkmal zu integrieren. Zuschreibbar ist dieser neue Aspekt der Dialyseeinrichtung, ge-	Modifikation	**2. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Behandlungsoptionen**
2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption			2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption
2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption			2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption
2.3 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse			2.3 Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
2.4 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Peritonealdialyse 2.5 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse 2.6 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Peritonealdialyse **3. Qualitätsaspekt: Aufklärung zur Nierentransplantation** 3.1 Aufklärung über Nierentransplantation als Behandlungsoption 3.2 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation 3.3 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen 3.4 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation	nau wie ein neuer Aspekt zur Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung. Demgegenüber ist das Transplantationszentrum dafür verantwortlich, über Ablauf, Optionen und Konsequenzen der Nierentransplantation ausführlich aufklären, wenn Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum vorstellig werden. Zudem wurde im EG angemerkt, dass die Qualitätsmerkmale *Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse* bzw. *Peritonealdialyse* sowie *Aufklärung über die Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse* bzw. *Peritonealdialyse* nicht als dialyseverfahrensspezifische Merkmale aufgeführt, sondern jeweils zu einem Merkmal zusammengefasst werden sollten. Auf Basis des SN wurde zudem das Merkmal *Aufklärung zur Lebendspende* neuentwickelt. Daraus ergeben sich Modifikationen, die die Ebene der Qualitätsaspekte betreffen. Hinsichtlich der Aufklärung über verschiedene Behandlungsoptionen werden aus den ursprünglichen Qualitätsaspekten 2. „Aufklärung zu den Dialyseverfahren“ und 3. „Aufklärung zur Nierentransplantation“ drei inhaltsspezifische Qualitätsaspekte neuentwickelt. In der Folge verändern sich die Nummerierungen aller folgenden Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale.		2.4 Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption 2.5 Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung 2.6 Aufklärung über die unterschiedlichen Arten des Gefäßzugangs **3. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung** 3.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung 3.2. Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung **4. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Nierentransplantation** 4.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation 4.2 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
			4.3 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation 4.4. Aufklärung zur Lebendspende
4. Qualitätsaspekt: Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie	-	-	**5. Qualitätsaspekt: Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen**
4.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	-	-	5.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
4.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	-	-	5.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption
4.3 Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen	WE: Im Rahmen weiterer Entwicklungsschritte wurde der Titel des Qualitätsmerkmals aus Konsistenzgründen leicht angepasst.	Modifikation	5.3 Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
5. Qualitätsaspekt: Medikationsmanagement	WE: Im Rahmen der weiteren Entwicklungsschritte wurde der Titel des Qualitätsaspekts spezifiziert und damit besser an seine inhaltliche Definition angepasst.	Modifikation	**6. Qualitätsaspekt: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme**
5.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	-	-	6.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
5.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	-	-	6.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente
5.3 Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente	Im EG wurde empfohlen, den Fokus des Qualitätsmerkmals klarer zu formulieren, da das Merkmal nicht die pharmakologische Wirkweise, sondern die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme und die Folgen bei Nicht-Einnahme adressiert. Es wurde daher Begriff der „Wirkweise“ durch den Begriff „Notwendigkeit“ ersetzt.	Modifikation	6.3 Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme
6. Qualitätsaspekt: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	-	-	**7. Qualitätsaspekt: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil**
6.1 Aufklärung über Ernährungsregeln	Im EG wurde empfohlen, zusätzlich die Regeln zur Flüssigkeitsaufnahme zu integrieren. Das Merkmal wurde entsprechend konkretisiert.	Modifikation	7.1 Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen
6.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag	Im EG wurde empfohlen, zusätzlich die Regeln zur Flüssigkeitsaufnahme zu integrieren. Das Merkmal wurde entsprechend konkretisiert.	Modifikation	7.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen
6.3 Aufklärung über körperliche Aktivität	-	-	7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität
6.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	-	-	7.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
7. Qualitätsaspekt: Psychosoziale Unterstützungsangebote	-	-	**8. Qualitätsaspekt: Psychosoziale Unterstützungsangebote**
7.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	-	-	8.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten
7.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	-	-	8.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten
7.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	-	-	8.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten
8. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	-	-	**9. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt**
8.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	-	-	9.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch
8.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	-	-	9.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch
8.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	-	-	9.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch
8.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	-	-	9.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
8.5 Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	Im Rahmen der SN zum Zwischenbericht wurde darauf hingewiesen, dass die „Anwesenheit“ einer Ärztin bzw. eines Arztes nicht für jede Behandlungsoption erwartet werden kann bzw. notwendig ist (z. B. bei Heimdialyse). Dementsprechend wurde das Merkmal dahingehend verändert, dass es nun auf die „Erreichbarkeit“ einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf fokussiert.	Modifikation	9.5 Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf
	Im Zuge der weiteren Entwicklung wurde der ehemals 13. Qualitätsaspekt „Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse“ noch einmal inhaltlich reflektiert. Dabei zeigte sich, dass das „Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen“ (vorher Merkmal 13.1) viel mehr eine kommunikative Voraussetzung als ein Merkmal dieses Qualitätsaspektes darstellt. Aus diesem Grund wurde das Merkmal dem 9. Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“ zugeordnet.		9.6 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen
9. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	-	-	**10. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal**
9.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	-	-	10.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
9.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	-	-	10.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal
9.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	-	-	10.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal
9.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	-	-	10.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf
10. Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung	Das EG bewertete die Qualitätsmerkmale, die diesem Qualitätsaspekt zugeordnet sind, als relevant. Gleichzeitig wurde die Zuschreibbarkeit zu einer Einrichtung von Qualitätsmerkmalen, die die patientenberichtete Ergebnisqualität betreffen, kritisch gesehen und könne laut EG nur durch die Gewährleistung ggf. schwer umzusetzender methodischer Voraussetzungen erfolgen (z. B. Berücksichtigung umfangreicher patientenseitiger Variablen in einem adäquaten Risikoadjustierungsmodell, Veränderungsmessung). Es wurde durch das EG empfohlen, die Ebene der Ergebnisqualität um die Ebene der Prozessqualität zu ergänzen, indem das *Eingehen auf körperliche Symptome seitens* der Behandelnden erfasst wird. Dieses Vorgehen wurde durch das SN unterstützt.	Modifikation	**11. Qualitätsaspekt: Symptommanagement**
10.1 Erschöpfung/Fatigue		Modifikation	11.1 Körperliche Symptombelastung 11.2 Eingehen auf körperliche Symptome
10.2 Schlafstörungen		Modifikation	
10.3 Schmerzen		Modifikation	
10.4 Appetitverlust		Modifikation	
10.5 Atemnot		Modifikation	

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
10.6 Hautveränderungen	Zudem wurde im EG angemerkt, dass die einzelnen Symptome zu einem gemeinsamen Merkmal zusammengefasst werden sollten. Das Merkmal *kognitive Symptome* wurde darüber hinaus kritisch gesehen, da beim Vorliegen solche Beschwerden ggf. das Ausfüllen des Fragebogens nicht möglich sei. Das Merkmal *Benommenheit* sei laut EG zu unscharf definiert. Entsprechend der Empfehlungen des EG wurden die Merkmale zu den einzelnen Symptomen in einem Merkmal „Körperlich Symptombelastung“ zusammengefasst. Zudem wurde das Merkmal „Eingehen auf körperliche Symptome“ ergänzt.	Modifikation	
10.7 Juckreiz		Modifikation	
10.8 Missempfindungen in den Gliedern		Modifikation	
10.9 Magen-Darm-Beschwerden		Modifikation	
10.10 Übelkeit und Erbrechen		Modifikation	
10.11 Benommenheit		Ausschluss	
10.12 Kognitive Symptome		Ausschluss	
10.13 Unruhige Beine		Modifikation	
10.14 Orale Beschwerden		Modifikation	
10.15 Störung der Sexualfunktion		Modifikation	
11. Qualitätsaspekt: Psychisches Wohlbefinden		-	**12. Qualitätsaspekt: Psychisches Wohlbefinden**

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
11.1 Depressivität	Laut EG ist das individuelle Ausmaß an Depressivität ggf. zu einem sehr hohen Teil durch Faktoren bestimmt, auf die der Leistungserbringer keinen Einfluss hat. Faktoren, die durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar sind, seien hingegen bereits durch andere Qualitätsmerkmale abgebildet (z. B. „Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten“). Aus diesen Gründen wurde dieses Merkmal nicht beibehalten.	Ausschluss	-
11.2 Angst und Unsicherheit	Um Beeinflussbarkeit durch und Zuschreibbarkeit zu einem Leistungserbringer zu gewährleisten, regte das EG an, das Qualitätsmerkmal auf behandlungs- und erkrankungsbezogene Ängste und Unsicherheiten zu beschränken. Diese Empfehlung wurde umgesetzt.	Modifikation	12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten
11.3 Reizbarkeit und Wut	Wie bereits für das Merkmal „Depressivität“ beschrieben, sind laut EG auch andere unspezifische psychische Symptome zu einem hohen Teil durch Faktoren bestimmt, auf die der Leistungserbringer wenig Einfluss hat. Faktoren, die durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar sind, seien hingegen bereits durch andere Qualitätsmerkmale abgebildet (z. B. „Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten“). Aus diesen Gründen wurde entschieden, dieses Merkmal nicht weiter zu verfolgen.	Ausschluss	-
12. Qualitätsaspekt: Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	-	-	**13. Qualitätsaspekt: Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit**

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
12.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	-	-	13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit
12.2 Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit	Laut EG ist die körperliche Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten ggf. zu einem großen Teil durch Faktoren bestimmt, auf die der Leistungserbringer keinen oder nur wenig Einfluss hat. Der maßgebliche behandlungsbezogene Faktor, der zur Einschränkung des körperlichen Funktionsniveaus beiträgt und durch den Leistungserbringer beeinflussbar ist, nämlich die Symptombelastung, ist zudem durch ein separates Qualitätsmerkmal abgebildet. Aus diesen Gründen wurde entschieden, dieses Merkmal nicht weiter zu verfolgen.	Ausschluss	-
12.3 Beeinträchtigung der Rollenfunktion	Auch die Rollenfunktion von Patientinnen und Patienten ist laut EG im individuellen Fall ggf. zu einem großen Teil durch Faktoren eingeschränkt, auf die der Leistungserbringer keinen Einfluss hat. Wie bei der körperlichen Funktionsfähigkeit ist auch hier der maßgebliche behandlungsbezogene Faktor, der zur Einschränkung der Rollenfunktion beiträgt, die Symptombelastung, die durch ein separates Qualitätsmerkmal abgebildet ist. Aus diesen Gründen wurde entschieden, dieses Merkmal nicht weiter zu verfolgen.	Ausschluss	-
13. Qualitätsaspekt: Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	-	-	**14. Qualitätsaspekt: Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse**

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
13.1 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen	Im Zuge der weiteren Entwicklungsschritte wurde der ehemals 13. Qualitätsaspekt „Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse“ noch einmal inhaltlich reflektiert. Dabei zeigte sich, dass das „Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen“ weniger ein Merkmal dieses Qualitätsaspektes darstellt, sondern viel mehr eine kommunikative Voraussetzung für die partizipative Behandlungsplanung. Aus diesem Grund wurde das Merkmal dem 9. Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“ zugeordnet.	Modifikation	
13.2 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens	Durch das EG wurde empfohlen, zusätzlich zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens die Option des Therapieabbruchs bzw. des Wechsels zur konservativen Therapie miteinzubeziehen. Diese Empfehlung wurde umgesetzt und der Titel des Merkmals entsprechend angepasst.	Modifikation	14.1 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption
13.3 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit bei Hämodialyse	WE: Da sich herauskristallisierte, dass dieses Qualitätsmerkmal auch Patientinnen und Patienten mit PD in einer Dialyseeinrichtung adressiert, wurde das Merkmal dahingehend verändert, dass es nicht auf eine bestimmte Dialysemodalität beschränkt ist.	Modifikation	14.2 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit
14. Qualitätsaspekt: Durchführung der Hämodialyse	WE: Im Zuge der Itementwicklung wurde deutlich, dass die fachgerechte Durchführung der Shunt-Punktion durch das Dialysepersonal am besten dahingehend von Patientinnen und	Modifikation	*Der Aspekt wurde in den 16. Qualitätsaspekt „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“ integriert*

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
14.1 Fachgerechte Punktion des Shunts	Patienten beurteilt werden kann, ob Schmerzen bzw. mehrfache Versuche nach Möglichkeit vermieden wurden. Das Qualitätsmerkmal wurde entsprechend angepasst und umbenannt in „Komplikationslose Punktion des Shunts“. Aufgrund dieser Verschiebung des Fokus auf die negativen Auswirkungen einer nicht fachgerecht durchgeführten Punktion wurde der übergeordnete Q-Aspekt „Durchführung der Hämodialyse“ in den 16. Qualitätsaspekt: „Beschwerdefreie Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“ integriert.	Modifikation	*Neue Zuordnung zum 16. Qualitätsaspekt: „Beschwerdearme der Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“*
15. Qualitätsaspekt: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	-	-	**15. Qualitätsaspekt: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse**
15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse		-	15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse
16. Qualitätsaspekt: Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse	WE: Der ehemals 14. Qualitätsaspekt: „Durchführung der Hämodialyse“ wurde mit seinem Merkmal „Komplikationslose Punktion des Shunts“ in diesen Qualitätsaspekt integriert, der infolgedessen umbenannt wurde in „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“.	Modifikation	**16. Qualitätsaspekt: Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung**
16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse		-	16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
-		Modifikation	16.2 Komplikationslose Punktion des Shunts
17. Qualitätsaspekt: Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse	Im EG wurde der Hinweis gegeben, dass sich die Relevanz dieses Qualitätsaspektes nicht auf die Heimdialyse mit PD beschränkt, sondern auch die Heim-HD betrifft. Der Qualitätsaspekt sowie die Qualitätsmerkmale wurde entsprechend angepasst.	Modifikation	**17. Qualitätsaspekt: Selbstmanagement bei Heimdialyse**
17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Peritonealdialyse als Heimdialyse	*Siehe Erläuterung zum übergeordneten Qualitätsaspekt*	Modifikation	17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse
17.2 Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen	*Siehe Erläuterung zum übergeordneten Qualitätsaspekt* WE: Um Verwechslungen mit dem Qualitätsmerkmal 19.1 *Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen* (Nummerierung und Formulierung vor EG) zu vermeiden, wurde die Bezeichnung des Merkmales konkretisiert.	Modifikation	17.2 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse
17.3 Feste Ansprechperson in der Dialyseeinrichtung bei Peritonealdialyse als Heimdialyse	*Siehe Erläuterung zum übergeordneten Qualitätsaspekt* Im EG wurde zudem angeregt, den Singular „Ansprechperson“ durch den Plural zu ersetzen. Das Item wurde entsprechend angepasst.	Modifikation	17.3 Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
18. Qualitätsaspekt: Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	-	-	**18. Qualitätsaspekt: Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation**
18.1 Information zur ambulanten Nachsorge	-	-	18.1 Information zur ambulanten Nachsorge
18.2 Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	-	-	18.2 Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen
18.3 Unterstützung bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	Im EG wurde aufgrund fehlender Zuschreibbarkeit zum Transplantationszentrum angeraten, das Qualitätsmerkmal aus den weiteren Entwicklungsarbeiten auszuschließen. Da im Transplantationszentrum zwar über weiterführende Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen im Transplantationszentrum informiert werden sollte, die konkrete Organisation aber im Rahmen der Nachsorge ggf. auch durch andere Einrichtungen erfolgen kann, wurde das Merkmal ausgeschlossen.	Ausschluss	-
18.4 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen		-	18.3 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen
19. Qualitätsaspekt: Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	-	-	**19. Qualitätsaspekt: Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen**

Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale vor dem Expertengremium	Begründungen für Modifikationen auf Basis des Expertengremiums (EG) des Stellungnahmeverfahrens (SN) und/oder weiterer Entwicklungsschritte (WE)	Modifikation / Ausschluss	Finale Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale
19.1 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	WE: Um Verwechslungen mit dem Qualitätsmerkmal 17.2 *Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen* (Nummerierung und Formulierung vor EG) zu vermeiden, und um den Fokus auf das Risiko der Organabstoßung zu lenken, wurde die Bezeichnung des Merkmales konkretisiert.	-	19.1 Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

10.6 Das finale Qualitätsmodell: eingeschlossene Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

In die weiteren Entwicklungsschritte der Patientenbefragung *QS NET* wurden 19 Qualitätsaspekte und 52 Qualitätsmerkmale eingeschlossen. Acht Qualitätsaspekte adressieren sowohl Dialyseeinrichtungen als auch Transplantationszentren, während acht weitere Qualitätsaspekte ausschließlich Dialyseeinrichtungen und drei Qualitätsaspekte ausschließlich Transplantationszentren adressieren. Die Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale bilden die inhaltliche Grundlage für die weitere Erarbeitung der Fragebogenitems und Qualitätsindikatoren. Die final eingeschlossenen Qualitätsmerkmale sind in Tabelle 45 aufgeführt.

Tabelle 45: Übersicht final eingeschlossener Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmale	Adressierte Leistungserbringer
1. Aufklärung über die Erkrankung	1.1 Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
2. Aufklärung über die Behandlungsoptionen	2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	Dialyseeinrichtung
	2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption	
	2.3 Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption	
	2.4 Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption	
	2.5 Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung	
	2.6 Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen	
3. Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	3.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung	Dialyseeinrichtung
	3.2 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung	
4. Aufklärung über die Nierentransplantation	4.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation	Transplantationszentrum
	4.2 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmale	Adressierte Leistungserbringer
	4.3 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation	
	4.4. Aufklärung zur Lebendspende	
5. Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	5.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	5.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	
	5.3. Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	
6. Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	6.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	6.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	
	6.3 Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme	
7. Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	7.1 Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	7.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen	
	7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität	
	7.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	
8. Psychosoziale Unterstützungsangebote	8.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	8.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	
	8.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	
9. Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	9.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	9.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmale	Adressierte Leistungserbringer
	9.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	
	9.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	
	9.5 Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	
	9.6 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen	Dialyseeinrichtung
10. Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	10.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	10.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	
	10.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	
	10.4. Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	
11. Symptommanagement	11.1 Körperliche Symptombelastung	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
	11.2 Eingehen auf körperliche Symptome	
12. Psychisches Wohlbefinden	12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
13. Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Dialyseeinrichtung Transplantationszentrum
14. Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	14.1 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption	Dialyseeinrichtung
	14.2 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit	
15. Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Dialyseeinrichtung

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmale	Adressierte Leistungserbringer
16. Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung	16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Dialyseeinrichtung
	16.2 Komplikationslose Punktion des Shunts	
17. Selbstmanagement bei Heimdialyse	17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse	Dialyseeinrichtung
	17.2 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse	
	17.3 Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse	
18. Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	18.1 Information zur ambulanten Nachsorge	Transplantationszentrum
	18.2 Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	
	18.3 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen	
19. Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	19.1 Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	Transplantationszentrum

Legt man das Rahmenkonzept für Qualität des IQTIG zugrunde, welches die Qualität der Gesundheitsversorgung anhand von sechs Dimensionen zusammenfasst, so können die selektierten Qualitätsaspekte den einzelnen Dimensionen wie in Abbildung 14 dargestellt zugeordnet werden.

Wirksamkeit	Patientensicherheit	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an Patient/innen
Qualitätsaspekte der Patientenbefragung: • Somatische Symptombelastung • Psychisches Wohlbefinden • Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit Bereits bestehe Qualitätsindikatoren: • *Anämiemanagement* • *1-/2-/3-/5-Jahres-Überleben* • *10-Jahres-Überleben (Dialyse)* • *Sofortige Funktionsaufnahme des Transplantats nach Organspende* • *Qualität der Transplantatfunktion 90 Tage nach Nierentransplantation* • *Qualität der Transplantatfunktion 1 Jahr / 2 Jahre / 3 Jahre / 5 Jahre nach Nierentransplantation*	Qualitätsaspekte der Patientenbefragung: • Medikationsmanagement • Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse • Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse • Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung • Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen • Somatische Symptombelastung Bereits bestehe Qualitätsindikatoren: • *Kein Shunt innerhalb von 180 Tagen nach Beginn der Hämodialysebehandlung* • *Katheterzugang bei Hämodialyse* • *Ernährungsstatus* • *Hospitalisierung aufgrund von zugangs-assoziierten Komplikationen* • *Intra- oder postoperative Komplikationen* • *Sterblichkeit im Krankenhaus* • *Behandlungsbedürftige Abstoßung innerhalb von 90 Tagen* • *Transplantatversagen innerhalb 2 / 3 / 5 Jahren nach Nierentransplantation*	Qualitätsaspekte der Patientenbefragung: • Aufklärung über die Erkrankung • Aufklärung zu den Dialyseverfahren • Aufklärung zur Nierentransplantation • Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie • Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil • Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt • Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal • Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse • Psychosoziale Unterstützungsangebote
Rechtzeitigkeit/Verfügbarkeit	**Angemessenheit**	**Koordination und Kontinuität**
Bereits bestehe Qualitätsindikatoren: • *Keine Evaluation zur Transplantation durchgeführt* • *Kein Shunt innerhalb von 180 Tagen nach Beginn der Hämodialysebehandlung*	Bereits bestehe Qualitätsindikatoren: • *Katheterzugang bei Hämodialyse* • *Dialysefrequenz pro Woche* • *Dialysedauer pro Woche*	Qualitätsaspekte der Patientenbefragung: • Psychosoziale Unterstützungsangebote • Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation Bereits bestehe Qualitätsindikatoren: ❖ *Keine Evaluation zur Transplantation durchgeführt*

Abbildung 14: Zuordnung der Qualitätsaspekte der Patientenbefragung

Zuordnung der Qualitätsaspekte der Patientenbefragung (hellgrün hinterlegt) sowie der bereits bestehenden Qualitätsindikatoren auf Basis von Leistungserbringerdokumentation oder von Sozialdaten der Krankenkassen (grau hinterlegt) zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts

Nach der Zuordnung der Qualitätsaspekte zu den jeweiligen Dimensionen für die leistungserbringerbezogene Qualitätssicherung des IQTIG-Rahmenkonzepts zeigt sich, dass ein Großteil der Qualitätsaspekte auf die Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an Patientinnen und Patienten“ fällt. Ein weiterer Fokus liegt auf der „Patientensicherheit“. Schließlich konnten Qualitätsaspekte identifiziert werden, die die „Koordination und Kontinuität“ sowie die „Wirksamkeit“ der Versorgung adressieren. Anhand der synthetisierten Ergebnisse der jeweiligen Wissensbestände wurden für die Patientenbefragung keine Qualitätsaspekte definiert, die den Dimensionen „Angemessenheit“ und „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ zugeordnet werden können. Im Abschlussbericht des AQUA-Instituts zur Entwicklung eines sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen werden Indikatoren vorgeschlagen, die anhand einer Leistungserbringerdokumentation oder auf Basis von Sozialdaten der Krankenkassen erhoben werden sollen (AQUA 2016). Obgleich für diese Entwicklungen kein Qualitätsmodell erstellt wurde, kann anhand der empfohlenen Indikatoren festgestellt werden, dass diese u. a. den Qualitätsdimensionen der „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ und „Angemessenheit“ zugeordnet werden können (siehe Abbildung 14).

11 Fragebogenentwicklung

11.1 Gängige Fragebögen aus der Literatur

Zur Erfassung einzelner Qualitätsmerkmale kann grundsätzlich die Verwendung bereits bestehender Instrumente in Betracht gezogen werden. Um ein möglichst umfassendes Bild über bereits publizierte patientenberichtete Messinstrumente (PREMs und PROMs) zu erhalten, die bei Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz bzw. mit Nierenersatztherapie eingesetzt werden, wurden Übersichtsarbeiten in bibliographischen Datenbanken systematisch recherchiert. Darüber hinaus wurde die Patient-Reported and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID) durchsucht, um weitere relevante Instrumente zu identifizieren (vgl. Abschnitt 6.1).

Insgesamt konnten auf Basis von 24 eingeschlossenen Übersichtsarbeiten (vgl. Abschnitt 1.5.3 des Anhangs) sowie durch die PROQOLID Recherche 107 PREMs und PROMs identifiziert werden. Dabei wurden nur solche Instrumente berücksichtigt, die zur Erfassung von selbstberichteten Behandlungsergebnissen oder Behandlungsprozessen geeignet sind. Instrumente, die ausschließlich für einzelne Studien entwickelt und nicht bereits in mehreren Untersuchungen verwendet wurden, wurden ausgeschlossen.

Die überwiegende Mehrzahl der identifizierten Instrumente sind generische Fragebögen, die nicht ausschließlich Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Erkrankung bzw. Behandlung adressieren, sondern in verschiedenen Zielpopulationen eingesetzt werden können. Darunter finden sich 75 PROMs und 3 PREMs.

Bei 29 der identifizierten Instrumente handelt es sich dagegen um Fragebögen, die speziell für Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz bzw. mit Nierenersatztherapie entwickelt wurden (krankheits- und/oder behandlungsspezifische Instrumente), davon 26 PROMs und ebenfalls nur 3 PREMs. Die meisten dieser spezifischen Instrumente adressieren den Bereich Dialyse (14 PROMs und 2 PREMs), 6 adressieren die Bereiche TX bzw. NTX (ausschließlich PROMs) und 7 Instrumente wurden allgemein für Patientinnen und Patienten mit CKD entwickelt (6 PROMs, 1 PREM).

In den folgenden Tabellen findet sich eine Übersicht über alle identifizierten Messinstrumente, aufgeteilt nach PREM und PROM sowie nach Art des Messinstruments (generisch, spezifisch). In den Tabellen sind jeweils auch die Domänen bzw. Konstrukte dargestellt, die anhand der Instrumente erhoben werden.

Tabelle 46: Übersicht über generische PROMs

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Affect Balance Scale (ABS)	(Bradburn 1969)	Postive Feelings (5), Negative Feelings (5)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Beck Anxiety Inventory (BAI)	(Beck et al. 1988)	Anxiety (21)
Beck Depression Inventory (BDI)	(Beck et al. 1996)	Depression (21)
Brief Fatigue Inventory (BFI)	(Mendoza et al. 1999)	Fatigue (9)
The Bowel Disease Questionnaire	(Talley et al. 1990)	Gastrointestinal Symptoms (46), Past and Present Health (16), Childhood (1), Health Habits (5), Psychosomatic Symptoms (17)
Brief Pain Inventory Short Form (BPI-SF)	(Cleeland und Ryan 1994)	Pain (11)
Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	(Radloff 1977)	Depression (20)
Chalder Fatigue Scale (CFS)	(Chalder et al. 1993)	Fatigue (14)
Cambridge-Hopkins Diagnostic Questionnaire for Restless Legs Syndrome (CH-RLSq)	(Allen et al. 2009)	Symptoms of Restless Legs Syndrome (13)
Checklist Individual Strength (CIS)	(Vercoulen et al. 1994)	Fatigue (20)
Duke Activity Status Index (DASI)	(Hlatky et al. 1989)	Activity (12)
Duke Health Profile (DHPQ)	(Parkerson et al. 1990)	Physical Health (5), Mental Health (5), Social Health (5), Perceived Health (1), Disability (1)
Daytime Insomnia Symptom Scale (DISS)	(Buysse et al. 2007)	Daytime Symptoms of Insomnia (19)
The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30)	(Aaronson et al. 1993)	Symptoms (13), Physical Functioning (5), Role Functioning (2), Cognitive Functioning (2), Emotional Functioning (4), Social Functioning (2), Global Quality of Life (2)
EuroQol 5 Dimension (EQ-5D)	(The EuroQol Group 1990)	Mobility (1), Self-care (1), Usual Activity (1), Pain/Discomfort (1), Anxiety/Depression (1)
Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)	(Bruera et al. 1991)	Symptom Distress (9)
Epworth Sleepiness Scale (ESS)	(Johns 1991)	Sleepiness (8)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Functional Assessment of Cancer Therapy: Fatigue (FACT-F)	(Yellen et al. 1997)	Physical Well-Being (7), Social/Family Well-Being (7), Emotional Well-Being (6), Functional Well-Being (7), Fatigue (13)
Female Sexual Function Index (FSFI)	(Rosen et al. 2000)	Sexual Function (19)
Fatigue Impact Scale (FIS)	(Fisk et al. 1994)	Cognitive Functioning (10), Physical Functioning (10), Psychosocial Functioning (20)
Fatigue Symptom Inventory (FSI)	(Hann et al. 2000)	Fatigue (13)
Fragebogen zur sozialen Unterstützung / Social Support Questionnaire (F-SozU)	(Fydrich et al. 1999)	Soziale Unterstützung (54)
Fatigue Severity Scale (FSS)	(Krupp et al. 1989)	Fatigue (9)
Generalized Anxiety Disorder 7-Item Scale (GAD-7)	(Spitzer et al. 2006)	Anxiety (7)
Geriatric Depression Scale (GDS)	(Yesavage et al. 1982)	Depression (30)
General Health Questionnaire-28 (GHQ-28)	(Vieweg und Hedlund 1983)	Somatic Symptoms (7), Anxiety and Insomnia (7), Social Dysfunction (7), Severe Depression (7)
Gastrointestinal Quality of Life Index (GIQLI)	(Eypasch et al. 1995)	Core Symptoms (10), Physical (6), Psychological (6), Social (2), Disease-specific (8)
General Practise Physical Activity Questionnaire (GPPAQ)	(NHS/Physical Activity Policy 2009)	Physical Activity (7)
Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS)	(Svedlund et al. 1988)	Symptoms (15)
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	(Zigmond und Snaith 1983)	Depression (7), Anxiety (7)
Human Activity Profile (HAP)	(Daughton et al. 1982)	Activity (105)
Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)	(Hamilton 1960)	Depression (21)
Health Status Questionnaire 2.0 (HSQ 2.0)	(Claiborne et al. 1999)	Health Perception (5), Physical Functioning (10), Role Limitations (7), Mental Health (5),

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
		Social Functioning (2), Bodily Pain (2), Energy/Fatigue (4), General Health (1)
Health Utilities Index (HUI)	(Horsman et al. 2003)	*HUI Mark 2:* Sensation (1), Mobility (1), Emotion (1), Cognition (1), Self-Care (1), Pain (1), Fertility (1) *HUI Mark 3:* Vision (1), Hearing (1), Speech (1), Ambulation (1), Dexterity (1), Emotion (1), Cognition (1), Pain (1)
International Index of Erectile Function (IIEF)	(Rosen et al. 1997)	Erectile Dysfunction (15)
Illness Intrusiveness Rating Scale (IIRS)	(Devins 2010)	Relationships and Personal Development (6), Intimacy (2), Instrumental (5)
International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)	(Craig et al. 2003)	Job-related Physical Activity (7), Transportation Physical Activity (6), Housework, House Maintenance, and Caring for Family (6), Recreation, Sport, and Leisure-Time Physical Activity (6), Time Spent Sitting (2)
International Restless Legs Scale (IRLS)	(The International Restless Legs Syndrome Study Group 2003)	Restless Legs Syndrome Severity (10)
Insomnia Severity Index (ISI)	(Bastien et al. 2001)	Nature, Severity and Impact of Insomnia (7)
Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF)	(Belza 1995)	Fatigue (15)
Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)	(Smets et al. 1995)	Fatigue (20)
Multidimensional Fatigue Symptom Inventory Short Form (MFSI-SF)	(Stein et al. 2004)	Fatigue (30)
Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ)	(Melzack 1987)	Pain (15)
McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)	(Cohen et al. 1995)	Physical Symptoms (4), Psychological Symptoms (3), Outlook on Life (5), Meaningful Existence (3)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF)	(Chang et al. 2000)	Physical Symptoms (28), Psychological Symptoms (4)
Nottingham Health Profile (NHP)	(Hunt et al. 1980)	Physical Mobility (8), Energy (3), Sleep (5), Pain (8), Social Isolation (5), Emotional Reactions (9)
Nottingham Extended Activities of Daily Living (NEADL)	(Nouri und Lincoln 1987)	Mobility (6), In the Kitchen (5), Domestic Tasks (5), Leisure Activities (6)
Physical Activity Scale for the Elderly (PASE)	(Washburn et al. 1993)	Physical Activity (12)
Psychological General Well-Being Index (PGWBI)	(Dupuy 1984)	Anxiety (5), Depressed Mood (3), Positive Well-being (4), Self-Control (3), General Health (3), Vitality (4)
Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)	(Kroenke et al. 2001)	Depression (9)
Piper Fatigue Scale (PFS)	(Piper et al. 1989)	Temporal Dimension (10), Intensity/Severity Dimension (12), Affective Dimension (5), Sensory Dimension (18)
Pittsburgh Sleep Diary (PghSD)	(Monk et al. 1994)	*Different aspects of sleep within two questionnaires:* Bedtime Questionnaire (10); Waketime Questionnaire (15)
Profile of Mood States (POMS)	(Norcross et al. 1984)	Tension (9), Depression (15), Anger (12), Fatigued (7), Confusion (7), Vigour (8), Friendliness (7)
Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)	(Cella et al. 2010)	Anger (29), Anxiety (29), Depression (28), Fatigue (95), Pain Behavior (39), Pain Interference (41), Physical Function (124), Satisfaction with Participation in Discretionary Social Activities (12), Satisfaction with Participation in Social Roles (14), Sleep Disturbance (27), Sleep-related Impairment (16)
The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	(Buysse et al. 1989)	Sleep Quality (19)
Quality of Life at the End of Life (QAL-E)	(Steinhauser et al. 2004)	Completion (7), Symptom impact (4), Relationship with Healthcare Provider (5), Preparation (5)
Quality of Life Questionnaire for Critically Ill Patients	(Fernandez et al. 1996)	Physiological Activities (4), Normal Daily Activities (8), Emotional State (3)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
16-item Quick Inventory of Depressive Sympto-matology Self-Report (QIDS-SR)	(Rush et al. 2003)	Depression-related Symptoms (16)
Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA)	(Seiber et al. 2008)	Symptoms (55), Mobility (2), Physical Activity (9), Social and Self-care Activity (2)
Rhoten Fatigue Scale (RFS)	(Schneider 1998)	Fatigue (1)
Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)	(de Haes et al. 1990)	Physical Symptom Distress (25); Psychological Distress (9); Activities of Daily Living/Func-tional Status (8)
Social Difficulties Inven-tory (SDI)	(Wright et al. 2005)	Social Difficulties (21)
Symptom Distress Scale (SDS)	(McCorkle 1987)	Symptom Distress (13)
Zung Self-Rating De-pression Scale (ZSDS)	(Zung und Durham 1965)	Depression (20)
12-Item Short Form Health Survey (SF-12)	(Ware et al. 1996)	Physical Functioning (2), Role Physical (2), Role Emotional (2), Mental Health (2), Bodily Pain (1), General Health (1), Vitality (1), Social Functioning (1)
36-Item Short Form Health Survey (SF-36)	(Ware und Sherbourne 1992)	Physical Functioning (10), Role Limitations due to Physical Problems (4), Social Functioning (2), Bodily pain (2), General Mental Health (5), Role Limitations due to Emotional Problems (3), Vitality (4), General Health Perceptions (5)
Sickness Impact Profile (SIP)	(Bergner et al. 1981)	Sleep and Rest (7), Eating (9), Work (9), Home Management (10), Recreation and Pas-times (8), Ambulation (12), Mobility (10), Body Care and Movement (23), Social Interaction (20), Alertness Behavior (10), Emotional Be-havior (9), Communication (9)
State Trate Anxiety In-ventory (STAI)	(Spielberger et al. 1994)	State Anxiety Scale (20), Trate Anxiety Scale (20)
Satisfaction With Life Scale (SWLS)	(Diener et al. 1985)	Satisfaction (5)
Illness Effects Question-naire Multi-Perspective (IEQ-MP)	(Griva et al. 2009)	Illness Effects (20) Treatment Effects (20)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation (USER-Participation)	(Post et al. 2012)	Frequency (12), Restrictions (10), Satisfaction (9)
Visual Analogue Scale – Fatigue (VAS-F)	(Lee et al. 1991)	Energy (5), Fatigue (13)
Work Ability Index (WAI)	(Hasselhorn und Freude 2007)	Work Ability (60)
World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. (WHODAS 2.0)	(Üstün et al. 2010)	Cognition (6), Mobility (5), Self-care (4), Getting Along (5), Life Activities (8), Participation (8)
World Health Organization Quality of Life Assessment Tools (WHOQOL)	(O'Carroll et al. 2000)	WHOQOL-100 (6 Domain Model) Physical Capacity (12), Psychological (20), Social Relationships (12), Environment (32), Independence (16), Spirituality (4), Overall Quality of Life (3), General Health (1) WHOQOL BREF Physical capacity (7), Psychological (6), Social Relationships (3), Environment (8), Overall Quality of Life (1), General Health (1)

Tabelle 47: Übersicht über krankheits- bzw. behandlungsspezifische PROMs

Instrument (Akronym)	Zielpopulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
behandlungsspezifisch (Dialyse)			
CHOICE Health Experience Questionnaire (CHEQ)	Dialyse	(Wu et al. 2001)	HRQOL (83); 21 domains: Health Perceptions, Physical, Social, Physical Role Function, Emotional Role Function, Pain, Mental Health, Energy, Cognitive Functioning, Sexual Functioning, Sleep, Work, Recreation, Travel, Finances, General Quality of Life, Diet, Freedom, Body Image, Dialysis Access, Symptoms
Quality of Life Index (QLI) – Dialysis version	Dialyse	(Ferrans und Powers 1985)	Satisfaction: Health and Functioning (14), Social and Economic (8), Psychological/Spiritual (7), Family (5) Importance: Health and Functioning (14), Social and Economic (8), Psychological/Spiritual (7), Family (5)

Instrument (Akronym)	Zielpopulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
NKDKTS Symptom Checklist	Dialyse	(Spiegel et al. 2009)	Symptoms (13)
Kidney Disease Questionnaire (KDQ)	HD	(Laupacis et al. 1992)	Physical Symptoms (6), Fatigue (6), Depression (5), Relationships with Others (6), Frustration (3)
Dialysis Symptom Index (DSI)	HD	(Weisbord et al. 2004)	Symptoms (30)
Hemodialysis Stressor Scale (HSS)	HD	(Baldree et al. 1982)	Psychological Stressors (23), Physiological Stressors (6)
Renal Adherence Attitudes Questionnaire (RAAQ)	HD	(Rushe et al. 1998)	Adherence Attitudes (26)
Vascular Access Questionnaire Short Form (VAQ-SF)	HD	(Kosa et al. 2015)	Physical (4), Social Functioning (4), Dialysis Complications (5)
100 Category Checklist und Short-Version Checklist	HD	(Tsutsui et al. 2014) (Tsutsui et al. 2015)	<u>100 Category Checklist</u> Body Function (40), Body Structures (14), Activities and Participation (25), Environmental Factors (21) <u>Short-Version Checklist</u> Body Function (17), Body Structures (5), Activities and Participation (7), Environmental Factors (2)
Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire (DDFQ)	HD	(Vlamick et al. 2001)	Fluid Non-Adherence (2), Diet Non-Adherence (2)
Fluid Intake Appraisal Inventory (FIAI)	HD	(Lindberg et al. 2007)	Physiological (10), Affective (5), Social (11), Environmental (7)

Instrument (Akronym)	Zielpopulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Fluid Management Survey	HD	(Flythe et al. 2014)	Kidney Failure and Fluid Symptoms (6), Fluid Restriction (6), Fluid Symptom Management (7), Dialysis Session (9), Activity Level and Health (11)
Hemodialysis Quality of Life Questionnaire (HQL)	HD	(Churchill et al. 1991)	Symptoms (38), Mood (9), Sociovocational (10), Family/Sexual (4)
Renal Adherence Behaviour Questionnaire (RABQ)	HD	(Rushe et al. 1998)	Adherence to Fluid Restrictions (11), Adherence to Potassium/Phosphate Medication (5), Self-care (2), Adherence in Times of Particular Difficulty (5), Adherence to Sodium Restrictions (2)
behandlungsspezifisch (TX/NTX)			
Modified Transplant Symptom Occurrence and Symptom Distress Scale (MTSOSD)	TX	(Moons et al. 2001)	Symptoms (29)
Transplant Effects Questionnaire (TxEQ)	TX	(Ziegelmann et al. 2002)	Worry about Transplant (6), Guilt regarding Donor (5), Disclosure (3), Adherence (5), Responsibility (4)
End-Stage Renal Disease Symptom Checklist-Transplantation Module (ESRD-SCL-TM)[4]	NTX	(Franke et al. 1999)	Limited Physical Capacity (10), Limited Cognitive Capacity (8), Cardiac and Renal Dysfunction (7), Side Effects of Corticosteroids (5), Increased Growth of Gum and Hair (5) Transplantation Associated Psychological Distress (8)
Kidney Transplant Questionnaire (KTQ)	NTX	(Laupacis et al. 1993)	Physical Symptoms (6), Uncertainty/Fear (4), Fatigue (5), Appearance (4), Emotional (6)
ReTransQoL (RTQ)	NTX	(Gentile et al. 2008)	Physical Health (10), Medical Care (11), Fear of losing the Graft (6), Treatment (9), Mental Health (9)
Kidney Transplantation	NTX	(Kosaka et al. 2013)	Self-Management Behaviour and Skills (24)

Instrument (Akronym)	Zielpopulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Self-Management Scale			
krankheitsspezifisch			
Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL)	CKD	(Hays et al. 1994)	*Generic Scales of the SF-36 (36)* *Kidney Disease-targeted Scales:* Symptom/Problems (35), Effects of Kidney Disease (20), Burden of Kidney Disease (4), Work Status (4), Cognitive Function (6), Quality of Social Interaction (4), Sexual Function (4), Sleep (9), Social Support (4), Dialysis Staff Encouragement (6), Patient Satisfaction (2)
Palliative Care Outcome Symptom Scale Renal (POSs-renal)	CKD	(Ray et al. 2018)	Symptoms (23)
CKD Symptom Assessment Instrument	CKD	(Agarwal 2010)	Symptoms (37)
CKD-Symptom Burden Index (CKD-SBI)	CKD	(Almutary et al. 2016)	Symptoms (32)
Renal Dependent Individualized Quality of Life Questionnaire (RDI-QLQ)	CKD	(Bradley 1997)	Quality of Life (21)
Renal Quality of Life Profile (RQLP)	CKD	(Aawar et al. 2016)	Eating and Drinking (3), Physical Ability (16), Leisure Time (3), Daily Life (13), Impact of Treatment (8)

Tabelle 48: Übersicht über generische PREMs

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
Care Experience Feedback Improvement Tool (CEFIT)	(Beattie et al. 2016)	Safe (1), Timely (1), Effective (1), Caring (1), System Navigation (1)
Quality from the Patients' Perspective Questionnaire (QPP)	(Wilde Larsson und	Medical-technical Competence (4), Physical-technical Conditions (3), Identity-oriented Approach (12), Sociocultural Atmosphere (5)

Instrument (Akronym)	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
	Larsson 2002)	
Questionnaires for Patient Assessment of Healthcare for Inpatient Care (I-PAHC) and Outpatient Care (O-PAHC)	(Webster et al. 2011)	Experiences with Inpatient Care in Low Income Countries (12) Experiences with Outpatient Care in Low Income Countries (10) *Domains:* Nurse Communication, Doctor Communication, Physical Environment, Pain Management and Medication and Symptom Communication

Tabelle 49: Übersicht über krankheits- bzw. behandlungsspezifische PREMs

Instrument (Akronym)	Zielpopulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
behandlungsspezifisch (Dialyse)			
In-Center Hemodialysis Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (ICH CAHPS)	HD	(Wood et al. 2014)	*Global:* Kidney Doctor (1), Dialysis Center Staff (1), Dialysis Center (1) *Composite:* Nephrologists' Communication and Caring (6), Quality of Dialysis Center Care and Operations (17), Patient Information (9)
Consumer Quality Index for Chronic Dialysis (CQ Index)	Dialyse	(van der Veer et al. 2012)	Consumer Quality Index for Chronic Dialysis CHD (42) Consumer Quality Index for Chronic Dialysis PHHD (31) *Domains:* Nephrologist's Care and Communication, Nurses' Care and Communication, Social Worker's Care and Communication, Dietician's Care and Communication, Communication between Care Providers, Cooperation between Care Providers Organization of Care Delivery, Medical Tests, Information in General, Information on Patient Federation, Environment during Dialysis Sessions
Krankheitsspezifisch			
UKRR PREM Survey	CKD	(Kidney Care UK/The	Access to the Renal Team (3), Support (3), Communication (5), Patient Information (2), Fluid Intake and Diet (2), Needling (1), Tests (3), Sharing Decisions

Instrument (Akronym)	Zielpo-pulation	Referenz	Konstrukte bzw. Domänen (Anzahl Items)
		Renal Associati on 2019)	about Your Care (3), Privacy and Dignity (2), Scheduling and Planning (3), How the Renal Team Treats You (3), Transport (3), The Environment (5), Your Overall Experience (1)

Im Abgleich mit den Anforderungen und Zielen des vorliegenden Entwicklungsprojekts sowie mit den definierten Inhalten des Qualitätsmodells wurde keines der recherchierten Instrumente als geeignet befunden, um Merkmale der Ergebnis- oder Prozessqualität im Verfahren *QS NET* adäquat abzubilden. Als vorrangige Begründung hierfür kann die Beauftragung der Entwicklung eines verfahrensspezifischen Befragungsinstruments, das eine fokussierte und aufwandsarme Befragung bei optimaler Datenqualität erlauben soll, genannt werden. Im Einzelnen sprechen folgende Gründe dagegen, dass bereits existierende, aber für andere Zwecke entwickelte PREMs und PROMs als Teil der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* genutzt werden:

- Viele der identifizierten Instrumente erfassen Merkmale bzw. Konstrukte, die inhaltlich nicht mit den als relevant identifizierten Qualitätsmerkmalen im vorliegenden Projekt übereinstimmen. Dies betrifft sowohl Domänen der Ergebnisqualität (z. B. Adhärenz, Schmerzen, Depression, Körperbild, Beschäftigungsstatus) als auch Prozessvariablen (z. B. Behandlungszufriedenheit, Atmosphäre, räumliche Ausstattung).
- Darüber hinaus stimmen bei einigen der identifizierten Instrumente zwar die Überschriften der erfassten Konstrukte ggf. weitgehend mit den entwickelten Qualitätsmerkmalen im vorliegenden Projekt überein, bei näherer Betrachtung werden allerdings Differenzen in der konkreten Konzeptualisierung und/oder Operationalisierung der Konstrukte deutlich. So enthalten etwa Skalen zur Symptombelastung neben körperlichen Beschwerden häufig auch Items zur Erfassung von emotionalen Symptomen, wie depressiver Stimmung. Bei PREMs wiederum stimmt beispielsweise der zeitliche oder kontextuelle Rahmen der Items häufig nicht mit den Anforderungen des vorliegenden Projekts überein.
- Bei dem Großteil der recherchierten Fragebögen handelt es sich um generische Instrumente, deren Inhalte nicht spezifisch auf die konkrete Situation der Patientinnen und Patienten mit Dialyse bzw. Nierentransplantation zugeschnitten sind. Entsprechende Items sind üblicherweise abstrakter formuliert als Items, die spezifisch für einen bestimmten Versorgungsbereich und/oder für eine bestimmte Erkrankung entwickelt wurden. Dies widerspricht nicht nur dem faktenorientierten Befragungsansatz des IQTIG (IQTIG 2019b), wonach möglichst konkrete und qualitätsrelevante Prozesse und Ergebnisse in Items operationalisiert werden, sondern auch der Beauftragung zur Entwicklung eines verfahrensspezifischen Befragungsinstruments.
- Generische Instrumente, insbesondere zur Erfassung von Domänen der Ergebnisqualität (PROMs), beinhalten oft viele Items zur Messung eines einzigen latenten Konstrukts. Das hat in der Regel den Hintergrund, dass möglichst alle relevanten Facetten dieses Konstrukts in möglichst vielen Populationen abgedeckt werden sollen. Aber auch spezifische Instrumente

beinhalten ggf. viele Items zur Erfassung einzelner Konstrukte. So erfassen beispielsweise einige der identifizierten behandlungs- und erkrankungsspezifischen Skalen zur Symptombelastung teilweise weit mehr als 20 Items. Andere Skalen wiederum verwenden eine Vielzahl an Items zur Erfassung eines einzigen Symptombereichs (z. B. Fatigue, Schlafstörungen, etc.). Dies hat den Hintergrund, dass entsprechende Instrumente vorwiegend zu Forschungszwecken entwickelt wurden, wo ggf. auch sehr seltene Symptome von Interesse sind bzw. die Qualität einzelnen Beschwerden auf Individualebene möglichst genau beschrieben werden soll. Die Verwendung langer Instrumente mit redundanten Items zur Erfassung der Ausprägung einzelner Qualitätsmerkmale wäre in jedem Fall nicht mit der beauftragten Entwicklung einer fokussierten und möglichst kompakten Befragung zu Zwecken der externen Qualitätssicherung vereinbar.
- Andere erkrankungs- und behandlungsspezifische Instrumente wiederum beziehen sich auf eine sehr eng umgrenzte Population (z. B. ausschließlich HD), was den auftragsgemäßen Bestrebungen widerspricht, nach Möglichkeit solche Qualitätsindikatoren zu entwickeln, in denen die Ergebnisse verschiedener Teilpopulationen zusammengefasst werden.

Über die genannten inhaltlichen Gründe hinaus stellen auch lizenzrechtliche Bedingungen der recherchierten Fragebögen ggf. ein rechtliches Hindernis der Nutzung dieser Instrumente zum Zweck der externen Qualitätssicherung dar. Zudem sind viele der identifizierten Instrumente nicht in deutscher Sprache verfügbar, was insbesondere auf behandlungsspezifische PREMs zutrifft. Die Übersetzung von Fragebogeninstrumenten nach wissenschaftlichen Standards (Behr 2009) würde einen sehr hohen zeitlichen und finanziellen Aufwand bedeuten.

Nichtsdestotrotz geben die analysierten PREMs und PROMs wichtige Hinweise auf Ausgestaltungsmöglichkeiten für die Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens *QS NET* und einen Einblick in den wissenschaftlichen Stand der Befragung in diesem Themenbereich.

11.2 Ergebnisse der Itementwicklung

Mit der Erstellung des Qualitätsmodells wurden über die Qualitätsaspekte die Themen der Patientenbefragung festgelegt, die über die Qualitätsmerkmale weiter ausdifferenziert wurden. Jedes Qualitätsmerkmal sollte durch Fragebogenitems operationalisiert werden. Daher hat das IQTIG unter Anwendung der genannten Methoden zur Itementwicklung (siehe Abschnitt 7.1) für die konkrete Zielsetzung der Patientenbefragung als Bestandteil eines QS-Verfahrens Items zur Abbildung der Qualitätsmerkmale entwickelt.

Da im Verfahren *QS NET* unterschiedliche Patientenpopulationen adressiert werden und sich die einzelnen Qualitätsmerkmale auf unterschiedliche Phasen im Behandlungsverlauf beziehen, wurden insgesamt vier Fragebogenversionen entwickelt, nämlich zwei Fragebögen für Patientinnen und Patienten in Dialyseeinrichtungen (Fragebögen A und B) und zwei weitere Fragebögen für Patientinnen und Patienten in NTX-Zentren (Fragebögen C und D):

- **Fragebogen A *„ständige Dialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (alle Dialyseverfahren und Organisationsformern).
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und -patienten, die erstmalig mit Dialyse behandelt wurden (alle Dialyseverfahren und Organisationsformern).

- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach einer Nierentransplantation.
- **Fragebogen D *„Prä-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Fall im Rahmen einer interdisziplinären Transplantationskonferenz hinsichtlich der Eignung zur Nierentransplantation besprochen wurde.

Es wurden zu allen identifizierten Qualitätsmerkmalen Items entwickelt. Für jene Qualitätsmerkmale, die sich sowohl auf Dialyseeinrichtungen als auch auf NTX-Zentren beziehen, wurden separate Items für beide dieser Zielgruppen entwickelt. Da zum Zeitpunkt der Itementwicklung noch nicht final geklärt war, ob der Einsatz von Fragebogen D „Prä-Transplant“ umsetzbar sein würde oder ob die darin enthaltenen Items zur Erfassung entsprechender Qualitätsmerkmale Fragebogen C „Post-Transplant“ integriert werden (vgl. Kapitel 15 und 16), wurden diese Items – mit leicht abweichenden Einleitungstexten, aber identischem Frageninhalt – für beide Fragebögen (C und D) entwickelt.

Eine Übersicht aller entwickelten Fragebogenitems, der zugrunde liegenden Qualitätsmerkmale und zugehörigen Qualitätsaspekte sowie der Fragebogenversionen geben Tabelle 50 für Dialyseeinrichtungen und Tabelle 51 für Transplantationszentren wieder. Insgesamt wurden zehn Qualitätsaspekte und 27 Qualitätsmerkmale als relevant für die Versorgungsqualität sowohl in Dialyseeinrichtungen als auch in Transplantationszentren definiert, weshalb diese Aspekte und Merkmale sowie die zugehörigen Items in beiden Tabellen dargestellt sind.

Tabelle 50: Übersicht der Items zur Behandlung in einer Dialyseeinrichtung

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung über die Erkrankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… …wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist? wie sich Ihre Nierenerkrankung bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)? … wie gut Ihre Nierenfunktion ist? … wie Ihre Nierenerkrankung mit Dialyse verlaufen kann? … wie Ihre Nierenerkrankung mit einer Nierentransplantation verlaufen würde? … wie Ihre Nierenerkrankung ohne Nierenersatztherapie, also ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation, verlaufen würde?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen? Hämodialyse	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen? Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen? Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) Nierenspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende)	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen? ▪ Medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation (konservative Therapie)	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen? ▪ Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zu Hause) ▪ Nachtdialyse	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen	FB B	Wurden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert? ▪ Dialyse-Shunt („Fistel“) ▪ Dialysekatheter	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
		FB B	Wurden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …	☐ Ja ☐ Nein

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung			… welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Hämodialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Gefäßzugang)? … welche Folgen die Behandlung mit Hämodialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung)? … dass die Behandlung mit Hämodialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐ *Weiß nicht mehr*
		FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … … welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den PD-Katheder)? … welche Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)? … dass die Behandlung mit Peritonealdialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Hämodialyse auftreten können? …welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) auftreten können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB B	Für die Behandlung mit Dialyse stehen verschiedene Dialyseformen zur Verfügung. Die Dialyseformen unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird. Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung … …die Vorteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen? …die Nachteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
		FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, welche Dialyseform am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB B	Wurden Sie bei der Entscheidung für ihre aktuelle Dialyseform so einbezogen, wie Sie es wollten?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB B	Hatten Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	FB A	Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung regelmäßig oder bei akuten Beschwerden	☐ Für jedes Medikament

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme			einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, … …wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z .B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	FB A	Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung regelmäßig oder bei akuten Beschwerden einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, … …welche Nebenwirkungen Ihre verordneten Medikamente haben können?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme	FB A	Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung regelmäßig oder bei akuten Beschwerden	☐ Für jedes Medikament

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, … …wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen? …welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre verordneten Medikamente nicht einnehmen?	☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… …was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten? …wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen dürfen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …wie Sie die Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			…wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über körperliche Aktivität	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken kann?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … … welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ Weiß nicht mehr
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen, wie zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen, benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen … …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	FB A	Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung … …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung.	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	FB A	Wurden Informationen, die Sie in Gesprächen mit den Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	FB A	Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung … … über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung.	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung. Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten). Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	FB A	Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	☐ Oft ☐ Gelegentlich ☐ Selten ☐ Nie
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten). Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	FB A	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten). Konnten Sie jemanden vom Dialysepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Symptommanagement	Körperliche Symptombelastung	FB A FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie in Ihrem Alltag durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? ▪ Erschöpfung, Energielosigkeit ▪ Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen) ▪ Muskel- oder Gelenkschmerzen ▪ Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb) ▪ Appetitlosigkeit ▪ Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit) ▪ Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen) ▪ Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag) ▪ Ohnmachts- oder Schwindelgefühl ▪ Juckreiz ▪ Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen ▪ Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			▪ Übelkeit oder Erbrechen ▪ Ruhelosigkeit in den Beinen ▪ Trockene oder wunde Mundschleimhaut ▪ Konzentrationsschwierigkeiten	
	Eingehen auf körperliche Symptome	FB A	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder ähnliche Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	FB A FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung … … verunsichert? … besorgt? … angespannt?	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	FB A FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? ▪ Bei Ihren Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen). ▪ In Ihrem Familienleben. ▪ Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten. ▪ Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht
Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption	FB A	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, … …das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
		FB A	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, … …die Dialysebehandlung abzubrechen und mit konservativer Therapie fortzufahren (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit	FB A	Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	FB A	Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, wie Sie im Alltag mit Ihrem Gefäßzugang	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
bei Hämodialyse			(Dialyse-Shunt oder Dialysekatheter) umgehen sollen, um Komplikationen zu vermeiden?	
Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	FB A	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Dialysebehandlung von folgenden Beschwerden betroffen? ▪ Druckgefühl am Gefäßzugang ▪ Schmerzen am Gefäßzugang ▪ Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle ▪ Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht
	Komplikationslose Punktion des Shunts	FB A	Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyseshunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z. B. mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?	☐ Oft ☐ Gelegentlich ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich punktiere meinen Shunt selbst*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Selbstmanagement bei Heimdialyse	Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse	FB A	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung so auf die Heimdialyse vorbereitet, dass Sie Ihre Selbstbehandlung mit sicherem Gefühl zuhause durchführen können?	☐ Ja ☐ Nein
		FB A	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… …worauf Sie in Ihrem Alltag achten müssen, um Behandlungskomplikationen zu vermeiden (z. B. auf Hygienebedingungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse	FB A	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… …wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. Bauchfellentzündung oder Infektionen am Dialysezugang)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse	FB A	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			…an wen Sie sich in Ihrer Dialyseeinrichtung wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	

Tabelle 51: Übersicht der Items zur Behandlung in einem Transplantationszentrum[17]

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung über die Erkrankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …wie sich Ihre Nierenerkrankung nach der Transplantation bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)? …wie gut Ihre Nierenfunktion ist? …wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

[17] Im Fragebogen D „Prä-Transplant“ beginnen die meisten Fragen mit der Einleitung „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …“. Die Fragen aus Fragebogen D, die auch im Fragebogen C „Post-Transplant“ integriert wurden, haben eine andere Einleitung, nämlich „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…“. Dies liegt daran, dass beim Fragebogen C die Transplantation schon stattgefunden hat. Hier wird jeweils nur die Formulierung aus dem Fragebogen D dargestellt.

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung über die Nierentransplantation	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation	FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …welche medizinischen Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann? …welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. erhöhte Unabhängigkeit)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
		FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen? …welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)? …dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen	FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihrer Untersuchung im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, wie sich die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation berechnet?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation	FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … … mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko?) … welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)? … welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung zur Lebendspende	FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …welche Vorteile eine Nierenlebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
		FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Nierenlebendspende bestehen? …dass eine Nierenlebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender belasten kann?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
		FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
		FB C FB D	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ob eine Nierentransplantation zu Ihrem Alltag passt (z. B. zu Ihrer familiären oder beruflichen Situation, Ihrer Wohnsituation, oder zu Ihren Alltags- und Freizeitaktivitäten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB C FB D	Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von den Ärztinnen oder Ärzten in Ihrem Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB C FB D	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen, in denen es um die Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation ging, mitzubringen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	FB C	Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	FB C	Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …welche Nebenwirkungen Ihre Medikamente haben können?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
		FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)? …worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme	FB C	Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen? …wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*
Aufklärung und Beratung zu	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Selbstmanagement und Lebensstil			…wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen sollen?	
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …wie Sie die Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können? …wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Aufklärung über körperliche Aktivität	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. leichte sportliche Betätigung, Spazierengehen, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ *Weiß nicht mehr*
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum (z. B. eine Ärztin / ein Arzt oder jemand vom Pflegepersonal) mit Ihnen besprochen … …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen, wie zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen, benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum (z. B. eine Ärztin / ein Arzt oder jemand vom Pflegepersonal) mit Ihnen besprochen … …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	FB C	Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum (z. B. eine Ärztin / ein Arzt oder jemand vom Pflegepersonal) mit Ihnen besprochen … …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ *Weiß nicht mehr*
Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	FB C	Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum … …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum. Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, <u>ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten</u> (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	FB C	Wurden die Informationen, die Sie in Gesprächen mit den Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	FB C	Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum … …über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum. Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	FB C	Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	☐ Oft ☐ Gelegentlich ☐ Selten ☐ Nie

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Konnten Sie jemanden vom Pflegepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*
Symptommanagement	Körperliche Symptombelastung	FB C	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie in Ihrem Alltag durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? ▪ Erschöpfung, Energielosigkeit ▪ Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen) ▪ Muskel- oder Gelenkschmerzen ▪ Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
			▪ Appetitlosigkeit ▪ Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit) ▪ Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen) ▪ Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag) ▪ Ohnmachts- oder Schwindelgefühl ▪ Juckreiz ▪ Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen ▪ Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung) ▪ Übelkeit oder Erbrechen ▪ Ruhelosigkeit in den Beinen ▪ Trockene oder wunde Mundschleimhaut ▪ Konzentrationsschwierigkeiten	
	Eingehen auf körperliche Symptome	FB C	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder ähnliche Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
				☐ *Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	FB C	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung … …verunsichert? …besorgt? …angespannt?	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	FB C	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? ▪ Bei Ihren Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen). ▪ In Ihrem Familienleben. ▪ Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten. ▪ Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht
Organisation der medizinischen	Information zur ambulanten Nachsorge	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, …	☐ Ja ☐ Nein

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Versorgung nach der Nierentransplantation			…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind? …wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden? …in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐ *Weiß nicht mehr*
		FB C	Wurden vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum konkrete Termine für ambulante Nachsorgeuntersuchungen mit Ihnen vereinbart? …	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Information zu weiterführenden Vor-sorge- und Kontrolluntersuchungen	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*
	Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, … …ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

Qualitätsaspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogenversion	Item vor Durchführung des kognitiven Pretests	Antwortmöglichkeiten
Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … …wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können? …wie Sie Anzeichen weitere Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)? …an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Abstoßung der transplantierten Niere wenden können? …an wen Sie sich bei Anzeichen weiterer Komplikationen wenden können (z. B. beim Verdacht auf Infektionen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*

11.3 Auswahl der Variablen für die Risikoadjustierung und Stichprobenbeschreibung

Neben den Items, welche die Qualitätsmerkmale aus dem Qualitätsmodell operationalisieren, enthalten die Fragebögen auch zusätzliche Items, die der Risikoadjustierung (siehe Abschnitt 8.4) und/oder der Beschreibung der Stichprobe dienen. Die Grundlage für die Auswahl der Variablen zur Risikoadjustierung und Stichprobenbeschreibung bildete vorrangig die Literatur, die bereits im Rahmen der systematischen Literaturrecherche für das Qualitätsmodell recherchiert wurde. Dabei wurden nur solche Variablen extrahiert, die potentiell von Patientinnen und Patienten beurteilbar sind.

11.3.1 Identifikation potentieller Variablen für die Risikoadjustierung

Im Folgenden werden die identifizierten Variablen für die Risikoadjustierung mit den dazugehörigen Literaturquellen vorgestellt. Dabei wird darauf eingegangen, auf welche Behandlungsergebnisse die Risikoadjustierungsvariablen einen potentiellen Effekt haben und in welche Richtung der Effekt gehen kann. Zum Schluss werden die Risikoadjustierungsvariablen in tabellarischer Form zusammengefasst.[18] Die Items zur Erfassung der Risikoadjustierungsvariablen wurden, wenn nicht anders dargestellt, für die Patientenbefragung *QS NET* neu entwickelt. Manche Items zur Soziodemographie, sowie z. B. schulischer bzw. beruflicher Bildungsabschluss, Familienstand oder Erwerbssituation, wurden in Anlehnung an die Demografischen Standards des Statistischen Bundesamts (Hoffmeyer-Zlotnik 2010) entwickelt und entsprechend der Projektziele angepasst.

Alter

In mehreren Studien wurde der Effekt des Alters bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie untersucht. So berichten Tentori et al. (2010), dass Patientinnen und Patienten mit HD bei steigendem Alter weniger mobil und körperlich aktiv sind bzw. sein können. Gleichzeitig scheint eine höhere Mobilität mit einer geringeren Symptomschwere und eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität zusammenzuhängen. Ferner ergaben sich Anhaltspunkte, dass mit erhöhtem Alter auch die Prävalenz von sexueller Dysfunktion steigt (Azevedo et al. 2014). Jedoch fanden sich auch Hinweise darauf, dass ältere Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz weniger depressiv und ängstlich sind, als jüngere (Griva et al. 2014). Ferner fanden Michalke et al. (2011) heraus, dass die soziale Funktionsfähigkeit nach einer Nierenlebendspende mit steigendem Alter abnimmt.

[18] Bei den aufgeführten Items handelt es sich um die Versionen nach Abschluss der Pretestungen.

Tabelle 52: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum Alter

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Wann sind Sie geboren? *Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.*	*Angabe von Monat und Jahr der Geburt*	FB A FB B FB C FB D

BMI

In einigen extrahierten Studien wurde der Effekt des Body Mass Index (BMI) bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie untersucht. Zwei Studien konnten dabei keinen Effekt feststellen (Brekke et al. 2017, Laegreid et al. 2014). Roumelioti et al. (2010) stellten hingegen fest, dass ein erhöhter BMI negativ mit der Schlafqualität und positiv mit einer negativen Grundstimmung von Patientinnen und Patienten in Dialysebehandlung zusammenhängen kann. In einer weiteren Studie fanden sich Hinweise, dass ein erhöhter BMI negativ mit der Funktionsfähigkeit assoziiert ist (Moura et al. 2015).

Tabelle 53: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum BMI

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Wie groß sind Sie?	*Angabe der Körpergröße in Zentimeter*	FB A FB B FB C FB D
Wie viel wiegen Sie? *Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.*	*Angabe des Körpergewichts in Kilogramm*	

Geschlecht

Mehrere Studien untersuchten den Einfluss des Geschlechts auf das Wohlbefinden von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie, wobei einige keinen Effekt feststellen konnten (Brekke et al. 2017, McAdams-DeMarco et al. 2018, Müller et al. 2015). Zwei Studien zeigten jedoch eine Tendenz dahingehend, dass Frauen aufgrund ihrer Nierenersatztherapie stärker sexuell eingeschränkt sind (Fryckstedt und Hylander 2008, Muehrer et al. 2014). Zwei weitere Studien deuteten darauf hin, dass Frauen eher von Symptomen wie Depressionen, Ängstlichkeit und Stress betroffen sind (Alshraifeen et al. 2014, Armaly et al. 2012). Weiterhin wurden Hinweise dafür gefunden, dass Patientinnen in Dialysebehandlung sozial aktiver sind als Männer (Laegreid et al. 2014), wohingegen einer anderer Studie zufolge bei männlichen Patienten die körperliche Funktionsfähigkeit weniger eingeschränkt zu sein scheint (Moura et al. 2015).

Tabelle 54: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zum Geschlecht

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Welches Geschlecht haben Sie?	☐ Weiblich ☐ Männlich ☐ Divers	FB A FB B FB C FB D

Familienstand und Wohnsituation

Nur wenige Studien beschäftigten sich mit dem Effekt des Familienstands und der Wohnsituation bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Es finden sich jedoch Hinweise, dass verheiratete Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie weniger unter Depressionen leiden und auch körperlich gesünder waren (Armaly et al. 2012, Müller et al. 2015). Ferner berichteten Patientinnen und Patienten im kognitiven Pretest, dass sie weniger soziale Aktivitäten ausführten, wenn sie zuhause alleine lebten.

Tabelle 55: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zum Familienstand und zur Wohnsituation

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?	☐ In fester Partnerschaft, zusammenlebend ☐ In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ☐ Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ☐ Verwitwet	FB A FB B FB C FB D
Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?	*Anzahl der Personen*	

Bildungsstand

Auch der Einfluss des Bildungsstandes bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie wurde in mehreren der identifizierten Studien untersucht. Einige Studien konnten diesbezüglich keinen Effekt des Bildungsstandes feststellen (McAdams-DeMarco et al. 2018, Roumelioti et al. 2010, Seidel et al. 2014). Nichtsdestotrotz deuten zwei Studien darauf hin, dass ein hoher Bildungsstand sich zum einen positiv auf die mentale sowie körperliche Gesundheit bzw. Funktionsfähigkeit auswirkt (Ortiz et al. 2014, Tentori et al. 2010) und zum anderen die Wahrscheinlichkeit von Depressionen verringert (Armaly et al. 2012).

Tabelle 56: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zum Bildungsstand

Item	Antwortoptionen	Fragebo-genversion
Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?	☐ Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ☐Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ☐ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ☐ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ☐ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ☐ Fachhochschulreife ☐ Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ☐ Sonstiges	FB A FB B FB C FB D
Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?	☐ Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ☐ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ☐ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ☐ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ☐ Fachhochschulabschluss ☐ Hochschulabschluss Sonstiges	

Erwerbssituation

Der Einfluss der Erwerbssituation bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie wurde in wenigen Studien untersucht. Dabei stellten Ortiz et al. (2014) fest, dass erwerbstätige Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie tendenziell von einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität berichten. Zudem berichten van der Mei et al. (2011), dass arbeitslose Patientinnen und Patienten nach einer Nierentransplantation stärker in ihrer Gesundheit sowie in der sozialen und physischen Funktionsfähigkeit eingeschränkt sind.

Tabelle 57: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zur Erwerbssituation

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?	☐ Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ☐ Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) ☐ Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ☐ Altersrente ☐ Erwerbsunfähigkeitsrente ☐ Hausfrau/-mann ☐ In Ausbildung, Umschulung ☐ Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ☐ Nicht erwerbstätig	FB A FB B FB C FB D

Anzahl an Komorbiditäten

In einzelnen Studien wurde der Einfluss von Komorbiditäten von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie untersucht. Dabei konnten manche Studien keinen Zusammenhang mit spezifischen Ergebnisparametern feststellen (Brekke et al. 2017, Kanamori et al. 2012). Unter den Studien, die auf einen Effekt hindeuten, sind die Ergebnisse relativ eindeutig. So scheint mit steigender Anzahl an Komorbiditäten die allgemeine Funktionsfähigkeit zu sinken (Tentori et al. 2010, Seidel et al. 2014). Ein quantitatives Review fast zusammen, dass die Anzahl der Komorbiditäten auch mit einer erhöhten Symptombelastung zusammenhängen kann, wobei hinsichtlich dieses Ergebnisses nicht zwischen körperlichen und emotionalen Symptomen differenziert wird (Almutary et al. 2013).

Tabelle 58: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zu den Komorbiditäten

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?	☐ Diabetes oder hoher Blutzucker ☐ Schlaganfall ☐ Bluthochdruck ☐ Herz-Kreislauf-Erkrankungen ☐ Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, ☐ Asthma) ☐ Chronische Erkrankung der Leber ☐ Anämie (Blutarmut) ☐ Chronische Magen-Darm-Erkrankung ☐ Depression ☐ Bindegewebserkrankung ☐ Krebs ☐ Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	FB A FB B FB C FB D

Dauer der Dialysebehandlung

In mehreren Studien wurde der Einfluss der Dauer der Dialysebehandlung, also der gesamte Zeitraum, in dem man sich in Behandlung mit Dialyse befindet, bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie untersucht. In einigen Studien konnten keine Effekte gefunden werden (Antonucci et al. 2016, Davison und Jhangri 2010b, Michalke et al. 2011, van der Mei et al. 2011). Ein Literaturreview konnte zeigen, dass mit längerer Dialysebehandlung die physische Symptombelastung steigt (Almutary et al. 2013). Eine weitere Studie deutet zudem darauf hin, dass das physische Wohlbefinden negativ mit der Dauer der Dialysebehandlung zusammenhängt (Müller et al. 2015).

Tabelle 59: Übersicht der Risikoadjustierungsvariablen zu der Dauer der Dialysebehandlung

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?	Ich wurde bisher insgesamt __ __ Jahr(e) mit Dialyse behandelt.	FB A

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Bitte runden *Sie auf volle Jahre auf.*		
Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt? *Bitte* runden *Sie auf volle Monate auf.*	Ich wurde bisher insgesamt __ __ Monat(e) mit Dialyse behandelt.	FB B

Art der Organspende

Vergleichsweise wenige Studien untersuchten den Effekt der Art der Organspende bei Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation. Dabei konnte nicht immer ein Effekt festgestellt werden (Muehrer et al. 2014). Die Ergebnisse von McAdams-DeMarco et al. (2018) deuten hingegen darauf hin, dass nach einer Lebendspende die körperliche Funktionsfähigkeit der Patientinnen und Patienten besser ist, als nach einer postmortalen Spende.

Tabelle 60: Übersicht der Risikoadjustierungsvariable zur Art der Organspende

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?	☐ Organspende einer verstorbenen Person ☐ Organspende einer lebenden Person	FB C

Organisationsform und Dialyseverfahren

In mehreren Studien wurde der Einfluss der Organisationsform der Dialyse bzw. des Dialyseverfahrens bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie untersucht. In einer Studie konnte eine Tendenz festgestellt werden, dass Patientinnen und Patienten, die ihre Peritonealdialyse zuhause durchführen, körperlich gesünder und aktiver sind, als Patientinnen und Patienten, die in einer Einrichtung mit Hämodialyse behandelt werden (Roxo und Barata 2015, Abdel-Kader et al. 2009a). Weiterhin finden sich Hinweise dafür, dass Patientinnen und Patienten mit Peritonealdialyse als Heimdialyse häufiger arbeitstätig sind und ein höheres psychisches Wohlbefinden haben, als Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in einer Einrichtung (Kutner et al. 2010, Roxo und Barata 2015).

Die Organisationsform und das Dialyseverfahren scheint damit in Zusammenhang mit verschiedenen Ergebnisparametern zu stehen. Dennoch werden diese Variablen nicht für die Risikoadjustierung empfohlen, da sowohl die Organisationsform als auch das Dialyseverfahren zumindest zum Teil durch den Leistungserbringer beeinflussbar sind. Zudem sind solche Risikoadjustierungsvariablen, die typischerweise mit der Organisationsform bzw. dem Dialyseverfahren assoziiert sind (wie z. B. Alter oder Komorbiditäten) bereits als eigenständige Variablen im Risikoadjustierungsmodell enthalten. Die Variablen zur Erfassung der Organisationsform und des Dialyseverfahrens sollen daher ausschließlich zur Beschreibung der Stichprobe herangezogen werden.

Tabelle 61: Übersicht der Variablen zur Organisationsform und zum Dialyseverfahren

Item	Antwortoptionen	Fragebogenversion
Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?	☐ Hämodialyse ☐ Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	FB A
Wird Ihre Dialysebehandlung regelmäßig in der Dialyseeinrichtung durchgeführt (d. h. mehrmals pro Woche in einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder im Krankenhaus)?	☐ Ja ☐ Nein, ich mache Heimdialyse	
Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?	☐ Ja, und zwar mit Peritonealdialyse ☐ Ja, und zwar als Heim-Hämodialyse ☐ Nein, ich mache keine Heimdialyse	
Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?	☐ Hämodialyse ☐ Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	FB B
Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?	☐ Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung ☐ Bei mir zuhause (Heimdialyse)	

11.3.2 Auswahl weiterer Variablen für die Stichprobenbeschreibung und die Filterführung

Neben Variablen, die der Risikoadjustierung von Qualitätsindikatoren dienen, enthalten die Fragebögen weitere verfahrensrelevante Variablen, die zur näheren Beschreibung sowie zur Abbildung der Diversität der Stichprobe dienen und auch im Regelbetrieb in den Fragebögen enthalten sein sollen (siehe Tabelle 62).

Darüber hinaus wurden ausschließlich in den Fragebögen für den Standard-Pretest noch einige weitere Fragen explizit zur Charakterisierung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer und zur Untersuchung von Non-Response aufgenommen (siehe Tabelle 63). Diese Fragen werden nicht für den Regelbetrieb empfohlen.

Bei Items, die in mehreren Fragebögen vorkommen und sich hinsichtlich der Formulierung nur marginal unterscheiden, wird immer nur das Item aus dem Fragebogen A vorgestellt.[19]

Tabelle 62: Übersicht der Items zur Stichprobenbeschreibung

Item	Antwortmöglichkeiten	Fragebogenversion
Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?	☐ Ja ☐ Nein	FB A
Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?	☐ Dialyse-Shunt ☐ Dialysekatheter	FB B
An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?	An __ Tagen pro Woche	FB A FB B
Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?	Für __ Stunden pro Aufenthalt	FB A FB B
Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?	Bei mir wurde bisher __ Mal eine Nierentransplantation durchgeführt.	FB C
Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?	☐ Nein, es wurde außer der Niere kein weiteres Organ transplantiert ☐ Ja, gemeinsam mit dem Pankreas bzw. der Bauchspeicheldrüse	FB C

[19] Bei den aufgeführten Items handelt es sich um die Versionen nach Abschluss des kognitiven Pretest.

Item	Antwortmöglichkeiten	Fragebogenversion
	☐ Ja, gemeinsam mit einem anderen Organ	
Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden. *Geben* Sie *bitte nur Monat und Jahr an.*	__ __ / __ __ __ __ Monat Jahr	FB C
Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?	☐ Bis zu 2 Wochen ☐ Länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen ☐ Länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen ☐ Länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen ☐ Länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen ☐ Länger als 6 Wochen	FB C
Ist Ihre Muttersprache Deutsch?	☐ Ja → Bitte weiter mit Frage 44 ☐ Nein, ich habe eine andere Muttersprache→ Bitte weiter mit Frage 43	FB A FB B FB C FB D
Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein? Meine Deutschkenntnisse sind:	☐ Sehr gut ☐ Eher gut ☐ Eher schlecht ☐ Sehr schlecht	FB A FB B FB C FB D

Tabelle 63: Übersicht der Items zur Stichprobenbeschreibung und zur Non-Response-Analyse im Standard-Pretest

Item	Antwortmöglichkeiten	Fragebogenversion
Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?	☐ Ja → **Bitte weiter mit Frage 8** ☐ Nein → **Bitte weiter mit Frage 9**	FB A
In welchem Jahr hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung <u>in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung</u> begonnen?	__ __ __ __ Jahr	FB A

Item	Antwortmöglichkeiten	Fragebogenversion
Bitte geben *Sie eine Jahreszahl an*		
Wurde Ihre Dialyse in den letzten drei Monaten überwiegend als Limited-Care-Dialyse durchgeführt (auch LC-Dialyse oder „zentralisierte Heimdialyse“ genannt)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	FB A
Wo finden zurzeit Ihre regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen zur Nierentransplantation statt?	☐ Im selben Krankenhaus, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde ☐ In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z. B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis) ☐ Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt	FB C
Haben Sie bei Ihrer letzten Organtransplantation eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) erhalten?	☐ Ja → **Bitte weiter mit Frage 31** ☐ Nein → **Bitte weiter mit Frage 32**	FB C
Stehen Sie aktuell auf der Warteliste für eine Nierentransplantation?	☐ Ja → **Bitte weiter mit Frage 3** ☐ Nein → **Bitte weiter mit Frage 2** ☐ Weiß nicht → **Bitte weiter mit Frage 3**	FB D
Weshalb stehen Sie aktuell nicht auf der Warteliste?	☐ Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt. ☐ Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will. ☐ Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden.	FB D

Item	Antwortmöglichkeiten	Fragebogenversion
Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? ▪ Nierenentzündung ▪ Zystennieren	☐ Ja ☐ Nein	FB A FB B FB C FB D
Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?	☐ Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis ☐ Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal ☐ Ja, jemand anderes ☐ Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt	FB A FB B FB C FB D

11.4 Ergebnisse des kognitiven Pretests

Die kognitiven Interviews wurden im August und September 2019 mit Patientinnen und Patienten aus den Großräumen Berlin, Hamburg, München und Stuttgart geführt. Insgesamt konnten N = 40 Patientinnen und Patienten (n = 28 mit Dialyse und n = 12 mit NTX) rekrutiert werden. Pro Interview war eine Dauer von ca. 60 bis 90 Minuten vorgesehen, wobei mindestens eine Fragebogenversion getestet werden sollte. In den meisten Fällen konnten in diesem Zeitraum pro Teilnehmerin bzw. Teilnehmer zwei Fragebogenversionen getestet werden (siehe Abschnitt 7.2).

Zum Zeitpunkt der Pretests stand noch nicht fest, ob die Items zu jenen Qualitätsmerkmalen, die sich auf die Zeit vor der Nierentransplantation beziehen, in einer eigenen Fragebogenversion D „Prä-Transplant“ (gerichtet an Patientinnen und Patienten, die zur Evaluation hinsichtlich der Eignung für eine NTX im Transplantationszentrum vorstellig wurden) oder als Teil des Fragebogens C „Post-Transplant“ (gerichtet an Patientinnen und Patienten nach einer NTX) erfasst werden (siehe Kapitel 15 und 16). Daher wurden sowohl im kognitiven Pretest als auch im Standard-Pretest beide Optionen überprüft. Dabei waren die Items inhaltlich identisch und unterschieden sich nur dahingehend, dass die betroffenen Fragen als Teil des Fragebogens C jeweils mit „vor Ihrer Transplantation“ im Einleitungsfragetext zeitlich konkretisiert wurden, was im Fragebogen D nicht notwendig war, da der zeitliche Kontext hier eindeutig ist.

Über alle Patientengruppen verteilt waren die Testpersonen zum Zeitpunkt des Interviews im Durchschnitt 56 Jahre alt. Die jüngste Testperson war 27 und die älteste 81 Jahre alt. Männer waren zu 55 % vertreten. Es wurden Testpersonen mit niedrigen (12,5 %), mittleren (45 %) als auch hohen Bildungsabschlüssen (42,5 %) befragt. Etwa ein Drittel der Testpersonen war voll

oder teilweise berufstätig, die Hälfte der Testpersonen war bereits in Rente bzw. berufs- oder erwerbsunfähig. Über die Hälfte der Testpersonen war verheiratet bzw. in einer festen Partnerschaft. Insgesamt konnte ein breites Spektrum bezüglich Alter, Geschlecht, Bildung, beruflicher Situation und Familienstand abgedeckt werden. Dies ist für den kognitiven Pretest sehr wichtig, da nur so sichergestellt werden kann, dass alle relevanten Subgruppen die Fragebögen gleich gut verstehen und es beispielsweise keine Verzerrung in Bezug auf Bildung oder Alter gibt.

Detaillierte Angaben zu den soziodemographischen sowie zu erkrankungs- und behandlungsbezogenen Charakteristika der Testpersonen können Tabelle 64 entnommen werden. Jene deskriptiven Angaben, die nicht bereits im Zuge der Rekrutierung erhoben wurden, entstammen den ausgefüllten Kurzfragebögen, den die Testpersonen im Anschluss an die Interviews ausfüllten. Da an den meisten Testpersonen zwei Fragebögen getestet wurden, unterscheiden sich die Fallzahlen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer von jenen der getesteten Fragebögen.

Patientinnen und Patienten mit Dialyse

In der Gruppe der Dialysepatientinnen und -patienten, die bereits länger als 12 Monate in einer Dialyseeinrichtung dialysiert werden (n = 10), wurden n = 7 mit ambulanter Zentrumsdialyse, n = 1 mit LC-Dialyse und n = 2 mit teilstationärer Dialyse behandelt. Unter den Patientinnen und Patienten, die bereits länger als 12 Monate mit Heimdialyse behandelt wurden (n = 9), wurden 5 (55,6 %) mit HD und 4 (44,4 %) mit PD behandelt. Bei den Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse (n = 9) wurden 2 mit PD als Heimdialyse und n = 6 mit HD als ambulante Zentrumsdialyse sowie n = 1 mit teilstationärer HD behandelt. Insgesamt waren die Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse zwischen 31 und 81 Jahre und die Patientinnen und Patienten mit längerer Dialyseerfahrung zwischen 36 und 78 Jahre alt.

Von allen befragten Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 28) wurden zum Zeitpunkt der Durchführung der kognitiven Interviews n = 22 mit HD (78,6 %) und n = 6 mit PD (21,4 %) behandelt. Drei Patientinnen bzw. Patienten (10,8 %) gaben im Kurzfragebogen an, mit Nachtdialyse behandelt zu werden, obwohl nur eine Person mit LC-Dialyse behandelt wurde.[20] Die Behandlungsdauer mit Dialyse variierte unter allen Dialysepatientinnen und -patienten zwischen 3 Monaten und 31 Jahren. Bei n = 9 der Patientinnen und Patienten mit Dialyse hatten bereits Evaluationsgespräche zur Nierentransplantation stattgefunden (32,1 %) und bei n = 11 erfolgte laut Selbstauskunft bereits mindestens eine NTX (39,3 %).

Patientinnen und Patienten nach Nierentransplantation

Das Alter der Patientinnen und Patienten mit NTX lag zwischen 27 und 76 Jahren. Die letzte NTX lag laut Angaben der Befragten zwischen 7 Wochen und 16 Monaten zurück, bei einem Mittelwert von ca. 8 Monaten. Bei n = 10 Patientinnen und Patienten wurde bisher nur eine NTX durchgeführt (83,3 %), n = 5 erhielten ihre neue Niere durch eine Lebendspende (41,7 %).

[20] In diesem Entwicklungsprojekt wird unter „Nachtdialyse“ in der Regel eine nächtliche Dialysebehandlung in einer Einrichtung verstanden, die meist im Rahmen einer LC-Dialyse durchgeführt wird. Allerdings haben auch manche Testpersonen mit PD als Heimdialyse – sofern die PD zuhause über Nacht durchgeführt wurde – im Kurzfragebogen angegeben, dass bei ihnen eine „Nachtdialyse“ durchgeführt worden wäre. Dies erklärt, warum in der Stichprobe nur eine Personen mit LC-Dialyse behandelt wurde, während drei Personen „Nachtdialyse“ angegeben haben.

Eine detaillierte Übersicht hinsichtlich der genannten Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Dialyse und NTX aus den kognitiven Interviews sowie weiterer Variablen kann Tabelle 64 entnommen werden.

Tabelle 64: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den kognitiven Interviews

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Anzahl Teilnehmerinnen und Teilnehmer; n	40	28	12
Fragebogen A „ständige Dialyse“ ausgefüllt; n	23	23	-
Fragebogen B „Erstdialyse“ ausgefüllt; n	22	22	-
Fragebogen C „Post-Transplant“ ausgefüllt; n	12	-	12
Fragebogen D „Prä-Transplant“ ausgefüllt; n	21	9	12
Soziodemografische Angaben			
Alter in Jahren			
MW (SD)	56,1 (13,8)	56,7 (13,4)	54,7 (15,1)
Med. (Range)	56,5 (27-81)	57 (31-81)	56,5 (27-76)
frühes Erwachsenenalter (19–34); n (%)	3 (7,5)	1 (3,6)	2 (16,7)
mittleres Erwachsenenalter (35–64); n (%)	24 (60,0)	17 (60,7)	7(60,0)
höheres Erwachsenenalter (65–79); n (%)	12 (30,0)	9 (32,1)	3 (25,0)
hohes Alter (80 und älter); n (%)	1 (2,5)	1 (3,6)	0 (0,0)
Geschlecht			
Frauen; n (%)	18 (45,0)	17 (60,7)	1 (8,3)

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Männer; n (%)	22 (55,0)	11 (39,3)	11 (91,7)
Höchster schulischer Bildungsabschluss			
Volks-/Hauptschule; oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 8./9. Klasse oder Schule beendet ohne Abschluss; n (%)	5 (12,5)	3 (10,6)	2 (16,7)
Mittlere Reife, Realschulabschluss oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 10. Klasse; n (%)	18 (45,0)	12 (42,9)	6 (50,0)
Fachhochschulreife; n (%)	3 (7,5)	2 (7,2)	1 (8,3)
Hochschulreife; n (%)	14 (35,0)	11 (39,3)	3 (25,0)
Berufliche Situation			
In Ausbildung; n (%)	1 (2,5)	0 (0,0)	1 (8,33)
Vollzeit beschäftigt; n (%)	9 (22,5)	5 (17,9)	4 (33,3)
Teilzeit beschäftigt; n (%)	4 (10,0)	4 (14,3)	0 (0,0)
berentet; n (%)	17 (42,5)	11 (39,3)	6 (50,0)
berufs- bzw. erwerbsunfähig; n (%)	3 (7,5)	3 (10,7)	0 (0,0)
arbeitssuchend; n (%)	1 (2,5)	0 (0,0)	1 (8,33)
anderes; n (%)	5 (12,5)	5 (17,9)	0 (0,0)
Familienstand			
ledig; n (%)	11 (27,5)	8 (28,6)	3 (25,0)

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
verheiratet, zusammenlebend; n (%)	23 (57,5)	16 (57,1)	7 (58,3)
geschieden; n (%)	5 (12,5)	4 (14,3)	1 (8,3)
verwitwet; n (%)	1 (2,5)	0 (0,0)	1 (8,3)
Grunderkrankung			
Diabetes mellitus; n (%)	1 (2,5)	0	1 (8,3)
Bluthochdruck; n (%)	12 (30,0)	8 (28,6)	4 (33,3)
Nierenentzündung; n (%)	5 (12,5)	5 (17,9)	0 (0,0)
Zystennieren; n (%)	10 (25,0)	6 (21,4)	4 (33,3)
andere; n (%)	18 45,0)	13 (46,4)	5 (41,7)
„weiß nicht“; n (%)	5 (12,5)	4 (14,3)	1 (8,3)
Angaben zu den kognitiven Interviews mit Dialysepatientinnen und -patienten*			
Derzeitige Dialysemodalität			
HD; n (%)		34 (85,0)	-
PD; (%)		6 (15,0)	-
Dauer der derzeitigen Behandlung in Jahren			
MW (SD)	-	7,8 (9,6)	-
Med. (Range)	-	3,7 (0,2-31)	-
Behandlung mit Nachtdialyse; n (%)	-	3 (7,5)	-
Art der Dialyse	-		-
Ambulante Zentrumsdialyse; n (%)	-	13 (46,4)	-
Heimdialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse) ; n (%)	-	11 (39,3)	-

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Zentralisierte Heimdialyse oder Limited Care Dialyse (LCD) ; n (%)	-	1 (3,6)	-
Teilstationäre Dialyse; n (%)	-	3 (10,7)	-
Evaluationsgespräche zur NTX haben stattgefunden; n (%)	-	9 (32,1)	-
Angaben zu den kognitiven Interviews mit Patientinnen und Patienten mit NTX**			
Anzahl der bereits durchgeführten NTX	-	-	
eine NTX; n (%)	-	-	10 (83,3)
multiple NTX; n (%)	-	-	2 (16,7)
Zeit seit der Transplantation in Monaten		-	
MW (SD)	-	-	8,5 (4,1)
Med. (Range)	-	-	8,1 (1,7-16,0)
Zeit seit der Entlassung aus dem Krankenhaus in Monaten	-	-	
MW (SD)	-	-	7,8 (4,1)
Med. (Range)	-	-	7,3 (1,0- 15,5)
Lebendspende erhalten?	-	-	
Ja; n (%)	-	-	5 (41,7)
Nein; n (%)	-		7 (58,3)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl; NTX = Nierentransplantation

* Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 28)

** Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit NTX (n = 12)

11.4.1 Allgemeine Erkenntnisse

11.4.1.1 Beantwortungsdauer und subjektive Belastung durch die Beantwortung der Fragebögen

Die Bereitschaft, einen Fragebogen vollständig auszufüllen, hängt neben dem Inhalt des Fragebogens auch von dessen Länge und der damit einhergehenden Beantwortungsdauer ab. Generell sollte die Beantwortung eines Fragebogens nicht viel länger als 30 Minuten dauern (Brace 2018, Schnell 2019), was auch bei den im Rahmen des vorliegenden Projekts entwickelten und getesteten Fragebögen angestrebt wurde.

Insgesamt wurde die benötigte Dauer zur Beantwortung des Fragebogens bei n = 39 Testpersonen, die eine der Fragebogenversionen vollständig und ohne Unterbrechungen ausgefüllt hatten, gemessen. Über alle vier Fragebogenversionen hinweg betrug der Durchschnitt 8,8 Minuten für die Beantwortung eines Fragebogens (Median = 7 Minuten, Min. = 2 Minuten, Max. = 32 Minuten). Insgesamt lag die durchschnittliche Beantwortungsdauer bei jeder Fragebogenversion weit unter der maximal angestrebten Zeitspanne von 30 Minuten. Zudem wurden die Testpersonen im Rahmen der Interviews jeweils nach der Beantwortung der Fragebögen gefragt, wie anstrengend bzw. belastend das Ausfüllen empfunden wurde. Dabei zeigte sich für alle Fragebogenversionen, dass die Beantwortungsdauer und der Umfang der Fragebögen als angemessen wahrgenommen wurde und dass die Beantwortung weder als schwierig noch als anstrengend erlebt wurde. Dies zeigt sich auch daran, dass die überwiegende Mehrheit der Testpersonen nach der Beantwortung des ersten Fragebogens freiwillig bereit war, noch eine zweite Fragebogenversion zu testen.

Einen Überblick über die Beantwortungsdauer nach Version des Fragebogens gibt Tabelle 65. Die Berechnung der Beantwortungsdauer wurde ausschließlich auf Basis der Zeiten der primären Zielgruppen[21] (siehe Abschnitt 7.2) durchgeführt und es wurden nur Zeiten von Testpersonen in die Berechnung eingeschlossen, die den Fragebogen vollständig ausgefüllt hatten.

Tabelle 65: Beantwortungsdauer des Fragebogens in Minuten nach Version des Fragebogens[22]

Fragebogen	Mittelwert	Standardabweichung	Median	Minimum	Maximum	N
Fragebogen A „ständige Dialyse“	12,06	6,36	11	5	32	18

[21] n = 5 Testpersonen zählten sowohl zur primären Zielgruppe für Fragebogen B als auch für Fragebogen D, weshalb die absolute Zahl der Zeitmessungen (n = 44) die genannte Zahl der Testpersonen (n = 39) übersteigt

[22] Die Testpersonen wurden von den Testleitern vor der Testung der Fragebögen aufgefordert, den Fragebogen in Ruhe auszufüllen, ohne dabei Fragen zu stellen. Allerdings kann man in Interviewsituationen den Testpersonen nicht verbieten, Fragen zustellen, was wenige Testpersonen dann auch taten. Deshalb kommt es zu Außreißern bei der Beantwortungsdauer, wie beim Fragebogen zur Dialyse, wo das Maximum fast drei Standardabweichungen vom Mittelwert abweicht. Bei den anderen Fragebogenversionen hingegen gab es lediglich nur eine Abweichung von höchstens zwei Standardabweichungen zum Mittelwert.

Fragebogen	Mittelwert	Standardabweichung	Median	Minimum	Maximum	N
Fragebogen B „Erstdialyse“	9,33	3,00	9	7	16	9
Fragebogen C „Post-Transplant“	15,08	3,70	15	10	22	12
Fragebogen D „Prä-Transplant“	4,20	1,30	4	3	6	5

Es ist zu beachten, dass die hier dargestellten Ausfüllzeiten nicht auf den finalen Versionen der Fragebögen beruhen und daher die finale Bearbeitungsdauer der Fragebögen leicht abweichend ausfallen kann. So wurden einerseits einige Fragen nach dem kognitiven Pretest aus dem Fragebogen entfernt (vgl. Abschnitt 11.4.7). Andererseits kamen im Rahmen der weiteren Entwicklungen neue Variablen zur Risikoadjustierung hinzu (vgl. Abschnitt 11.3). Der Großteil der Fragen zur Risikoadjustierung – sowie auch Standardfragen zur Stichprobenbeschreibung – mussten im Rahmen des kognitiven Pretests zudem nicht explizit getestet werden, da diese in der Regel von validierten Instrumenten (teilweise leicht modifiziert) übernommen wurden (vgl. Abschnitt 11.3). Die finalen Fragebögen mit allen enthaltenen Items wurden nach der Überarbeitung am Ende des Entwicklungsprojekts einer erneuten kognitiven Testung unterzogen, bei der nochmals die Ausfüllzeiten erfasst wurden (vgl. Abschnitt 11.6).

11.4.1.2 Beurteilbarkeit und Erinnerbarkeit der erfragten Informationen

Die Validität der Fragebögen hängt nicht zuletzt davon ab, wie gut sich die Personen an die erfragten Situationen erinnern können und wie sicher einzelne Situationen bzw. Ereignisse beurteilt werden können. Deshalb sollte zum einen der Zeitraum zwischen dem erfragten Ereignis und der Befragung in der Regel nicht zu groß sein, was insbesondere dann gilt, wenn es sich um singuläre Ereignisse handelt und wenn diese Ereignisse nicht für längere Zeit kognitiv verankert sind. Zum anderen müssen die Fragen Ereignisse adressieren, welche die Befragten tatsächlich erlebt haben, damit sie zu diesen Ereignissen auch Aussagen treffen können.

Grundsätzlich ist festzustellen, dass bei der Patientenbefragung *QS NET* häufig kontinuierlich wiederkehrende Situationen bzw. Ereignisse erfragt werden, wie z. B. die Häufigkeit adäquater Unterstützung durch die Behandelnden oder die Beeinträchtigung durch Symptome in einem bestimmten Zeitraum. Darüber hinaus adressieren die Fragebögen in der Patientenbefragung *QS NET* häufig Ereignisse, die für die Befragten von hoher subjektiver Relevanz sind, weil sie einschneidende Erlebnisse im Versorgungspfad darstellen (z. B. die Entscheidung zur Nierentransplantation) oder direkt ihre körperliche Unversehrtheit betreffen und weiterhin gewährleisten (z. B. Aufklärung darüber, wie man Anzeichen von Komplikationen erkennen kann). Folglich stehen Situationen und Ereignissen im Vordergrund, für die zu erwarten ist, dass sie entweder durch ihre Regelmäßigkeit oder durch ihre subjektive Wichtigkeit bzw. durch ihren einschneidenden Charakter bei den Patientinnen und Patienten fest kognitiv verankert sind.

Damit übereinstimmend wurde im Rahmen des kognitiven Pretests deutlich, dass insgesamt nur geringe Erinnerungsschwierigkeiten bei den Testpersonen bestanden. So wurde die Antwortoption *„weiß nicht mehr“* nur äußerst selten verwendet und Antwortverweigerungen kamen, wenn überhaupt, nur zufällig vor, z. B. wenn die Testpersonen aus Versehen eine Frage übersprungen hatten. Es zeigte sich zudem, dass die sehr heterogenen Erinnerungszeiträume zwischen der Entlassung nach der Nierentransplantation und dem Zeitpunkt der kognitiven Interviews (5 – 67 Wochen) keine systematischen Auswirkungen auf das Frageverständnis und die Beantwortung der Fragen hatte. Das Gleiche galt für die unterschiedlichen Beurteilungszeiträume für Dialysebehandlung im ambulanten sowie teilstationären Bereich (3 – 31 Monate). In den wenigen Fällen, in denen es zu Unsicherheiten bei der Beantwortung einzelner Fragen kam, konnten diese eher auf die Erkrankungsschwere zum Zeitpunkt der erfragten Situation und weniger auf die vergangene Zeit seit dieser Situation zurückgeführt werden.

Bezüglich der generellen Beurteilbarkeit der Fragen gaben die befragten Testpersonen nach den Interviews das Feedback, dass die abgefragten Situationen und Ereignisse typisch für ihren Behandlungsalltag und nachvollziehbar seien. Auch wurde nach jeder Testung gefragt, ob der Fragebogen Themen enthält, die nicht wichtig für ihren Behandlungsalltag oder aber redundant seien, da sie bereits durch andere Fragen im selben Fragebogen hinreichend abgedeckt werden. Die diesbezügliche Rückmeldung der Testpersonen lässt eindeutig darauf schließen, dass die Fragen wichtige Themen in Bezug auf ihre Behandlung adressieren und im Allgemeinen trennscharf formuliert seien. Weiterhin empfanden die Befragten es nicht als unangenehm, auch Fragen zu sensiblen Themen zu beantworten.

Um die Möglichkeit zu erhalten, die Fragen aus Fragebogen D „Prä-Transplant“ in den Fragebogen C „Post-Transplant“ zu integrieren (siehe Kapitel 15 und 16), wurde, wie bereits anfangs erwähnt, dieser auch jenen Testpersonen vorgelegt, die bereits eine Nierentransplantation erhalten hatten.[23] Auch die Testpersonen aus dieser Zielgruppe hatten keine Probleme, die erfragten Informationen bzw. Ereignisse aus diesem Fragebogen zu erinnern, was dafür spricht, dass die abgefragten Themen im Fragebogen D „Prä-Transplant“ in dieser Gruppe langfristig kognitiv verankert sind.

11.4.2 Fragen- bzw. fragebogenübergreifende Überarbeitungen

Einige Fragen, die eine adäquate Information und Aufklärung zu behandlungs- und erkrankungsrelevanten Aspekten adressieren, wurden ursprünglich eingeleitet mit „Hat jemand […] mit ihnen besprochen…“. Im kognitiven Pretest zeigte sich diesbezüglich, dass aus Sicht der Patientinnen und Patienten entsprechende Inhalte nicht ausschließlich in Gesprächen kommuniziert werden, sondern in vielen Fällen vertiefende Informationen über die sprachliche Information hinaus in anderer Form vermittelt werden können, z. B. schriftlich durch Informationsbroschüren oder durch elektronische Medien. Deshalb wurden die Einleitungen der betroffenen Items fragebogenübergreifend zu „Haben Sie […] ausreichende Informationen erhalten […]“ bzw.

[23] Die Fragen in Fragebogen D „Prä-Transplant“ wurden eingeleitet mit „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…“ (o. ä.), wohingegen die äquivalenten Fragen in Fragebogen C „Post-Transplant“ den folgenden Einleitungsfragetext hatten: „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…“ (o. ä.).

„Wurden Sie […] darüber informiert […]“ geändert. Außerdem wurde bei Fragen zu Informationen und zur Aufklärung der Zusatz „ausreichend“ hinzugefügt, da wenige Testpersonen angaben, dass sie zwar informiert wurden, jedoch für sie persönlich nicht ausreichend.

Zudem wurden kleinere redaktionelle Anpassungen fragebogenübergreifend vorgenommen, wie z. B. das Hinzufügen oder Entfernen von Unterstrichen zur Hervorhebung von Satzteilen. Auf diese Änderungen wird nicht einzeln eingegangen.

11.4.3 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens A „ständige Dialyse“

In diesem und den folgenden Abschnitten 11.4.4-11.4.6 werden die Anpassungen jeder Frage, die auf Basis des kognitiven Pretests modifiziert werden musste, im Detail dargestellt. Aufgrund der Einfachheit der Darstellung werden Items, die in mehreren Fragebögen in ähnlichem Wortlaut vorkommen und in gleicher Weise verändert wurden, nur im Kapitel zu den Veränderungen im Fragebogen A „ständige Dialyse“ behandelt. Dabei wird pro Frage immer dargestellt, in welchen weiteren Fragebögen die Frage vorkam und ebenfalls entsprechend verändert wurde.

Bei den Überarbeitungen wurde grundsätzlich darauf geachtet, dass das Wording im gesamten Fragebogen möglichst konsistent bleibt, um den kognitiven Aufwand bei der Beantwortung zu reduzieren. Wenn es dadurch zu geringfügigen fragen- oder fragebogenübergreifenden Anpassungen kam, dabei aber der Frageninhalt nicht maßgeblich verändert wurde, wird darauf im Folgenden nicht näher eingegangen. Die einzelnen Fragen werden immer so dargestellt, dass zuerst die Frage so präsentiert wird, wie sie vor dem kognitiven Pretest aussah. Anschließend werden das Testergebnis, die vorgenommenen Überarbeitungen, sowie die Fragebogenversionen, in denen die Frage enthalten ist, vorgestellt. Zum Schluss wird die überarbeitete Frage präsentiert. Bei Itembatterien werden die Testergebnisse und die vorgenommenen Überarbeitungen einzeln nach Einleitungsfragetext sowie den spezifischen Items dargestellt.

11.4.3.1 Fragen zu Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen/Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
1a)	Konnten Sie jemanden vom Dialysepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
1b)	Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über Ängste und Sorgen	☐	☐	☐	☐	☐

	sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?					
1c)	Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Die Testpersonen hatten keine Probleme mit dem Einleitungstext der Frage und konnten klar das nicht-ärztliche Personal vom ärztlichen unterscheiden.

Frage 1a): Die meisten Testpersonen verstanden die Frage gemäß ihrer Intention. Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse beantworteten die Frage beispielsweise dahingehend, ob sie bei einem Anliegen die Möglichkeit hatten, per Telefon jemanden vom nicht-ärztlichen Dialysepersonal zu erreichen. Wenige Testpersonen dachten bei der Frage jedoch nicht darüber nach, ob prinzipiell die Möglichkeit bestand, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, sondern wie schnell das Dialysepersonal auf ein geschildertes Anliegen reagierte.

Frage 1b): Die meisten Testpersonen verstanden die Frage gemäß ihrer Intention. Allerdings merkte eine Testperson mit Heimdialyse an, dass sie selten mit dem Pflegepersonal spreche, da sie nicht so häufig in der Dialyseeinrichtung sei.

Frage 1c): Einige Testpersonen merkten bei dieser Frage an, dass es während der Dialyse nicht möglich sei, vertrauliche Gespräche mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal zu führen, da andere Patientinnen und Patienten im selben Zimmer behandelt werden. Auf Nachfrage bestätigten diese Testpersonen allerdings, dass sehr wohl die Möglichkeit bestand, mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal vertraulich über sensible Themen zu sprechen, z. B. nach der Dialyse in einem separaten Raum.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 1a): Um zu verdeutlichen, dass es wichtig ist, prinzipiell die Möglichkeit zu haben, jemanden vom nicht-ärztlichen Dialysepersonals zu erreichen, wurde der Fragetext angepasst.

Frage 1b): In der Frage wird nun hervorgehoben, dass es darum geht, ob *in* Gesprächen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Sorgen angesprochen werden konnten. Damit soll verdeutlicht werden, dass diese Frage nicht primär auf die Erreichbarkeit des Dialysepersonals abzielt, sondern darauf, ob Gesprächssituationen so

gestaltet sind, dass den Patientinnen und Patienten Raum für das Ansprechen von Ängsten und Sorgen eingeräumt wird.

Frage 1c): Die Frage wurde so angepasst, dass deutlich wird, dass es nur um solche Gespräche geht, in denen sensible Themen besprochen werden. Die Frage zielt also nicht darauf ab, ob in jedem einzelnen Gespräch mit dem Dialysepersonal ein entsprechend hohes Maß an Privatsphäre gegeben war, um sensible Themen anzusprechen.

Die Position der Fragen 1b und 1c in der Itembatterie wurde angepasst, um mit der Reihenfolge der entsprechenden Fragen zur Interaktion und Kommunikation mit dem ärztlichen Dialysepersonal konsistent zu sein.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z. B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
1a)	Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
1c)	Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
1b)	Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

11.4.3.2 Fragen zu Erfahrungen mit den Ärztinnen und Ärzten in der Dialyseeinrichtung

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
3a)	Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
3b)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
3c)	Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Die Testpersonen hatten keine Probleme mit dem Einleitungstext der Frage und konnten klar das ärztliche Personal vom nicht-ärztlichen unterscheiden.

Frage 3a): Die meisten Testpersonen verstanden die Frage gemäß ihrer Intention. Wenige Testpersonen dachten bei der Frage jedoch nicht an die prinzipielle Möglichkeit, jemanden vom ärztlichen Dialysepersonal zu erreichen, sondern daran, wie schnell das ärztliche Dialysepersonal auf ein geschildertes Anliegen reagiert hat.

Frage 3b): Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 3c): Einige Testpersonen merkten bei dieser Frage an, dass es während der Dialyse nicht möglich sei, vertrauliche Gespräche mit dem ärztlichen Dialysepersonal zu führen, da andere Patientinnen und Patienten im selben Zimmer behandelt werden. Auf Nachfrage bestätigten

diese Testpersonen allerdings, dass es sehr wohl die Möglichkeit gab mit dem ärztlichen Dialysepersonal vertraulich über sensible Themen zu sprechen, z. B. nach der Dialyse in einem separaten Raum, in einer separaten Sprechstunde oder auch telefonisch.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 3a): Um Fehlinterpretationen vorzubeugen und um deutlich zu machen, dass es wichtig ist, die Möglichkeit zu haben, bei einem Anliegen eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wurde der Fragetext angepasst.

Frage 3b): Keine Überarbeitung.

Frage 3c): Die Frage wurde so angepasst, dass deutlich wird, dass es nur um Gespräche geht, in denen sensible Themen besprochen werden. Die Frage zielt also nicht darauf ab, ob in jedem einzelnen Gespräch mit dem ärztlichen Dialysepersonal ein entsprechend hohes Maß an Privatsphäre gegeben war, um sensible Themen anzusprechen.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung.
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
3a)	Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
3b)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
3c)	Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

11.4.3.3 Frage zum Ort der Dialysebehandlung

11)	Findet Ihre Dialyse mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung statt?		
	Ja……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 12**
	Nein…….	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 20**

Testergebnis

Einige Testpersonen, die nicht mit Heimdialyse behandelt wurden, fanden die Frage irritierend, da sie ihre Dialysebehandlung immer mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung durchführen und nicht wussten, an welchem Ort man die Dialysebehandlung sonst durchführen soll.

Vorgenommene Überarbeitungen

Um Fehlinterpretationen vorzubeugen, wurde die Frage sowie die Antwortkategorien entsprechend konkretisiert.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

9)	Wird Ihre Dialysebehandlung regelmäßig <u>in der Dialyseeinrichtung</u> durchgeführt (d. h. mehrmals pro Woche in einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder im Krankenhaus)?		
	Ja……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 12**
	Nein, ich mache Heimdialyse…….	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 20**

11.4.3.4 Frage nach Nachtdialyse

14)	Werden Sie zurzeit mit Nachtdialyse behandelt?	
	Ja ……	☐
	Nein …….	☐

Testergebnis

Im kognitiven Pretest wurde deutlich, dass die Begrifflichkeit der „Nachtdialyse“ nicht allgemein verständlich war und die Frage daher zu Missverständnissen bzw. Irritationen führte. Einige Testpersonen gaben beispielsweise an, dass sie bis in den späten Abend bzw. frühe Nacht dialysiert werden, sich aber nicht sicher sind, ob dies mit „Nachtdialyse“ gemeint ist. Teilweise gaben auch Personen mit nächtlicher PD als Heimdialyse an, mit Nachtdialyse behandelt zu werden.

Vorgenommene Überarbeitungen

Da Nachtdialyse für die Testpersonen nicht klar definiert ist und zudem sehr selten vorkommt, wurde die Frage aus dem Fragebogen entfernt.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen B „Erstdialyse“ vorgenommen.

Frage zum Dialyseverfahren

10)	Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?	
	Hämodialyse……	☐
	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)…….	☐

Testergebnis

Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Für den Standard-Pretest wurde die Frage dennoch angepasst, indem der Fragetext dahingehend konkretisiert wurde, dass das mehrheitlich genutzte Dialyseverfahren *innerhalb der letzten drei Monate* angegeben werden soll. Der Hintergrund dieser Änderung ist, dass in einer darauffolgenden Fragebatterie (Nr. 16) Beschwerden während oder direkt nach der Dialysebehandlung innerhalb der letzten drei Monate erfragt werden – und zwar nur bei Patientinnen und Patienten, die innerhalb der letzten 3 Monate überwiegend mit HD in einer Einrichtung behandelt wurden. Dementsprechend wurde die Frage zu einer Filterfrage verändert.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

14)	Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?		
	Hämodialyse…….	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 15**
	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 23**

11.4.3.5 Frage zu Beschwerden während oder direkt nach der Dialysebehandlung

16) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Dialysebehandlung von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
16a)	Druckgefühl am Gefäßzugang ……	☐	☐	☐	☐
16b)	Schmerzen am Gefäßzugang ……	☐	☐	☐	☐
16c)	Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	☐	☐	☐	☐
16d)	Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme. Allerdings wurden, wie bereits in Kapitel 11.4.1 erwähnt, verschiedene Erinnerungszeiträume (vier Wochen, drei Monate und zwölf Monate) getestet. Dabei zeigte sich, dass die Testpersonen alle in der Lage waren, sichere Aussagen über ihre Symptome in diesen Zeiträumen zu machen.

Frage 16a–16d: Die Fragen verursachten keine Probleme im kognitiven Pretest.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Bewertungszeitraum im Einleitungsfragetext wurde von „den letzten vier Wochen“ auf die „letzten drei Monate“ geändert, wobei sich gezeigt hat, dass die Testpersonen keine Schwierigkeiten hatten, diesen Zeitraum adäquat zu beurteilen. Mit der Verlängerung des Zeitraumes auf drei Monate soll sichergestellt werden, dass kein kurzfristiger bzw. akuter Zustand erhoben wird, sondern möglichst langfristige bzw. regelmäßige Behandlungserfahrungen in der Dialyseeinrichtung abgebildet werden. Ein noch längerer Bewertungszeitraum wurde wiederum deshalb nicht gewählt, weil durch die empfohlene Umsetzung im Regelbetrieb nicht sichergestellt wird, dass eine Person länger als ein Quartal in der adressierten Dialyseeinrichtung behandelt wird (vgl. Abschnitt 17.1.1).

Frage 16a–16d: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

15) Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Dialysebehandlung von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
15a)	Druckgefühl am Gefäßzugang …….	☐	☐	☐	☐
15b)	Schmerzen am Gefäßzugang ……	☐	☐	☐	☐
15c)	Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle ……	☐	☐	☐	☐
15d)	Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen) …	☐	☐	☐	☐

Frage zum Umgang mit dem Gefäßzugang

17) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, wie Sie im Alltag mit Ihrem Gefäßzugang (Dialyse-Shunt oder Dialysekatheter) umgehen sollen, um Komplikationen zu vermeiden?

Ja …… ☐

Nein…… ☐

Weiß nicht mehr …… ☐

Testergebnis

Wenige Testpersonen gaben bei dieser Frage an, dass mit Ihnen auf eigenen Wunsch hin nicht im Detail besprochen wurde, wie sie vorgehen müssen, um Komplikationen zu vermeiden, da sie dies aufgrund ihrer mehrjährigen Dialyseerfahrung bereits wussten. Sie hätten sich dementsprechend eine Antwortkategorie gewünscht, mit der sie angeben können, dass sie die Informationen nicht brauchten, weil sie bereits vorher ausreichend informiert waren. Des Weiteren gab eine Testperson an, dass sie zwar informiert wurde, die Informationen für sie aber nicht ausreichend waren.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde gekürzt und sprachlich vereinfacht, um den kognitiven Aufwand zu reduzieren. Weiterhin wurde der Fragetext dahingehend konkretisiert, dass explizit solche Informationen gemeint sind, die für die individuellen Patientinnen und Patienten *ausreichend* sind, um Kompli-

kationen vermeiden bzw. vorbeugen zu können. Zudem wurde eine zusätzliche Antwortkategorie angefügt, die den Patientinnen und Patienten die Angabe ermöglicht, dass Sie aufgrund ihrer Vorerfahrung in der aktuellen Dialyseeinrichtung keine Information benötigten.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

16) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?

Ja ……. ☐

Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert ……. ☐

Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war …… ☐

Weiß nicht mehr ……. ☐

11.4.3.6 Filterfrage zur Heimdialyse

21) Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?

Ja ……. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 22**

Nein …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 24**

Testergebnis

Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Da durch die Umstellung von Filterfragen im Rahmen des kognitiven Pretests nur Patientinnen und Patienten mit Dialyse in einer Einrichtung angesprochen werden, welches Dialyseverfahren sie nutzen, wurde die Frage hier angepasst, damit man auch bei den Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse weiß, welches Dialyseverfahren (HD oder PD) bei ihnen zur Anwendung kommt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

19)	Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?		
	Ja, und zwar mit Peritonealdialyse ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 20**
	Ja, und zwar mit Heim-Hämodialyse……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 20**
	Nein, ich mache keine Heimdialyse ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 23**

11.4.3.7 Fragen zur Aufklärung über das Vermeiden von und Verhalten bei Komplikationen bei Heimdialyse

22) Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
22a)	…worauf Sie in Ihrem Alltag achten müssen, um Behandlungskomplikationen zu vermeiden (z. B. auf Hygienebedingungen)?	☐	☐	☐
22b)	…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. Bauchfellentzündung oder Infektionen am Dialysezugang)?	☐	☐	☐
22c)	…an wen Sie sich in Ihrer Dialyseeinrichtung wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 22a–22c: Die Fragen verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitungen abgesehen von den übergreifenden Anpassungen (siehe Abschnitt 11.4.2).

Frage 22a–22b: Die Reihenfolge der Fragen in der Batterie wurde geändert, um den kognitiven Aufwand bei der Beantwortung zu reduzieren. So wird in der neuen Anordnung zuerst nach dem Erkennen von Komplikationen gefragt, wobei über Beispiele konkretisiert wird, welche „Komplikationen“ gemeint sein können. In den folgenden Fragen muss so der Begriff „Komplikationen“ nicht mehr näher erläutert werden.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

21) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
21b)	…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	☐	☐	☐
21a)	…worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?	☐	☐	☐
21c)	…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐	☐	☐

11.4.3.8 Frage zur Vorbereitung auf die sichere Durchführung der Heimdialyse

23) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung so auf die Heimdialyse vorbereitet, dass Sie Ihre Selbstbehandlung mit sicherem Gefühl zuhause durchführen können?

Ja …… ☐

Nein …….. ☐

Testergebnis

Eine Testperson war sich nicht sicher, wie sie die Frage beantworten soll, da sie zwar zu Beginn der Behandlung mit Heimdialyse gut vorbereitet wurde, aber sich aktuell bei der Durchführung ihrer Selbstbehandlung in Heimdialyse unsicher fühlt. Dabei zeigt sich auch, dass aus dem aktuellen Inhalt der Frage nicht hervorgeht, worauf sich die Unsicherheit bei der Durchführung konkret bezieht. Eine andere Testperson merkte an, dass sie die Heimdialyse nicht selbst durchführt, sondern ihr Ehepartner.

Vorgenommene Überarbeitungen

Um die Frage zu präzisieren, wurde sie in zwei Fragen zerlegt und dabei inhaltlich konkretisiert. Um deutlich zu machen, dass sich die Vorbereitung auf die Heimdialyse nicht nur auf den Behandlungsbeginn bezieht, wurde der Frageeinleitungstext entsprechend angepasst.

Zudem wurde eine zusätzliche Frage zur Unterstützung bei der Heimdialyse durch eine andere Person (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal) hinzugefügt, um darstellen zu können, wer die Heimdialyse schlussendlich durchführt und um im Standard-Pretest zu untersuchen, ob Patientinnen und Patienten, die ihre Heimdialyse nicht selber durchführen, anders aufgeklärt werden.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

22) Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
… um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	☐	☐	☐
… um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	☐	☐	☐

11.4.3.9 Fragen zur Möglichkeit das Dialyseverfahren zu wechseln

24) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein, obwohl ich es	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*

			mir gewünscht hätte		
24a)	…das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	☐	☐	☐	☐
24b)	…die Dialysebehandlung abzubrechen und mit konservativer Therapie fortzufahren (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation)?	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 24a: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 24b: Einige Testpersonen zeigten sich durch die Frage irritiert. Zwei Testpersonen merkten an, dass sie bei konservativer Therapie sterben würden und zwei weitere waren erstaunt, da sie den Inhalt der Frage so interpretierten, dass es eine Alternative zu Dialysebehandlung oder Nierentransplantation gäbe, mit der man langfristig überleben könnte.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 24a: Keine Überarbeitung.

Frage 24b: Aufgrund der Missverständnisse, die durch diese Frage verursacht wurden und aufgrund von fehlenden, treffenden Alternativformulierungen, wurde die Frage entfernt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen A „ständige Dialyse“.

23)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?
	Ja …….. ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ……	☐
Nein, ich wollte / brauchte das nicht ……..	☐
Weiß nicht mehr ……	☐

11.4.3.10 Frage über die Aufklärung zur Medikamenteneinnahme

25) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung regelmäßig oder bei akuten Beschwerden einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
25a)	… wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
25b)	… welche Nebenwirkungen Ihre verordneten Medikamente haben können?	☐	☐	☐	☐	☐
25c)	…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
25d)	…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre verordneten Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest kaum Probleme. Lediglich der Zusatz „regelmäßig oder bei akuten Beschwerden“ führte bei wenigen Testpersonen zu leichten Irritationen und machte den Einleitungsfragetext dadurch kognitiv anspruchsvoller.

Frage 25a: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 25b: Manche Testpersonen aus dem Bereich „Dialyse“ merkten an, dass sie bisher sehr gute Erfahrungen mit ihrer Dialyseeinrichtung gemacht haben, jedoch nicht für jedes Medikament über alle Nebenwirkungen aufgeklärt wurden. Dies empfanden sie aber nicht als Nachteil bzw. Mangel. Vielmehr hielten sie es für unrealistisch, bei der Vielzahl der einzunehmenden Medikamente über alle Nebenwirkungen aufgeklärt zu werden, zumal sie die meisten Medikamente schon seit mehreren Jahren einnehmen müssen.

Frage 25c: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 25d: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen:

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext wurde gekürzt und vereinfacht.

Frage 25a: Keine Überarbeitung.

Frage 25b: Für die Frage zu den Nebenwirkungen wurde eine Filterfrage hinzugefügt, die abfragt, ob man in den letzten 12 Monaten neue Medikamente verordnet bekommen hat. Nur dann wird man gefragt, ob man über die Nebenwirkungen von diesen neuen Medikamenten aufgeklärt wurde.

Frage 25c: Keine Überarbeitung.

Frage 25d: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen Entsprechende Modifikationen der Einleitung wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.[24]

24) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
25a)	… wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
24b)	… wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müs-	☐	☐	☐	☐	☐

[24] Die Filterfrage wurde nicht im Fragebogen C „Post-Transplant“ mitaufgenommen, da das entsprechende Ergebnis des kognitiven Pretests ausschließlich den Bereich „Dialyse“ betrifft.

24c)	sen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)? …welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre verordneten Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

25) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?

Ja …….. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 26**

Nein …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 27**

Weiß nicht mehr …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 27**

26) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐	☐

11.4.3.11 Fragen zur Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen

26) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
26a)	…was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?	☐	☐	☐

26b)	…wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Fragen 26a und 26b: Manche Testpersonen merkten an, dass mit ihnen bezüglich der Ernährungsregeln bzw. Trinkmengen auf eigenen Wunsch hin nichts besprochen wurde, da sie aufgrund ihrer langjährigen Dialysebehandlung bereits „Experten“ darin seien, wieviel sie trinken dürfen und wie sie sich zu ernähren haben. Zudem befand eine Testperson, dass die Frage „…was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?“ schwer zu beantworten ist und nicht intuitiv sei.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitungen abgesehen von den übergreifenden Anpassungen (siehe Abschnitt 11.4.2).

Fragen 26a und 26b: Für den Fragebogen A „ständige Dialyse“ wurden die Antwortkategorien dahingehend angepasst, dass man nun angeben kann, dass man die Informationen nicht brauchte, da man bereits im Vorhinein informiert war. Weiterhin wurde die Frage zur Ernährung vereinfacht damit sie intuitiver zu beantworten ist.

Fragebogenversionen: Die Frage zur Ernährung wurde in Fragebogen A „ständige Dialyse“ und Fragebogen C „Post-Transplant angepasst; im Fragebogen C „Post-Transplant“ wurden allerdings die ursprünglichen Antwortkategorien („Ja“, „Nein“, „Weiß nicht mehr“) beibehalten, da hier immer nach der Transplantation eine Aufklärung zur Ernährungs- und Trinkverhalten stattfinden muss und man nicht davon ausgehen kann, dass die Patientinnen und Patienten dies, wie im Falle der längerfristigen Dialysebehandlung, bereits wissen.

27) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert	*Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war*	*Weiß nicht mehr*
27a)	…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐	☐

27b)	…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐	☐

11.4.3.12 Fragen zu Informationen über psychosoziale Unterstützungsangebote

29) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. eine Ärztin / ein Arzt oder jemand vom nicht-ärztlichen Dialysepersonal) mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	*Nein, ich wollte / brauchte das nicht*	*Weiß nicht mehr*
29a)	…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen, wie zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen, benötigen?	☐	☐	☐	☐
29b)	…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
29c)	…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext wurde teilweise als kompliziert wahrgenommen.

Frage 29a: Eine Testperson verstand unter der Frage, ob ihr zu sozialen Themen ein fester Ansprechpartner genannt wurde.

Frage 29b: Eine Testperson verstand unter der Frage, ob ihr zu psychologischer Unterstützung ein fester Ansprechpartner genannt wurde.

Frage 29c: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext wurde gekürzt und entsprechend den übergreifenden Überarbeitungen (siehe Kapitel 11.4.2) angepasst.

Frage 29a–29b: Um zu verhindern, dass bei der Beantwortung der Fragen an konkrete Personen gedacht wird, wurde „an wen Sie sich wenden können“ durch „wohin Sie sich wenden können“ ersetzt.

Frage 29c: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

30) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	*Nein, ich wollte / brauchte das nicht*	*Weiß nicht mehr*
30a)	…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
30b)	…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
30c)	…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

11.4.3.13 Fragen zur körperlichen Symptombelastung

32) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie in Ihrem Alltag durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
32a)	Erschöpfung, Energielosigkeit …….	☐	☐	☐	☐
32b)	Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen) …….	☐	☐	☐	☐

32c)	Muskel- oder Gelenkschmerzen ……	☐	☐	☐	☐
32d)	Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb) ……	☐	☐	☐	☐
32d)	Appetitlosigkeit ……	☐	☐	☐	☐
32e)	Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit) ….	☐	☐	☐	☐
32f)	Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen) …….	☐	☐	☐	☐
32g)	Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag) ……	☐	☐	☐	☐
32h)	Ohnmachts- oder Schwindelgefühl …….	☐	☐	☐	☐
32i)	Juckreiz ……	☐	☐	☐	☐
32j)	Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen ……	☐	☐	☐	☐
32k)	Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung) ……	☐	☐	☐	☐
32l)	Übelkeit oder Erbrechen ……	☐	☐	☐	☐
32m)	Ruhelosigkeit in den Beinen ……	☐	☐	☐	☐
32n)	Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
32o)	Konzentrationsschwierigkeiten ……	☐	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Manche Testpersonen hatten Probleme den Begriff „Alltag“ richtig einzuordnen. So verstanden sie z. B. darunter nur Ihren beruflichen Alltag.

Frage 36a–36o: Die Fragen verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Das Wort „Alltag“ wurde entfernt, damit sich Patientinnen und Patienten in ihrer Bewertung nicht auf spezifische Bereiche des Alltags beschränken.

Frage 36a–36o: Keine Überarbeitungen.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ sowie im Fragebogen B „Erstdialyse“ vorgenommen.

33) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
33a)	Erschöpfung, Energielosigkeit ……	☐	☐	☐	☐
33b)	Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen) ……	☐	☐	☐	☐
33c)	Muskel- oder Gelenkschmerzen ……	☐	☐	☐	☐
33d)	Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb) ……	☐	☐	☐	☐
33d)	Appetitlosigkeit ……	☐	☐	☐	☐
33e)	Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit) ….	☐	☐	☐	☐
33f)	Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen) …….	☐	☐	☐	☐
33g)	Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag) ……	☐	☐	☐	☐
33h)	Ohnmachts- oder Schwindelgefühl …….	☐	☐	☐	☐
33i)	Juckreiz ……	☐	☐	☐	☐
33j)	Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen ……	☐	☐	☐	☐
33k)	Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung) ……	☐	☐	☐	☐
33l)	Übelkeit oder Erbrechen ……	☐	☐	☐	☐

33m)	Ruhelosigkeit in den Beinen ……	☐	☐	☐	☐
33n)	Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
33o)	Konzentrationsschwierigkeiten ……	☐	☐	☐	☐

11.4.3.14 Fragen zur Veränderung der psychischen, sozialen und physischen Belastung

Im Verlauf des kognitiven Pretests wurde deutlich, dass eine reine Bestandsaufnahme der Beeinträchtigungen durch die Behandlung oder Erkrankung bzw. der Symptomschwere ggf. nicht ausreicht, um das entsprechende Qualitätsmerkmal adäquat abzubilden. So kam es beispielsweise in Einzelfällen vor, dass Dialysepatientinnen und -patienten eine starke Einschränkung des sozialen Funktionsniveaus in den letzten vier Wochen angaben, im Interview aber meinten, dass die Einschränkungen in der Zeit vor der Dialyse noch deutlich stärker gewesen seien. Dieses Ergebnis des kognitiven Pretests deutet auf potentielle Boden- bzw. Deckeneffekte der betroffenen Skalen hin, was im Standard-Pretest quantitativ überprüft wurde. Für den Fall sich bestätigender Deckeneffekten wurden im Verlauf des kognitiven Pretests neue Fragen konstruiert, die die Veränderung des psychischen, sozialen und physischen Wohlbefindens im Vergleich zu der Zeit vor der Dialyse (Fragebogen B „Erstdialyse“) bzw. zu der Zeit vor der Transplantation (Fragebogen C „Post-Transplant“) bzw. den letzten 12 Monaten (Fragebogen A „ständige Dialyse“) abbilden. Die einzelnen Fragen wurden im kognitiven Pretest direkt nach den jeweiligen dazu passenden Fragen zu den jetzigen Beeinträchtigungen und Beschwerden gestellt.

31) Wie sehr haben sich die Ängste und Sorgen, die Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung haben, in den letzten 12 Monaten verändert?

Ich habe zurzeit viel mehr Ängste und Sorgen aufgrund meiner Behandlung oder Erkrankung, als vor einem Jahr.	☐
Ich habe zurzeit etwas mehr Ängste und Sorgen aufgrund meiner Behandlung oder Erkrankung, als vor einem Jahr.	☐
Ich habe zurzeit in etwa gleich viele Ängste und Sorgen aufgrund meiner Behandlung oder Erkrankung, wie vor einem Jahr.	☐
Ich habe zurzeit etwas weniger Ängste und Sorgen aufgrund meiner Behandlung oder Erkrankung, als vor einem Jahr.	☐
Ich habe zurzeit viel weniger Ängste und Sorgen aufgrund meiner Behandlung oder Erkrankung, als vor einem Jahr.	☐
Weiß nicht	☐

33) Wie sehr haben sich die Beeinträchtigungen in verschiedenen Lebensbereichen (z. B. Freizeit, Familien, Freunde und Bekannte, Alltagsaufgaben), die Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung haben, in den letzten 12 Monaten verändert?

Ich bin zurzeit durch meine Behandlung oder Erkrankung in meinem Leben viel stärker beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin zurzeit durch meine Behandlung oder Erkrankung in meinem Leben etwas stärker beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin zurzeit durch meine Behandlung oder Erkrankung in meinem Leben in etwa so beeinträchtigt, wie vor einem Jahr. ☐

Ich bin zurzeit durch meine Behandlung oder Erkrankung in meinem Leben etwas weniger beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin zurzeit durch meine Behandlung oder Erkrankung in meinem Leben viel weniger beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Weiß nicht ☐

35) Wie sehr hat sich die Beeinträchtigung durch körperliche Beschwerden in den letzten 12 Monaten verändert?

Ich bin durch körperliche Beschwerden zurzeit viel stärker beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin durch körperliche Beschwerden zurzeit etwas stärker beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin durch körperliche Beschwerden zurzeit in etwa so beeinträchtigt, wie vor einem Jahr. ☐

Ich bin durch körperliche Beschwerden zurzeit etwas weniger beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Ich bin durch körperliche Beschwerden zurzeit viel weniger beeinträchtigt, als vor einem Jahr. ☐

Weiß nicht ☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Fragen 31, 33 und 35: Die Fragen wurden von den Testpersonen richtig verstanden und die Testpersonen hatten kein Problem, ihr Wohlbefinden von vor 12 Monaten bzw. kurz vor ihrem Dialysebeginn oder der Zeit kurz vor ihrer Transplantation zu beschreiben. Allerdings kritisierten die Testpersonen den Aufbau der Fragen und merkten an, dass die Fragen zu viel Text enthielten und zu komplex seien.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Fragen 31, 33 und 35: Die Fragen wurden gekürzt und in eine zusammenhängende Itembatterie gebracht.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ sowie im Fragebogen B „Erstdialyse“ vorgenommen.

33) In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
33a)	Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
33b)	Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
33c)	Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

11.4.4 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens B „Erstdialyse“

Entsprechend Leitlinienempfehlungen und dem Qualitätsmodell der Patientenbefragung *QS NET* sollen Patientinnen und Patienten bereits vor dem Beginn ihrer Dialysebehandlung umfassend zum Ablauf ihrer Behandlung, zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten, zu erwartenden Nebenwirkungen etc. aufgeklärt werden. Dies ist u. a. deswegen wichtig, da eine umfassende Aufklärung unabdingbar für die Ermöglichung einer partizipativen Entscheidungsfindung sowie einer partizipativen Behandlungsplanung ist. Bei der kognitiven Pretestung des Fragebogens B „Erstdialyse“ wurde jedoch deutlich, dass die Testpersonen sehr heterogene Erfahrungen in Bezug auf ihren Dialysebeginn bzw. die zeitlich davorliegenden Behandlungsverläufe und den damit verbundenen Zeitpunkt und Ort der Aufklärung und Entscheidungsfindung hinsichtlich Dialyse gemacht haben.

So wussten viele Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse schon seit vielen Jahren, dass sie mit hoher Wahrscheinlichkeit irgendwann mit Dialyse behandelt werden müssen. Dies hatte insofern einen Einfluss auf die Beantwortung der Fragebögen, als bei diesen Personen Aufklärung, Entscheidungsfindung sowie Behandlungsplanung teilweise schon längere Zeit vor dem Beginn der eigentlichen Dialysebehandlung stattgefunden hatten. Teilweise fand der Entscheidungsprozess (und die vorhergehende Aufklärung) dabei in einer anderen nephrologischen Einrichtung statt, als in jener Einrichtung, in der die Dialyse schlussendlich begonnen wurde. Zu einem solchen Einrichtungswechsel kam es teilweise erst nach bzw. sogar *aufgrund* einer umfassenden Aufklärung und partizipativen Entscheidungsfindung in der ursprünglichen Einrichtung.

Zum Einrichtungswechsel kam es beispielsweise auch dann, wenn die Patientin bzw. der Patient in der ursprünglichen nephrologischen Einrichtung zuerst mit HD behandelt, aber danach ein Wechsel zu PD gewünscht wurde, jedoch eine PD in der ursprünglichen Einrichtung nicht angeboten wurde. Ferner gab es auch Patientinnen und Patienten, die aus anderen individuellen Gründen wie z. B. einen Umzug, zu Beginn ihrer Dialysebehandlung die Einrichtungen gewechselt hatten.

Darüber hinaus wurde im kognitiven Pretest deutlich, dass es auch eine Gruppe von Patientinnen und Patienten gibt, die aufgrund von akutem Behandlungsbedarf so schnell wie möglich dialysiert werden müssen. In diesen Fällen fehlte oft die Zeit, bereits *vor* Beginn der Therapie umfassend aufzuklären und die Patientinnen und Patienten bei der Entscheidung zur Behandlung sowie auch der Behandlungsplanung umfassend einzubeziehen.

In den genannten Fällen kann die zum Zeitpunkt der Auslösung der Patientenbefragung behandelnde Einrichtung ggf. nicht dafür verantwortlich gemacht werden, ob eine entsprechende Aufklärung und Entscheidungsfindung *vor* der Behandlung mit Dialyse stattgefunden hat, sehr wohl aber, falls zum Zeitpunkt der Patientenbefragung diese Qualitätsmerkmale nach wie vor nicht adressiert wurden. Um dies bei der Berechnung der entsprechenden Qualitätsindikatoren berücksichtigen zu können wurden die ursprünglichen Antwortkategorien („Ja“ / „Nein“ / „Weiß nicht mehr“) im Fragebogen B „Erstdialyse“ bei Fragen zu Sachverhalten, die sich potenziell auf den Zeitraum vor dem Dialysebeginn in einer anderen Dialyseeinrichtung beziehen, folgendermaßen erweitert: „Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn“ / „Ja, aber erst nach meinem Dialyse-

beginn“ / „Nein“ / „*Weiß nicht mehr*“. Zudem wurden für diese Fragen auch die Einleitungsfragetexte angepasst und die Referenz „in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung“ bzw. „in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung“ wurde entfernt. Ferner wurden zwei Fragen hinzugefügt, in denen erfasst wird, ob man vor dem Beginn der Dialysebehandlung schon in nephrologischer Behandlung war und ob man die Dialyseeinrichtung, in der die regelmäßige Dialyse durchgeführt wird, bereits einmal gewechselt hat. Weiterhin wurde noch eine weitere Frage hinzugefügt, die erfasst, ob die Dialysebehandlung geplant war (elektiv) oder überraschend kam (akut).

7) Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?

Ja …….. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 8**

Nein …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 9**

9) Waren Sie bereits vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse wegen Ihrer Nierenerkrankung in nephrologischer Behandlung?

Ja …….. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 10**

Nein …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 11**

11) Wurde bei Ihnen schon einige Zeit vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung festgestellt, dass irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Transplantation) für Sie notwendig werden kann bzw. wird?

Ja, mir war schon vor dem Beginn meiner Dialyse bewusst, dass ich irgendwann eine Nierenersatztherapie benötigen werde ☐

Nein, die Behandlung mit Dialyse war ungeplant und für mich im Vorhinein nicht absehbar ☐

11.4.4.1 Frage zur Zeitspanne der Dialysebehandlung

1) Wie lange befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Weniger als 1 Jahr ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 2**
1 Jahre bis weniger als 3 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 3**
3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 3**
5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 3**
7 Jahre oder länger ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit ____ ____ Monat(en)

3) Seit wann werden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung behandelt bzw. betreut?

Weniger als 1 Jahr ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 4**
1 Jahr bis weniger als 3 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 5**
3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 5**
5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 5**
7 Jahre oder länger ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 5**

4) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit ____ ____ Monat(en)

Testergebnis

Die Fragen verursachten keine Probleme im kognitiven Pretest.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetexte: Siehe Überarbeitungen der Fragen.

Fragen 1, 2, 3 und 4: Die Fragen wurde nur für den kognitiven Pretest im Fragebogen aufgenommen, da Fragebogen B „Erstdialyse“ auch an Patientinnen und Patienten getestet wurde, die seit länger als 12 Monaten in Behandlung mit Dialyse sind. Sowohl im Standard-Pretest als auch im Regelbetrieb werden nur solche Patientinnen und Patienten den Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten, die erst seit wenigen Monaten mit Dialyse behandelt werden (vgl. Abschnitt 17.1). Entsprechend wurden nach dem kognitiven Pretest die Fragen entfernt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

6)	Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt? *Bitte runden Sie auf volle Monate auf.* Ich wurde bisher insgesamt ___ ___ Monat(e) mit Dialyse behandelt.

8)	Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung <u>in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung</u> begonnen? ___ ___ / ___ ___ ___ ___ Monat Jahr

11.4.4.2 Fragen zum Dialyseverfahren, Gefäßzugang und zum Ort der Dialysebehandlung

6)	Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen zurzeit für die Dialysebehandlung verwendet? Dialyse-Shunt (Fistel) …… ☐ Dialysekatheter …….. ☐

Testergebnis

Die Fragen verursachten keine Probleme im kognitiven Pretest.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetexte: Keine Überarbeitung.

Fragen 5, 6 und 7: Bei der Antwortoption Dialyse-Shunt wurde das Wort „Fistel“ entfernt, da allen Testpersonen der Begriff Dialyse-Shunt geläufig war. Diese Überarbeitung wurde für alle Fragen aus dem Fragebogen B „Erstdialyse“ übernommen.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

2)	Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen zurzeit für die Dialysebehandlung verwendet?	
	Dialyse-Shunt ……	☐
	Dialysekatheter ……..	☐

11.4.4.3 Fragen zur Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen…			
	Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
11a)	…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?			
11b)	… wie sich Ihre Nierenerkrankung bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)?	☐	☐	☐
11c)	… wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
11d)	… wie Ihre Nierenerkrankung mit Dialyse verlaufen kann?	☐	☐	☐
11e)	… wie Ihre Nierenerkrankung mit einer Nierentransplantation verlaufen würde?	☐	☐	☐
11f)	… wie Ihre Nierenerkrankung ohne Nierenersatztherapie, also ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation, verlaufen würde?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 11a: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 11b: Die Frage führte vereinzelnd zu Irritationen. Beispielsweise konnte eine Testperson nicht zuordnen, welche Symptome hier gemeint sein könnten. Aus der Frage ging außerdem nicht hervor, ob sich die Symptome auf den Zeitraum vor der Dialyse beziehen oder auf Symptome, die nach der Dialyse bzw. aufgrund der Dialyse auftreten.

Frage 11c: Die Frage führte vereinzelnd zu Irritationen, da man eher von einer „Restfunktion" als von einer „guten Nierenfunktion" sprechen könne.

Frage 11d: Die Frage führte vereinzelnd zu Irritationen, da sich zwar der Gesundheitszustand bzw. die Symptomschwere, nicht aber die zugrunde liegende Nierenerkrankung durch die Dialyse verändert.

Frage 11e: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme, erschien aber ggf. redundant bzw. nicht trennscharf zu den später im Fragebogen positionierten Fragen nach der Aufklärung zur Nierentransplantation.

Frage 11f: Die Frage führte vereinzelnd zu Irritationen. Mehrere Personen gaben auf Nachfrage an, dass sie dann sterben würden und die Frage sehr irritierend sei. Zudem erschien die Frage redundant bzw. nicht trennscharf zu der später im Fragebogen positionierten Frage nach der Aufklärung zur konservativen Therapie.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 11a: Keine Überarbeitung, allerdings wurde die Position der Frage geändert; die Frage ist nun Frage 21a.

Frage 11b: Aufgrund der zu großen Unklarheit und fehlender passender Alternativformulierungen wurde die Frage aus dem Fragebogen entfernt.

Frage 11c: Die Frage wurde dahingehend umformuliert, dass in der überarbeiteten Version zur Information über das Ausmaß der *Einschränkung* der Nierenfunktion gefragt wird. Außerdem wurde die Position der Frage geändert; die Frage ist nun Frage 21b.

Frage 11d: Die Frage wurde so verändert, dass sie auf die Entwicklung des Gesundheitszustandes mit Dialyse fokussiert.

Frage 11e: Die Frage wurde aus dem Fragebogen entfernt.

Frage 11f: Die Frage wurde aus dem Fragebogen entfernt.

Weitere Veränderungen: Aufgrund der verhältnismäßig umfassenden Modifizierungen des Fragenblocks wurde infolgedessen die Definition des zugehörigen Merkmals „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus" genauer analysiert. Dabei zeigte sich, dass es für Patientinnen und Patienten insbesondere deshalb wichtig ist, über den Erkrankungsstatus aufgeklärt zu werden, um die Notwendigkeit der Dialysebehandlung nachvollziehen und akzeptieren zu können. Zur Operationalisierung dieses Teilaspekts des Merkmals wurde im Anschluss an den kognitiven Pretest ein neues Item entwickelt (Frage 12a).

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
12a)	…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	☐	☐	☐	☐
12b)	…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	☐	☐	☐	☐

21) Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung:
Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
21a)	…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
21b)	…wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	☐	☐	☐

11.4.4.4 Fragen zur Aufklärung über die Behandlungsoptionen

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
12a)	Hämodialyse ……..	☐	☐	☐
12b)	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) …….	☐	☐	☐
12c)	Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zu Hause) ..	☐	☐	☐

12d)	Nachtdialyse ……..	☐	☐	☐
12e)	Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) ……	☐	☐	☐
12f)	Nierenspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) ……..	☐	☐	☐
12g)	Medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation (konservative Therapie) ……	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 12a–12f: Die Fragen verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 12g: Bei der Frage äußerten einige Testpersonen Verwirrung und fragten nach, ähnlich wie bei der Frage im Fragebogen A „ständige Dialyse“, ob es eine Möglichkeit gäbe, konservativ behandelt zu werden ohne zu versterben.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Frageneinleitungstext wurde sprachlich angepasst um den Lesefluss zu vereinfachen. Auch hier wurden die neuen Antwortkategorien für Aufklärungsfragen eingesetzt.

Frage 12a–12f: Keine Überarbeitungen auf Basis des kognitiven Pretests.

Frage 12g: Die Frage wurde so angepasst, dass klar wird, dass eine konservative Therapie mit hoher Wahrscheinlichkeit zum Versterben der Patientin bzw. des Patienten führt und es somit keine Alternative zur Behandlung mit Dialyse bzw. zur Transplantation gibt, wenn man längerfristig überleben möchte. Außerdem ist die Frage nicht mehr Teil der Itembatterie, sondern nun eine eigenständige Frage (Frage 22).

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

13)	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt? *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
13a)	Hämodialyse ……	☐	☐	☐	☐

13b)	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ……..	☐	☐	☐	☐
13c)	Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zu Hause) ……..	☐	☐	☐	☐
13d)	Nachtdialyse ……..	☐	☐	☐	☐
13e)	Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) ……	☐	☐	☐	☐
13f)	Nierenspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) ……	☐	☐	☐	☐

22) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit zur konservativen Therapie besprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit anschließender Todesfolge)?

Ja …… ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte …… ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht …… ☐

Weiß nicht mehr …… ☐

11.4.4.5 Fragen zur Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung

15) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
15a)	…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Hämodialyse auftreten können?	☐	☐	☐
15b)	…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) auftreten können?	☐	☐	☐

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
16)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*			
16a)	…welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Hämodialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Gefäßzugang)?	☐	☐	☐
16b)	…dass die Behandlung mit Hämodialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐
16c)	…welche Folgen die Behandlung mit Hämodialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung)?	☐	☐	☐

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
17)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen… *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*			
17a)	…welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Katheter)?	☐	☐	☐
17b)	…dass die Behandlung mit Peritonealdialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐
17c)	…welche Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Die Einleitungsfragetexte verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Fragen 15a–17b: Die Aufteilung der Fragen in HD und PD kann ggf. irritieren, da für die Testpersonen nicht nachvollziehbar war, weshalb sie Angaben zu dem Dialyseverfahren machen sollten, dass sie nicht gewählt haben. Mehrere Testpersonen hatten Probleme, die Fragen auseinanderzuhalten und verstanden nicht, dass es um unterschiedliche Dialyseverfahren ging. Die Fragen wurden daher häufig als identisch bzw. redundant betrachtet und manche Testpersonen dachten, sie würden gerade „getestet“ werden. Weiterhin wusste eine Testperson nicht, was unter „körperlichen Veränderungen“ zu versehen sei (Fragen 16a und 17a).

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitungen abgesehen von den übergreifenden Anpassungen (siehe Kapitel 11.4.2).

Fragen 15a–17b: Die Fragen wurden so zusammengelegt, dass nicht mehr aufgeteilt nach HD und PD gefragt wird, sondern die Konsequenzen von Dialyse im Allgemeinen in den Fokus gerückt werden. Zudem wurde die Frage zu den körperlichen Veränderungen konkretisiert.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

16)	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
16a)	…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	☐	☐	☐	☐
16b)	…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?	☐	☐	☐	☐

16c)	…dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐	☐
16d)	…welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐	☐	☐	☐

11.4.4.6 Fragen zur Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption

18) Für die Behandlung mit Dialyse stehen verschiedene Dialyseformen zur Verfügung. Die Dialyseformen unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
18a)	…die Vorteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐
18b)	…die Nachteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Einige Testpersonen verstanden nicht direkt, was unter „Dialyseformen“ gemeint ist.

Fragen 18a und 18b: Die Fragen verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Frageneinleitungstext wurde gekürzt und sprachlich vereinfacht. Ferner wurde statt dem Wort „Dialyseformen“, das Wort „Behandlungsmöglichkeiten“ gewählt, da diese Begrifflichkeit im Fragebogen bereits davor eingeführt wurde.

Fragen 18a und 18b: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen B „Erstdialyse“.

17) Die Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
17a)	…die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐
17b)	…die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐

11.4.5 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens C „Post-Transplant“

11.4.5.1 Fragen zum Zeitpunkt der Nierentransplantation und der Entlassung aus dem Krankenhaus

2) Vor wie vielen Wochen haben Sie Ihre letzte Nierentransplantation erhalten?

Vor ___ ___Wochen.

3) Vor wie vielen Wochen wurden Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum entlassen?

Vor ___ ___Wochen.

Testergebnis

Frage 2 und 3: Die Fragen zum Zeitpunkt der Nierentransplantation und der Entlassung aus dem Krankenhaus in Wochen anzugeben war für die Testpersonen kognitiv zu anspruchsvoll, da man die Anzahl der Wochen berechnen musste und dies viel Zeit und meistens auch einen Taschenrechner erforderte. Alle Testpersonen konnten sich jedoch genau an Monat und Jahr der Transplantation erinnern und daran, wie viele Wochen sie ungefähr im Krankenhaus gelegen hatten.[25]

Vorgenommene Überarbeitungen

Frage 2 und 3: Die Fragen wurden so angepasst, dass nun gefragt wird, in welchem Monat und Jahr die Nierentransplantation stattfand. Die Frage, nach wie vielen Wochen man nach der letzten Nierentransplantation aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum entlassen wurde, wurde in eine ordinale Variable geändert und nun wird direkt nach dem Zeitraum des stationären Aufenthalts gefragt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen C „Post-Transplant“.

3) Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden.
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___

Monat Jahr

4) Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?

- Bis zu 2 Wochen ..... ☐
- Länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen ..... ☐
- Länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen ..... ☐
- Länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen ..... ☐
- Länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen ..... ☐
- Länger als 6 Wochen ..... ☐

[25] Eine Testperson merkte an, dass der Tag der Nierentransplantation wie ein neuer Geburtstag ist und man das Datum nie vergessen werde.

11.4.5.2 Fragen nach der Art der Nierenspende

4) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) ☐

Organspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) ……. ☐

Testergebnis

Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme. Die meisten Testpersonen wussten was eine postmortale Nierentransplantation und eine Nierenlebendspende ist.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Fachbegriffe in Klammern wurden aus den Antwortoptionen entfernt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen C „Post-Transplant“.

5) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person …… ☐

Organspende einer lebenden Person …… ☐

11.4.5.3 Frage nach transplantierten Organen

5) Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines anderen Organs (z. B. der Bauchspeicheldrüse) durchgeführt?

Ja …… ☐

Nein …….. ☐

Testergebnis

Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme. Alle Testpersonen wussten, ob neben der Niere noch ein anderes Organ transplantiert wurde.

Vorgenommene Überarbeitungen

Um differenzieren zu können, welches Organ neben der Niere noch transplantiert wurde, wurden die Antwortoptionen entsprechend erweitert. Außerdem wurde optisch hervorgehoben, dass es um die letzte Nierentransplantation geht.

Fragebogenversionen: Fragebogen C „Post-Transplant“.

2) Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?

Nein, es wurde außer der Niere kein weiteres Organ transplantiert …….. ☐

Ja, gemeinsam mit dem Pankreas bzw. der Bauchspeicheldrüse …….. ☐

Ja, gemeinsam mit einem anderen Organ …….. ☐

11.4.5.4 Fragen zur Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
11a)	…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
11b)	…wie sich Ihre Nierenerkrankung nach der Transplantation bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)?	☐	☐	☐
11c)	…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
11d)	…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Einigen Testpersonen fehlte ein zeitlicher Kontext, wann mit ihnen diese Themen besprochen wurden.

Frage 11a: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Frage 11b: Die Frage führte teilweise zu Irritationen. So konnten sich einige Testpersonen nichts unter den Symptomen vorstellen, die nach der Transplantation auftreten können und es war

nicht klar, ob Auswirkungen der zugrunde liegenden Erkrankung oder Nebenwirkungen der Operation bzw. mögliche Komplikationen gemeint sind.

Frage 11c: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Frage 11d: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext wurde angepasst, sodass nun klar wird, dass es um die Zeit im Krankenhaus nach der Transplantation geht.

Frage 11a: Keine Überarbeitung.

Frage 11b: Analog zu den Veränderungen im Fragebogen B „Erstdialyse“ wurde die Frage zu den Symptomen entfernt.

Frage 11b: Keine Überarbeitung.

Frage 11c: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen B „Erstdialyse“ vorgenommen.

11)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…			
	Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.			
		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
11a)	…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
11b)	…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
11c)	…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐	☐	☐

11.4.5.5 Fragen zur Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen

12)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …			
	Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.			
		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*

12a)	…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐	☐	☐
12b)	…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	☐	☐	☐
12c)	…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Abstoßung der transplantierten Niere wenden können?	☐	☐	☐
12d)	…an wen Sie sich bei Anzeichen weiterer Komplikationen wenden können (z. B. beim Verdacht auf Infektionen)?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 12a: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Frage 12b: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Frage 12c–12d: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest. Allerdings wirkte die Aufteilung in zwei Fragen redundant, da sich die Ansprechpersonen in der Regel nicht unterscheiden.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 12a: Keine Überarbeitung.

Frage 12b: Keine Überarbeitung.

Frage 12c–12d: Die Fragen zu dem Thema, an wen man sich bei Verdacht auf Abstoßung und weiteren Komplikationen wenden kann, wurden zusammengelegt.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen C „Post-Transplant“.

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
12a)	…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐	☐	☐

12b)	…wie Sie Anzeichen weitere Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	☐	☐	☐
12c)	…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?	☐	☐	☐

11.4.5.6 Fragen zur Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

13) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
13a)	…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	☐	☐	☐
13b)	…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
13c)	…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
13d)	…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐	☐	☐
13e)	…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest kaum Probleme. Wenige Testpersonen gaben auf Nachfrage jedoch an, dass sie Informationen zu der Notwendigkeit von Nachsorgeuntersuchungen, dem Ort sowie den zeitlichen Abständen der Nachsorgeuntersuchungen erst nach dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum

erhalten hatten. Diese Informationen müssen aber vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum übermittelt werden.

Fragen 13a bis 13e: Die Fragen verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen:

Einleitungsfragetext: Die Fragen wurden in zwei Itembatterien aufgeteilt, sodass die letzten beiden Fragen in einer eigenen Itembatterie stehen. Bei den Fragen 13a bis 13c wurde der Einleitungsfragetext so angepasst, dass nun deutlich wird, dass diese Informationen vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum übermittelt werden müssen. Bei der Itembatterie mit den Fragen 13d und 13e wurde im Einleitungsfragetext der zeitliche Kontext offengelassen, da diese Informationen auch nach dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum gegeben werden können.

Fragen 13a bis 13e: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen C „Post-Transplant“.

13)	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert…			
	Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
13a)	…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	☐	☐	☐
13b)	…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
13c)	…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐

15)	Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert…			
	Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*

15a)	…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐	☐	☐
15b)	…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐	☐	☐

11.4.5.7 Frage zum Ort der Nachsorgeuntersuchungen

24) Wo finden zurzeit Ihre regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen zur Nierentransplantation statt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

In dem Transplantationszentrum, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde ……	☐
In einer anderen medizinischen Einrichtung (z. B. in einer nephrologischen Arztpraxis) ……	☐
In unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen ……	☐
Ich gehe nicht regelmäßig zur Nachsorge ……	☐

Testergebnis

Einige Testpersonen behandelten die Frage wie eine Multiple-Choice-Frage und manche Testpersonen fragten sogar, ob man mehrere Kreuze setzten dürfte. Ferner meinte eine Testperson, dass ihre Nachsorgeuntersuchungen an wechselnden Orten durgeführt wurden.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde zu einer Multiple-Choice-Frage umgeändert, sodass man jetzt immer angeben muss, was zutrifft und was nicht. Ferner wurden die Antwortkategorien vereinfacht und geändert. Dementsprechend wurde die Antwortkategorie „In unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen“ entfernt und die Antwortkategorie „Ich gehe nicht regelmäßig zur Nachsorge“ entfernt, da diese Fälle nun durch mehrere Ja-Antworten bzw. ausschließlich Nein-Antworten identifizierbar sind.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen C „Post-Transplant“.

26) Wo finden zurzeit Ihre regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen zur Nierentransplantation statt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein
Im selben Krankenhaus, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde ……..	☐	☐
In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z. B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis) ……	☐	☐
Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt ……	☐	☐

11.4.6 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens D „Prä-Transplant“

Wie bereits anfänglich erwähnt wurden die Items aus Fragebogen D „Prä-Transplant“ auch in den Fragebogen C „Post-Transplant“ mit einem anderen Einleitungsfragetext inkludiert. Aus Gründen der Übersichtlichkeit werden die betroffenen Fragen im Folgenden nur mit jenen Einleitungsfragetexten dargestellt, wie sie im Fragebogen D formuliert waren.

11.4.6.1 Fragen zum Zeitpunkt der Evaluation zur Nierentransplantation und zum Wartelistenstatus

1) Vor wie vielen Wochen hat Ihr erster Untersuchungstermin in einem Transplantationszentrum stattgefunden, bei dem untersucht wurde, ob eine Nierentransplantation für Sie in Frage kommt?

Vor ___ ___ Wochen

2) Wurden Sie danach auf die Warteliste für eine Nierentransplantation aufgenommen?

Ja ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 4**
Nein ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 3**
Weiß nicht mehr ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 4**

Testergebnis

Frage 1: Im kognitiven Pretest stellte sich heraus, dass die Evaluation zur Nierentransplantation kein standardisierter Prozess ist. So war einigen Testpersonen nicht klar, was mit dem ersten Untersuchungstermin im Transplantationszentrum gemeint ist. Weiterhin war es für einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer kognitiv zu anspruchsvoll, den Zeitraum in Wochen zu berechnen, da der erste Termin im Transplantationszentrum häufig längere Zeit zurücklag.

Frage 2: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Frage 1: Die Frage wurde für den Standard-Pretest aufgrund der fehlenden Standardisierung bei den Evaluationsgesprächen zu Nierentransplantation entfernt.

Frage 2: Die Frage ist im Standard-Pretest nun die erste Frage im Fragebogen und wurde dementsprechend angepasst.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen D „Prä-Transplant“.

1) Stehen Sie aktuell auf der Warteliste für eine Nierentransplantation (bzw. Pankreas-Nierentransplantation)?

Ja …….. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 3**

Nein …… ☐ → **Bitte weiter mit Frage 2**

Weiß nicht mehr …….. ☐ → **Bitte weiter mit Frage 3**

11.4.6.2 Frage nach dem Grund der Nichtaufnahme auf eine Warteliste für eine Nierentransplantation

3) Weshalb wurden Sie bisher nicht auf die Warteliste für eine Nierentransplantation aufgenommen?

Weil eine Nierentransplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen nicht in Frage kommt …….. ☐

Weil ich mich selbst aus persönlichen Gründen gegen eine Nierentransplantation entschieden habe …… ☐

Weil noch weitere Untersuchungstermine notwendig sind, bevor festgestellt werden kann, ob eine Nierentransplantation für mich in Frage kommt …… ☐

Weiß nicht …….. ☐

Testergebnis

Für manche Testpersonen waren die Antwortoptionen nicht erschöpfend. Ferner wurde deutlich, dass mehrere Antwortoptionen gleichzeitig zutreffen können.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde in eine Multiple-Choice-Frage geändert und die Antwortoptionen wurden erweitert um alle potentiellen Möglichkeiten abzudecken.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen D „Prä-Transplant“.

3) Weshalb stehen Sie aktuell nicht auf der Warteliste?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Trifft zu	Trifft nicht zu
Bisher liegt keine endgültige Entscheidung des Transplantationszentrums vor, ob eine Transplantation für mich aus medizinischer Sicht in Frage kommt.	☐	☐
Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt.	☐	☐
Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will.	☐	☐
Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden.	☐	☐

11.4.6.3 Fragen zu Informationen über die Vorteile einer Nierentransplantation

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
4a)	…welche medizinischen Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann?	☐	☐	☐
4b)	…welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. erhöhte Unabhängigkeit)?	☐	☐	☐

4c)	…welche Vorteile eine Nierenlebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 4a: Einige Testpersonen verstanden nicht, was mit „medizinischen Vorteilen“ gemeint ist. Die Frage scheint zudem zur Operationalisierung des zu erfassenden Qualitätsmerkmals „Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation“ redundant bzw. zu unspezifisch.

Frage 4b: Die Frage verursachte keine Probleme im kognitiven Pretest.

Frage 4c: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 4a: Die Frage wurde entfernt.

Frage 4b: Keine Überarbeitung.

Frage 4c: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

3)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen … *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
3a)	…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?	☐	☐	☐

3b)	…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	☐	☐	☐

11.4.6.4 Fragen zu Informationen über mögliche Risiken, Komplikationen und Folgen einer Nierentransplantation

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
4a)	…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
4b)	…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
4c)	…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
4d)	…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko?)	☐	☐	☐
4e)	…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)?	☐	☐	☐
4f)	…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

Testergebnis

Einleitungsfragetext: Der Einleitungsfragetext verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 4a–4d: Die Fragen verursachten im kognitiven Pretest keine Probleme.

Frage 4e: Einige Testpersonen verstanden nicht, was mit den Auswirkungen der Einnahme von Immunsuppressiva gemeint war und wünschten sich hier mehr und einfachere Beispiele.

Frage 4f: Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme.

Vorgenommene Überarbeitungen

Einleitungsfragetext: Keine Überarbeitung.

Frage 4a–4d: Keine Überarbeitung.

Frage 4e: Der Frage wurden neue vereinfachte Beispiele hinzugefügt.

Frage 4f: Keine Überarbeitung.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko?)	☐	☐	☐

…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

11.4.6.5 Frage zu der Berechnung der Wartezeit auf der Warteliste

6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihrer Untersuchung im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, wie sich die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation berechnet?

Ja …… ☐

Nein …… ☐

Weiß nicht mehr …… ☐

Testergebnis

Manche Testpersonen hatte Probleme die Frage zu verstehen und eine Testperson dachte, sie müsse wissen, ob es eine Formel zur Berechnung der Wartezeit gäbe und wie genau diese Formel aussieht.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde umformuliert und vereinfacht und es wurde eine Erklärung dafür vorangestellt, was gemeint ist.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

5) Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden.
Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

11.4.6.6 Frage nach potentiellen Organspendern unter den Angehörigen

7) Gibt es jemanden unter Ihren nahen Angehörigen, die bzw. der für Sie als Organspender in Frage kommt?

Ja ..... ☐ → **Bitte weiter mit Frage 8**

Bin mir nicht sicher ..... ☐ → **Bitte weiter mit Frage 8**

Nein ..... ☐ → **Bitte weiter mit Frage 9**

Testergebnis

Die Frage verursachte im kognitiven Pretest keine Probleme. Allerdings meinten wenige Testpersonen, dass sie zwar unter den Angehörigen potentielle Organspender haben, für sie aber generell keine Lebendspende von diesen Personen in Frage kommt, weil es sich beispielsweise um die eigenen Kinder handle.

Vorgenommene Überarbeitungen

Um die Möglichkeit zu implizieren, dass es zwar unter den Angehörigen jemanden geben kann, die bzw. der als Organspenderin bzw. Organspender in Frage kommt, man aber von dieser Person keine Nierenspende möchte, wurde die Frage dementsprechend angepasst und defensiver formuliert.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen D „Prä-Transplant“.

6)	Gibt es unter Ihren Angehörigen jemanden, die bzw. der für Sie als Organspenderin bzw. Organspender in Frage kommen könnte?		
	Ja ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 7**
	Bin mir nicht sicher ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 7**
	Nein ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 8**

11.4.6.7 Fragen zu den Vor- und Nachteilen einer Nierentransplantation im persönlichen Alltag

9)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ob eine Nierentransplantation zu Ihrem Alltag passt (z. B. zu Ihrer familiären oder beruflichen Situation, Ihrer Wohnsituation, oder zu Ihren Alltags- und Freizeitaktivitäten)?	
	Ja ……	☐
	Nein ……	☐
	Weiß nicht mehr ……	☐

Testergebnis

Einige Testpersonen hatten Probleme mit der Frage, da sie sie für überflüssig hielten und anmerkten, dass eine Nierentransplantation immer besser ist als die Dialysebehandlung.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde entsprechend präzisiert, sodass das Abwägen von Vor- und Nachteilen einer Nierentransplantation für die persönliche Lebenssituation im Vordergrund steht.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden auch in Fragebogen C „Post-Transplant“ vorgenommen.

9)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?	
	Ja ……	☐
	Nein ……	☐

Weiß nicht mehr ……	☐

11.4.6.8 Frage zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation

Nach dem kognitiven Pretest wurde die folgende Frage als Ergänzung zum Qualitätsmerkmal „Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption“ hinzugefügt:

5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie gefragt, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?	
Ja ……	☐
Nein ……	☐
Weiß nicht mehr ……	☐

Begründung: Im kognitiven Pretest äußerten einige Patientinnen bzw. Patienten, vor der Evaluation zur Aufnahme auf die Warteliste nicht explizit danach gefragt worden zu sein, ob für sie eine NTX vorstellbar ist. Dagegen wurde entweder der patientenseitige Wunsch zur Transplantation ungefragt als gegeben angenommen oder aber bereits im Vorgespräch von einer Transplantation abgeraten. Demgegenüber steht die Forderung, dass bei allen Betroffenen zumindest geprüft werden soll, ob eine NTX im individuellen Fall in Frage kommt. Dazu gehört neben der Abklärung der medizinischen Voraussetzungen die Abklärung dahingehend, ob die Aufnahme auf die Warteliste im Sinne der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten ist.

Fragebogenversionen: Nur Fragebogen D „Prä-Transplant“. In Fragebogen C „Post-Transplant“ wurde dieses Item nicht übernommen, da zum Zeitpunkt nach der Transplantation eine aktive Zustimmung des Patienten bzw. der Patientin als Voraussetzung für die Durchführung der Nierentransplantation auf jeden Fall vorliegen muss.

11.4.7 Zusammenfassung

Im Rahmen des kognitiven Pretests wurde die erste Fassung der Fragebögen geprüft. Im Zuge der Auswertung des kognitiven Pretests wurde deutlich, dass die Testpersonen die Inhalte der Items generell gut verstehen konnten (Comprehension), sich gut an die erfragten Situationen in den Items erinnern konnten (Retrieval) und Antworten nach reiflichen Überlegungen bzw. Abwägungen gegeben wurden (Judgement und Response). Dies zeigt sich u. a. auch daran, dass relativ wenige Items aufgrund von Unsicherheiten im Frage- oder Antwortverständnis grundlegend überarbeitet werden mussten. Darüber hinaus weist auch die Beantwortungsdauer der Fragebögen, die weit unter der angestrebten Ausfüllzeit lag, auf ein allgemein gutes Verständnis der Fragebögen hin.

Die im kognitiven Pretest ermittelten Unsicherheiten im Frageverständnis und im Ausfüllen von Frageblöcken ließen sich i. d. R. durch neue und präzisere Antwortkategorie beseitigen. Nur sehr wenige Items mussten aus dem Fragebogen gestrichen werden.

Der Umfang der drei Fragebogenversionen veränderte sich durch die vorgenommenen Überarbeitungen kaum. Eine Übersicht über die Gesamtanzahl aller Items pro Fragebogen, sowie die Anzahl der Items, die für die Berechnungen der Qualitätsindikatoren relevant sind, bietet Tabelle 66. Alle Fragebogenversionen haben zudem 26 fragebogenübergreifende Fragen zur Soziodemographie sowie weitere Fragen zur Risikoadjustierung und Filterfragen.

Tabelle 66: Umfang der Fragebögen vor und nach der Durchführung des kognitiven Pretests

Fragebogenversion	Anzahl der Items vor dem kognitiven Pretest	Anzahl der Items nach dem kognitiven Pretest
Fragebogen A „ständige Dialyse“	98 Items, davon 61 dem Qualitätsmodell zugehörig	101 Items, davon 64 dem Qualitätsmodell zugehörig
Fragebogen B „Erstdialyse“	88 Items, davon 52 dem Qualitätsmodell zugehörig	86 Items, davon 49 dem Qualitätsmodell zugehörig
Fragebogen C „Post- Transplant“	93 Items, davon 61 dem Qualitätsmodell zugehörig	95 Items, davon 63 dem Qualitätsmodell zugehörig
Fragebogen D „Prä- Transplant“	47 Items, davon 17 dem Qualitätsmodell zugehörig	45 Items, davon 16 dem Qualitätsmodell zugehörig
Fragebogen C „Post-Transplant“ mit integrierten Items aus Fragebogen D		110 Items, davon 77 dem Qualitätsmodell zugehörig

Es kann festgehalten werden, dass die Testpersonen den Aufbau der Fragebögen als eindeutig und gut strukturiert bewerteten. Auch die Formulierung der Fragen wurde im Allgemeinen als intuitiv und verständlich empfunden.

Darüber hinaus wurde deutlich, dass die Testpersonen die Themen in den Fragebögen als interessant und wichtig erachteten. Einerseits wurde der Fragebogen als eine Möglichkeit betrachtet, die individuellen Erfahrungen während der Behandlung auch anderen mitteilen zu können. Andererseits berichteten die Testpersonen auch davon, erst durch die Befragung im Rahmen des kognitiven Pretests für bestimmte, in der Behandlung erlebte Situationen sensibilisiert worden zu sein.

11.5 Ergebnisse des Standard-Pretests

Im Anschluss an die kognitive Pretestung der entwickelten Items bzw. Fragebögen und deren sprachliche und inhaltliche Anpassung aufgrund der erlangten Informationen wurden die überarbeiteten Fragebögen (siehe Anhang, Kapitel 8) im Rahmen des Standard-Pretests unter möglichst realistischen Bedingungen, wie sie später auch im Regelbetrieb vorzufinden sein werden,

bei einer Patientenstichprobe erprobt. Dabei sollten potenzielle systematische Probleme aufseiten der Befragten und im Ablauf der Befragung identifiziert werden. Auf Grundlage der erzielten Ergebnisse wurden die Fragebögen erneut überarbeitet.

Hinsichtlich Fragebogen D „Prä-Transplant“, der sich inhaltlich auf die Zeit vor der Transplantation bezieht, wurde im Zuge der weiteren Entwicklung nach dem Standard-Pretest deutlich, dass sich die Umsetzung im Regelbetrieb nur unter erheblichem Mehraufwand realisieren ließe, weshalb dieser Fragebogen schlussendlich nicht für den Regelbetrieb empfohlen wird. Die Hintergründe dazu werden in den Kapiteln 15 und 16 näher erläutert.[26] Aufgrund der Tatsache, dass der Einsatz von Fragebogen D im Rahmen des Verfahrens *QS NET* nicht weiterverfolgt wird, werden in den Abschnitten 11.5.3, 11.5.5 und 11.5.6 die Ergebnisse für den Bereich „Nierentransplantation“ ausschließlich für Fragebogen C „Post-Transplant“ präsentiert.

11.5.1 Stichprobenbeschreibung

Die Befragung fand vom 30.01.2020 bis zum 18.05.2020 statt. Für die Rekrutierung der für den Standard-Pretest benötigten Patientinnen und Patienten wurden 32 Leistungserbringer, die sich vorab zur Unterstützung bereiterklärten, anhand bestimmter Kriterien (siehe Abschnitt 7.3.4) ausgewählt. Von diesen 32 Leistungserbringern widerriefen drei NTX-Zentren aus organisatorischen Gründen ihre Teilnahme. Unter den verbleibenden 29 Leistungserbringern waren 24 Dialyseeinrichtungen und 10 NTX-Zentren, wobei 5 Leistungserbringer (Krankenhäuser) sowohl mit einem NTX-Zentrum als auch mit einer Dialyseeinrichtung teilnahmen.

Insgesamt konnten n = 1.597 Patientinnen und Patienten als Bruttostichprobe rekrutiert werden (siehe Tabelle 67). Nach Bereinigung dieser Bruttostichprobe, d. h. nach Abzug der Patientinnen und Patienten, die ihre Einwilligung widerriefen (n = 8), aus gesundheitlichen Gründen nicht teilnehmen konnten (n = 4), verstorben waren (n = 18), deren Fragebogen nicht zustellbar war (n = 25), oder die den Fragebogen zweimal ausgefüllt und zurückgeschickt hatten (n = 7), belief sich die Bruttostichprobe auf n = 1.535. Aufgeteilt nach Fragebogenversion konnten für Fragebogen A n = 935, für Fragebogen B n = 209, für Fragebogen C n = 213 und für Fragebogen D n = 178 Patientinnen und Patienten rekrutiert werden.

Tabelle 67: Überblick über die Brutto-Stichprobe

Stichprobe	Gesamt	Fragebogen A	Fragebogen B	Fragebogen C	Fragebogen D
unbereinigte Bruttostichprobe	1597	971	222	220	184
unzustellbar	25	17	4	1	3

[26] Dieses potentielle Szenario wurde im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung von Anfang an berücksichtigt, indem die notwendigen Items zur Berechnung von Qualitätsindikatoren, die sich auf die Zeit vor der Nierentransplantation beziehen, auch in den Fragebogen für Patientinnen und Patienten nach einer Nierentransplantation (Fragebogen C „Post-Transplant“) in leicht mofizierter, aber inhaltlich identischer Form integriert wurden.

Stichprobe	Gesamt	Fragebogen A	Fragebogen B	Fragebogen C	Fragebogen D
verstorben	18	9	6	2	1
gesundheitliche Gründe	4	4	0	0	0
Teilnahme widerrufen	8	3	3	1	1
Fragebogen doppelt ausgefüllt	7	3	0	3	1
Bereinigte Bruttostichprobe	1535	935	209	213	178

Alle Daten der vier Fragebögen wurden vorher auf Filterfehler bereinigt. Filterfehler treten auf, wenn bei einer Filterfrage die Sprunganweisung ignoriert wird und man den nachfolgenden Fragenblock trotzdem ausfüllt, obwohl man ihn hätte überspringen müssen. Diese fälschlicherweise ausgefüllten Fragen wurden im Nachhinein bei solchen Fällen als fehlender Wert umkodiert. In dem Fall, wo die Frage mit der Sprunganweisung nicht ausgefüllt wurde, jedoch der nachfolgende Fragenblock, wurden die Werte so belassen, wie sie eingegeben wurden, da nicht sicher ist, ob die Filterbedingung ggf. erfüllt gewesen war und so nicht unnötig Information in den Daten verloren geht.

Diese Art der Rekodierung von Fehlern durch die Filterführung kann in den Daten dazu führen, dass bei gefilterten Fragen die spezifischen Subpopulationen unterschiedlich groß sind. So gaben bei Fragebogen A beispielsweise n = 145 Patienten an, dass ihre Dialyse als Heimdialyse durchgeführt wird, aber insgesamt n = 147 beantworteten die Frage, ob sie bei der Durchführung ihrer Heimdialyse unterstützt werden. Dies liegt daran, dass die Frage nach der Organisationsform der Dialyse gleichzeitig auch eine Filterfrage ist und fehlende Werte aufweisen kann, was dazu führt, dass sich die Fallzahlen bei den gefilterten Fragen unterscheiden können.

Ferner lassen sich aufgrund von fehlenden Werten, die Angaben pro Variable bzw. Charakteristikum nicht immer auf die komplette Fallzahl addieren. So gaben zum Beispiel bei der Frage nach dem Geschlecht im Fragebogen A n = 292 „weiblich“ und n = 469 „männlich“ an. Addiert man diese Zahlen, so kommt man auf n = 761. Das bedeutet, dass n = 50 diese Frage nicht beantwortet haben.

Die Darstellung der Häufigkeiten aller Items befindet sich im Anhang, Kapitel 9. Für die weitere Nutzung der Items nach dem Standrad-Pretest wurden allen Variablen eindeutige Namen zugeordnet. Diese sind dem Codebook (Anhang, Kapitel 10) zu entnehmen.

Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (Fragebogen A)

Das Alter der teilnehmenden Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse lag im Mittel bei 65 Jahren, wobei 90 % über 45 Jahre alt waren. Männer waren deutlich häufiger vertreten als Frauen. In Bezug auf den schulischen Bildungsabschluss waren alle Abschlussarten vertreten,

wobei der Großteil der Patientinnen und Patienten angab, einen Volks- bzw. Hauptschulabschluss zu haben. Die meisten Patientinnen und Patienten wurden mit Hämodialyse behandelt und ca. zwei Drittel führten ihre Dialysebehandlung ambulant in einer Einrichtung durch. Diese und weitere Merkmale zur Stichprobenbeschreibung für Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse können Tabelle 68 entnommen werden. Die deskriptiven Angaben stammen, wenn nicht anders hervorgehoben, aus von den Patientinnen und Patienten ausgefüllten Fragebögen.

Tabelle 68: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen A

Variablen	**Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (Nettostichprobe n = 811)**
Angaben zu der Dialysebehandlung	
Derzeitige Dialysemodalität	
▫ HD; n (%)	602 (81,1)
▫ PD; n (%)	140 (18,9)
Derzeitiger Gefäßzugang für die Dialyse	
▫ Dialyse-Shunt; n (%)	541 (88,0)
▫ Dialyse-Katheter; n (%)	74 (12,0)
Derzeitige Dialyseorganisationsform	
▫ Dialyse in einer Einrichtung; n (%)	625 (81,2)
▫ Heimdialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse); n (%)	145 (18,8)
Unterstützung bei der Durchführung der Heimdialyse (falls Behandlung mit Heimdialyse)	
▫ Ja; n (%)	49 (33,3)
▫ Nein; n (%)	98 (66,7)
Dialyseeinrichtung wurde für einen längeren Zeitraum gewechselt	
▫ Ja; n (%)	95 (12,3)
▫ Nein; n (%)	676 (87,7)
Dauer der derzeitigen Dialysebehandlung in Monaten	
▫ MW (SD)	75,2 (64,6)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	60,0 (24; 146,4)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (Nettostichprobe n = 811)
Anzahl der Tage pro Woche, an der die Dialysebehandlung stattfindet	
▫ MW (SD)	3,0 (0,2)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	3,0 (3,0; 3,0)
Dauer der Dialysebehandlung pro Tag in Stunden	
▫ MW (SD)	4,5 (0,9)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	4,5 (4,0; 5,0)
Soziodemografische Angaben	
Alter in Jahren	
▫ MW (SD)	65,0 (14,2)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	66,3 (45,3; 81,6)
▫ Frühes Erwachsenenalter (19–35); n (%)	26 (3,5)
▫ Mittleres Erwachsenenalter (35–65); n (%)	314 (41,8)
▫ Höheres Erwachsenenalter (65–80); n (%)	301 (40,1)
▫ Hohes Alter (80 und älter); n (%)	110 (14,6)
Geschlecht	
▫ Frauen; n (%)	292 (38,4)
▫ Männer; n (%)	469 (61,6)
Höchster schulischer Bildungsabschluss*	
▫ Noch in schulischer Ausbildung; n (%)	6 (0,8)
▫ Niedriger schulischer Abschluss; n (%)	280 (39,2)
▫ Mittlerer schulischer Abschluss; n (%)	230 (32,2)
▫ Hoher schulischer Abschluss; n (%)	176 (24,6)
▫ Anderer schulischer Abschluss; n (%)	23 (3,2)
Höchster beruflicher Bildungsabschluss	
▫ Noch in beruflicher Ausbildung; n (%)	6 (0,8)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (Nettostichprobe n = 811)
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung; n (%)	57 (7,7)
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung; n (%)	407 (54,9)
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss; n (%)	103 (13,9)
▫ Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss; n (%)	123 (16,6)
▫ Anderer Abschluss; n (%)	46 (6,2)
Berufliche Situation	
▫ Vollzeit beschäftigt; n (%)	70 (8,7)
▫ Teilzeit beschäftigt; n (%)	35 (4,3)
▫ geringfügig beschäftigt; n (%)	21 (2,6)
▫ Altersrente; n (%)	422 (52,4)
▫ Erwerbsunfähigkeitsrente; n (%)	196 (24,3)
▫ Hausfrau/-mann; n (%)	17 (2,1)
▫ In Ausbildung, Umschulung; n (%)	5 (0,6)
▫ Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ; n (%)	0 (0,0)
▫ nicht erwerbstätig; n (%)	39 (4,8)
Familienstand	
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend; n (%)	474 (62,5)
▫ in fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend; n (%)	24 (3,2)
▫ alleinstehend, geschieden, oder in Trennung; n (%)	172 (22,7)
▫ verwitwet; n (%)	89 (11,7)
Muttersprache Deutsch	
▫ Ja; n (%)	705 (93,3)
▫ Nein; n (%)	51 (6,7)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse (Nettostichprobe n = 811)
Selbsteinschätzung der Deutschkenntnisse für Nicht-Muttersprachler	
▫ Sehr gut; n (%)	29 (52,7)
▫ Eher gut; n (%)	17 (30,9)
▫ Eher schlecht; n (%)	8 (14,5)
▫ Sehr schlecht; n (%)	1 (1,8)
Hilfe beim Ausfüllen des Fragebogens	
▫ Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis; n (%)	106 (13,2)
▫ Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal; n (%)	8 (1,0)
▫ Ja, jemand anderes; n (%)	8 (1,0)
▫ Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt; n (%)	680 (84,8)
Komorbiditäten Summenindex	
▫ MW (SD)	3,0 (1,9)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	3,0 (1,0; 5,0)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl

* Beendeter Schulischer Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt:
niedriger schulischer Abschluss: von der Schule abgegangen ohne Abschluss/Haupt- oder Volksschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; *mittlerer schulischer Abschluss*: Realschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; *hoher schulischer Abschluss*: Fachhochschulreife, den Abschluss einer Fachoberschule/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse (Fragebogen B)

Das Alter der teilnehmenden Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse lag im Mittel bei 66 Jahren, wobei fast 90 % über 50 Jahre alt waren. Männer waren deutlich häufiger vertreten als Frauen. In Bezug auf den schulischen Bildungsabschluss waren alle Abschlussarten vertreten, wobei der Großteil der Patientinnen und Patienten angab, einen Volks- bzw. Hauptschulabschluss zu haben. Der Großteil der Patientinnen und Patienten wurde mit Hämodialyse behandelt und ca. zwei Drittel führten ihre Dialysebehandlung ambulant in einer Einrichtung durch. Diese und weitere Merkmale zur Stichprobenbeschreibung für Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse können Tabelle 69 entnommen werden. Die deskriptiven Angaben stammen aus den von den Patientinnen und Patienten ausgefüllten Fragebögen.

Tabelle 69: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen B

Variablen	Patientinnen und Patienten Erstdialyse (Nettostichprobe n = 167)
Angaben zu der Dialysebehandlung	
Derzeitige Dialysemodalität	
▫ HD; n (%)	121 (72,6)
▫ PD; n (%)	39 (24,4)
Derzeitiger Gefäßzugang für die Dialyse	
▫ Dialyse-Shunt; n (%)	70 (55,6)
▫ Dialysekatheter; n (%)	56 (44,4)
Derzeitige Dialyseorganisationsform	
▫ Dialyse in einer Einrichtung; n (%)	132 (81,5)
▫ Heimdialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse); n (%)	30 (18,5)
Dialyseeinrichtung wurde für einen längeren Zeitraum gewechselt	
▫ Ja; n (%)	10 (6,5)
▫ Nein; n (%)	143 (93,5)
Dauer der derzeitigen Dialysebehandlung in Monaten	
▫ MW (SD)	6,9 (5,0)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	6 (3,0; 10,0)
Anzahl der Tage pro Woche an der die Dialysebehandlung stattfindet	
▫ MW (SD)	3 (0,1)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	3 (3,0; 3,0)
Dauer der Dialysebehandlung pro Tag in Stunden	
▫ MW (SD)	4,5 (0,9)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	4,3 (4,0; 5,0)
Soziodemografische Angaben	
Alter in Jahren	
▫ MW (SD)	66,4 (13,7)

Variablen	Patientinnen und Patienten Erstdialyse (Nettostichprobe n = 167)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	66,2 (49,4; 83,2)
▫ Frühes Erwachsenenalter (19–35); n (%)	4 (2,6)
▫ Mittleres Erwachsenenalter (35–65); n (%)	64 (41,6)
▫ Höheres Erwachsenenalter (65–80); n (%)	55 (35,7)
▫ Hohes Alter (80 und älter); n (%)	31 (20,1)
Geschlecht	
▫ Frauen; n (%)	44 (28,4)
▫ Männer; n (%)	111 (71,6)
Höchster schulischer Bildungsabschluss *	
▫ Noch in schulischer Ausbildung; n (%)	2 (1,2)
▫ Niedriger schulischer Abschluss; n (%)	74 (46,0)
▫ Mittlerer schulischer Abschluss; n (%)	40 (24,8)
▫ Hoher schulischer Abschluss; n (%)	38 (23,6)
▫ Anderer schulischer Abschluss; n (%)	7 (4,3)
Höchster beruflicher Bildungsabschluss	
▫ Noch in beruflicher Ausbildung; n (%)	0 (0,0)
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung; n (%)	14 (8,6)
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung; n (%)	86 (52,8)
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss; n (%)	35 (21,5)
▫ Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss; n (%)	22 (13,5)
▫ Anderer Abschluss; n (%)	6 (3,7)
Berufliche Situation	
▫ Vollzeit beschäftigt; n (%)	25 (15,2)
▫ Teilzeit beschäftigt; n (%)	4 (2,4)

Variablen	Patientinnen und Patienten Erstdialyse (Nettostichprobe n = 167)
▫ geringfügig beschäftigt; n (%)	3 (1,8)
▫ Altersrente; n (%)	88 (53,7)
▫ Erwerbsunfähigkeitsrente; n (%)	28 (17,1)
▫ Hausfrau/-mann; n (%)	4 (2,4)
▫ In Ausbildung, Umschulung; n (%)	0 (0,0)
▫ Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung; n (%)	1 (0,6)
▫ nicht erwerbstätig; n (%)	11 (6,7)
Familienstand	
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend; n (%)	103 (66,5)
▫ in fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend; n (%)	6 (3,9)
▫ alleinstehend, geschieden, oder in Trennung; n (%)	25 (16,1)
▫ verwitwet; n (%)	21 (13,5)
Muttersprache Deutsch	
▫ Ja; n (%)	151 (93,2)
▫ Nein; n (%)	11 (6,8)
Selbsteinschätzung der Deutschkenntnisse für Nicht-Muttersprachler	
▫ Sehr gut; n (%)	6 (54,5)
▫ Eher gut; n (%)	3 (27,3)
▫ Eher schlecht; n (%)	2 (18,2)
▫ Sehr schlecht; n (%)	0 (0,0)
Hilfe beim Ausfüllen des Fragebogens	
▫ Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis; n (%)	30 (18,3)
▫ Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal; n (%)	1 (0,6)
▫ Ja, jemand anderes; n (%)	1 (0,6)

Variablen	Patientinnen und Patienten Erstdialyse (Nettostichprobe n = 167)
▫ Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt; n (%)	132 (80,5)
Komorbiditäten Summenindex	
▫ MW (SD)	3,5 (1,9)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	3 (1,0; 6,0)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl

* Beendeter Schulischer Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt:
niedriger schulischer Abschluss: von der Schule abgegangen ohne Abschluss/Haupt- oder Volksschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; *mittlerer schulischer Abschluss*: Realschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; *hoher schulischer Abschluss*: Fachhochschulreife, den Abschluss einer Fachoberschule/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

Patientinnen und Patienten nach NTX (Fragebogen C)

Das Alter der teilnehmenden Patientinnen und Patienten nach NTX lag im Mittel bei 53 Jahren, wobei 90 % über 32 Jahre alt waren. Männer waren deutlich häufiger vertreten als Frauen. In Bezug auf den schulischen Bildungsabschluss waren alle Abschlussarten vertreten, wobei der Großteil der Patientinnen und Patienten angab, einen Volks- bzw. Hauptschulabschluss zu haben. Die meisten Patientinnen und Patienten hatten eine postmortale Spende erhalten und bei knapp 3 % aller Patientinnen und Patienten wurde neben der Niere auch ein anderes Organ wie z. B. das Pankreas transplantiert. Diese und weitere Merkmale zur Stichprobenbeschreibung für Patientinnen und Patienten nach NTX können Tabelle 70 entnommen werden. Die deskriptiven Angaben stammen aus den von den Patientinnen und Patienten ausgefüllten Fragebögen.

Tabelle 70: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen C

Variablen	Patientinnen und Patienten mit NTX (Nettostichprobe n = 184)
Angaben zu der Transplantation	
Art der Organspende	
▫ Lebendspende; n (%)	39 (21,8)
▫ postmortale Spende; n (%)	140 (78,2)
Anzahl der bereits durchgeführten NTX	
▫ eine NTX durchgeführt; n (%)	158 (86,3)
▫ mehr als eine NTX durchgeführt; n (%)	25 (13,6)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit NTX (Nettostichprobe n = 184)
Letzte NTX gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?	
▫ nein; n (%)	117 (96,7)
▫ gemeinsam mit dem Pankreas; n (%)	3 (1,6)
▫ gemeinsam mit einem anderen Organ; n (%)	3 (1,6)
Zeitraum zwischen Transplantation und Eingang des Fragebogens in Monaten	
▫ MW (SD)	14,2 (44,5)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	6 (3,0; 14,0)
Dauer des stationären Aufenthalts nach der NTX in Wochen	
▫ bis zu 2 Wochen; n (%)	81 (44,3)
▫ länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen; n (%)	50 (27,3)
▫ länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen; n (%)	21 (11,5)
▫ länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen; n (%)	6 (3,3)
▫ länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen; n (%)	9 (4,9)
▫ länger als 6 Wochen; n (%)	16 (8,7)
Soziodemografische Angaben	
Alter in Jahren	
▫ MW (SD)	53,9 (13,4)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	56,7 (32,0; 69,3)
▫ Frühes Erwachsenenalter (19–35); n (%)	21 (11,6)
▫ Mittleres Erwachsenenalter (35–65); n (%)	120 (66,3)
▫ Höheres Erwachsenenalter (65–80); n (%)	40 (22,1)
▫ Hohes Alter (80 und älter); n (%)	0 (0,0)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit NTX (Nettostichprobe n = 184)
Geschlecht	
▫ Frauen; n (%)	64 (35,4)
▫ Männer; n (%)	117 (64,6)
Höchster schulischer Bildungsabschluss *	
▫ Noch in schulischer Ausbildung; n (%)	0 (0,0)
▫ Niedriger schulischer Abschluss; n (%)	67 (37,2)
▫ Mittlerer schulischer Abschluss; n (%)	52 (28,9)
▫ Hoher schulischer Abschluss; n (%)	54 (30,0)
▫ Anderer schulischer Abschluss; n (%)	7 (3,9)
Höchster beruflicher Bildungsabschluss	
▫ Noch in beruflicher Ausbildung; n (%)	4 (2,2)
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung; n (%)	16 (8,8)
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung; n (%)	97 (53,6)
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss; n (%)	24 (13,3)
▫ Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss; n (%)	34 (18,7)
▫ Anderer Abschluss; n (%)	6 (3,3)
Berufliche Situation	
▫ Vollzeit beschäftigt; n (%)	45 (24,5)
▫ Teilzeit beschäftigt; n (%)	20 (10,9)
▫ geringfügig beschäftigt; n (%)	6 (3,3)
▫ Altersrente; n (%)	44 (23,9)
▫ Erwerbsunfähigkeitsrente; n (%)	50 (27,2)
▫ Hausfrau/-mann; n (%)	5 (2,7)
▫ In Ausbildung, Umschulung; n (%)	2 (1,1)
▫ Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ; n (%)	0 (0,0)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit NTX (Nettostichprobe n = 184)
▫ nicht erwerbstätig; n (%)	12 (6,5)
Familienstand	
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend; n (%)	127 (69,8)
▫ in fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend; n (%)	8 (4,4)
▫ alleinstehend, geschieden, oder in Trennung; n (%)	42 (23,1)
▫ verwitwet; n (%)	5 (2,7)
Muttersprache Deutsch	
▫ Ja; n (%)	154 (85,1)
▫ Nein; n (%)	27 (14,9)
Selbsteinschätzung der Deutschkenntnisse für Nicht-Muttersprachler	
▫ Sehr gut; n (%)	11 (40,7)
▫ Eher gut; n (%)	13 (48,1)
▫ Eher schlecht; n (%)	2 (7,4)
▫ Sehr schlecht; n (%)	1 (3,7)
Hilfe beim Ausfüllen des Fragebogens	
▫ Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis; n (%)	22 (12,0)
▫ Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal; n (%)	0 (0,0)
▫ Ja, jemand anderes; n (%)	0 (0,0)
▫ Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt; n (%)	162 (88,0)
Komorbiditäten Summenindex (von 0 bis 12)	
▫ MW (SD)	2,4 (1,4)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	2 (1,0; 4,0)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit NTX (Nettostichprobe n = 184)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl

* Beendeter schulischer Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt:
niedriger schulischer Abschluss: von der Schule abgegangen ohne Abschluss/Haupt- oder Volksschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; *mittlerer schulischer Abschluss*: Realschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; *hoher schulischer Abschluss*: Fachhochschulreife, den Abschluss einer Fachoberschule/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

Patientinnen und Patienten vor NTX (Fragebogen D)

Das Alter der teilnehmenden Patientinnen und Patienten vor NTX lag im Mittel bei 56 Jahren, wobei 90 % über 37 Jahre alt waren. Männer und Frauen waren ungefähr gleich häufig vertreten mit einem leichten weiblichen Überschuss. In Bezug auf den schulischen Bildungsabschluss waren alle Abschlussarten vertreten, wobei der Großteil der Patientinnen und Patienten angab, einen Volks- bzw. Hauptschulabschluss oder Realschulabschluss bzw. Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse zu haben. Der Großteil der Patientinnen und Patienten war zum Zeitpunkt des Standards-Pretests auf einer Warteliste gelistet. Diese und weitere Merkmale zur Stichprobenbeschreibung für Patientinnen und Patienten vor NTX können Tabelle 71 entnommen werden. Die deskriptiven Angaben stammen aus den von den Patientinnen und Patienten ausgefüllten Fragebögen.

Tabelle 71: Charakteristika der Patientinnen und Patienten mit Fragebogen D

Variablen	Patientinnen und Patienten mit Evaluation zur NTX (Nettostichprobe n = 132)
Angaben zum Wartelistenstatus	
Aktuell auf einer Warteliste	
▫ Ja; n (%)	79 (66,4)
▫ Nein; n (%)	40 (33,6)
Soziodemografische Angaben	
Alter in Jahren	
▫ MW (SD)	56,8 (12,4)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	58,6 (37,3; 72,6)
▫ Frühes Erwachsenenalter (19–35); n (%)	12 (9,6)
▫ Mittleres Erwachsenenalter (35–65); n (%)	80 (64,0)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit Evaluation zur NTX (Nettostichprobe n = 132)
▫ Höheres Erwachsenenalter (65–80); n (%)	31 (24,8)
▫ Hohes Alter (80 und älter); n (%)	2 (1,6)
Geschlecht	
▫ Frauen; n (%)	71 (55,5)
▫ Männer; n (%)	57 (44,5)
Höchster schulischer Bildungsabschluss *	
▫ Noch in schulischer Ausbildung; n (%)	0 (0,0)
▫ Niedriger schulischer Abschluss; n (%)	44 (34,9)
▫ Mittlerer schulischer Abschluss; n (%)	42 (33,3)
▫ Hoher schulischer Abschluss; n (%)	33 (26,2)
▫ Anderer schulischer Abschluss; n (%)	7 (5,6)
Höchster beruflicher Bildungsabschluss	
▫ Noch in beruflicher Ausbildung; n (%)	2 (1,6)
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung; n (%)	12 (9,4)
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung; n (%)	65 (51,2)
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss; n (%)	13 (10,2)
▫ Fachhochschul- bzw. Hochschulabschluss; n (%)	25 (19,6)
▫ Anderer Abschluss; n (%)	10 (7,9)
Berufliche Situation	
▫ Vollzeit beschäftigt; n (%)	34 (26,0)
▫ Teilzeit beschäftigt; n (%)	14 (10,7)
▫ geringfügig beschäftigt; n (%)	3 (2,3)
▫ Altersrente; n (%)	32 (24,4)
▫ Erwerbsunfähigkeitsrente; n (%)	33 (25,2)
▫ Hausfrau/-mann; n (%)	6 (4,6)
▫ In Ausbildung, Umschulung; n (%)	1 (0,8)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit Evaluation zur NTX (Nettostichprobe n = 132)
▫ Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ; n (%)	0 (0,0)
▫ nicht erwerbstätig; n (%)	8 (6,1)
Familienstand	
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend; n (%)	96 (75,6)
▫ in fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend; n (%)	3 (2,4)
▫ alleinstehend, geschieden, oder in Trennung; n (%)	24 (18,9)
▫ verwitwet; n (%)	4 (3,1)
Muttersprache Deutsch	
▫ Ja; n (%)	98 (76,6)
▫ Nein; n (%)	30 (23,4)
Selbsteinschätzung der Deutschkenntnisse für Nicht-Muttersprachler	
▫ Sehr gut; n (%)	8 (26,7)
▫ Eher gut; n (%)	16 (53,3)
▫ Eher schlecht; n (%)	3 (10,0)
▫ Sehr schlecht; n (%)	3 (10,0)
Hilfe beim Ausfüllen des Fragebogens	
▫ Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis; n (%)	16 (12,1)
▫ Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal; n (%)	0 (0,0)
▫ Ja, jemand anderes; n (%)	0 (0,0)
▫ Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt; n (%)	116 (87,9)
Komorbiditäten Summenindex	
▫ MW (SD)	2,7 (1,4)
▫ Med. (10. und 90. Perzentil)	3 (1,0; 5,0)

Variablen	Patientinnen und Patienten mit Evaluation zur NTX (Nettostichprobe n = 132)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl

* Beendeter Schulischer Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt:
niedriger schulischer Abschluss: von der Schule abgegangen ohne Abschluss/Haupt- oder Volksschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; *mittlerer schulischer Abschluss*: Realschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; *hoher schulischer Abschluss*: Fachhochschulreife, den Abschluss einer Fachoberschule/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre).

11.5.2 Analysen zum Fragebogenrücklauf und zur Nonresponse

11.5.2.1 Rücklaufquote

Die Gesamtrücklaufquote nach AAPOR RR6 (AAPOR 2016) beläuft sich auf 84,2 % (n = 1.294) und liegt damit über den in postalischen Befragungen erwarteten gängigen Rücklaufquoten von 30 % bis 50 % (Klein und Porst 2000, Schnell 2012). Diese vergleichsweise hohe Rücklaufquote lässt sich vermutlich dadurch erklären, dass der erste versendete Brief nicht auch gleichzeitig der Erstkontakt zu den Patientinnen und Patienten war, da sie bereits im Vorfeld durch ihre Leistungserbringer schriftlich und mündlich über die Studie aufgeklärt wurden. Ferner gaben die angeschriebenen Patientinnen und Patienten ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie und zur Weitergabe ihrer Adresse. Da im Regelbetrieb die Aufklärung durch die Leistungserbringer und das Einverständnis zu der Teilnahme an der Studie nicht stattfinden wird, lassen diese Rücklaufquoten keine Schlüsse auf die Rücklaufquoten im Regelbetrieb zu. Einen Überblick über Rücklaufquoten, aufgeteilt nach Fragebogenversion, bietet die Tabelle 72.

Tabelle 72: Rücklaufquote nach Art des Fragebogens

Fragebogenversion	Absolut	Rücklaufquote
Fragebogen A „ständige Dialyse“	811	86,4 %
Fragebogen B „Erstdialyse“	167	79,9 %
Fragebogen C „Post-Transplant“	184	85,2 %
Fragebogen D „Prä-Transplant“	132	73,7 %
Gesamt	1.294	84,2 %

Da aufgrund der COVID-19-Pandemie zum Zeitpunkt der zweiten Erhebungswelle vermutet wurde, dass die Rücklaufquote dadurch geringer ausfallen könnte, wurde den Befragten in der zweiten Erhebungswelle die Möglichkeit gegeben, den Fragebogen auch online auszufüllen (siehe Abschnitt 7.3.6). Wie Tabelle 73 zu entnehmen ist, hat der Großteil der Befragten sich für den postalischen Befragungsmodus entschieden. Im Vergleich zu den anderen Fragebögen wurden Fragebogen C und Fragebogen D am häufigsten online ausgefüllt. Dies ist allerdings auch darauf zurückzuführen, dass der Großteil der Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C bzw.

Fragebogen D zugeschickt bekamen, erst in der zweiten Erhebungswelle rekrutiert wurden, wohingegen die meisten Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A bzw. Fragebogen B zugeschickt bekamen, in der ersten Erhebungswelle rekrutiert wurden. Deswegen kann anhand der vorliegenden Daten nicht darauf geschlossen werden, wie hoch die Bereitschaft von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie ist, einen Fragebogen online auszufüllen.

Tabelle 73: Rücklaufquote aufgeteilt nach Fragebogenversion und Befragungsmodus

Fragebogenversion	Rücklaufquote postalisch	Rücklaufquote online
Fragebogen A „ständige Dialyse“; n (%)	778 (95,9)	33 (4,1)
Fragebogen B „Erstdialyse“; n (%)	152 (91,0)	15 (9,0)
Fragebogen C „Post- Transplant“; n (%)	156 (84,8)	28 (15,2)
Fragebogen D „Prä- Transplant“; n (%)	113 (85,6)	19 (14,4)

11.5.2.2 Effekt der Erinnerungsschreiben

Die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie hatte auch zur Folge, dass der Postdienstleister Probleme hatte, die von den Patientinnen und Patienten versendeten ausgefüllten Fragebögen zeitnah dem externen Dienstleister zuzustellen. Aus diesem Grund lassen sich keine Effekte bzgl. des Effekts der Erinnerungsschreiben berechnen.

11.5.3 Unit-Nonresponse-Analyse

Im Rahmen der Nonresponder-Analyse wurde untersucht, inwiefern bestimmte Faktoren einen Einfluss auf das Beantworten bzw. das Rücksenden des Fragebogens hatten. Um dies zu testen, wurden binär-logistische Regressionen berechnet, welche in Tabelle 74, Tabelle 75 und Tabelle 76 dargestellt sind (Schnell 1997). Die abhängige Variable stellt die Personen, die einen Fragebogen zurückgesendet hatten, jenen Personen gegenüber, die zwar ihr Einverständnis gegeben hatten, aber keinen Fragebogen zurückgeschickt hatten (sogenannte Unit-Nonresponder). Die Response-Variable wurde mit 0 und 1 kodiert, wobei 0 bedeutet, dass kein Fragebogen eingegangen ist und 1, dass ein Fragebogen eingegangen ist. Als mögliche erklärende Faktoren für die Wahrscheinlichkeit, dass ein Fragebogen eingeht, wurden für die Daten von Fragebogen A und Fragebogen B Alter, Geschlecht, Dialysemodalität, Organisationsform der Dialyse,[27] sowie die Frage, ob die Befragten bereits vorher in einer anderen Dialyseeinrichtung dialysiert wurden, in das Modell aufgenommen. Für die Daten aus dem Fragebogen C wurden, neben dem Alter und dem Geschlecht, die Liegezeit im Krankenhaus nach der letzten NTX in Wochen, die Differenz zwischen dem Zeitpunkt der letzten NTX und der Versendung des Fragebogens in Wochen sowie die Art der Organspende in das Modell aufgenommen.[28] Um auch mögliche nicht lineare Effekte

[27] Im Regressionsmodell mit den Daten aus Fragebogen B ließ sich bei der Variable Organisationsform der Dialyse kein Koeefizient für die Kategorie „Limited-Care-Dialyse“ schätzen, da diese Kategorie zu wenig Fälle aufwies. Dies ist anstatt eines Koefizientenwertes mit „n. a.“ gekennzeichnet.
[28] Die Art der durchgeführten Transplantation (isolierte Nierentransplantation vs. simultane Pankreas-Nierentransplantation) konnte nicht in das Modell mitaufgenommen werden, da es nur n = 5 Patientinnen

aufgrund des Alters kontrollieren zu können wurde in jedem Modell das quadrierte Alter mitaufgenommen. Als Signifikanzniveau wurde ein p-Wert von $\alpha = 0{,}05$ festgelegt.

Diese Informationen lagen für alle Patientinnen und Patienten vor, unabhängig davon ob ein Fragebogen zurückgesendet wurde oder nicht, da sie durch die Leistungserbringer für den Standard-Pretest dokumentiert wurden. Die Aufnahme dieser Faktoren unterlag dabei jeweils entsprechenden Annahmen. Beispielsweise wurde angenommen, dass Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse aufgrund einer schlechteren gesundheitlichen Gesamtsituationen ggf. seltener antworten als solche mit ambulanter Zentrumsdialyse. Ferner war davon auszugehen, dass für den Bereich NTX Patientinnen und Patienten mit kurzer Liegezeit im Krankenhaus einen besseren Gesundheitszustand aufweisen als Patientinnen und Patienten mit langer Liegezeit und dementsprechend ggf. eher bereit sind, einen Fragebogen auszufüllen und zu verschicken.

In den Analysen, dargestellt in den folgenden Tabellen, finden sich keine statistisch signifikanten Prädiktoren. Die Ergebnisse lassen daher nicht den Schluss zu, dass eine systematische Verzerrung in Bezug auf Unit-Nonresponse vorliegt.

oder Patienten gab, die eine simultane Pankreas-Nierentransplantation hatten und es damit in dieser Kategorie zu wenige Ausprägungen für eine sichere Schätzung gab.

Tabelle 74: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen A

Erklärende Variablen	Odds Ratio (mit 95% Konfidenzintervallen in Klammer)
Alter in Jahren	0,970 (0,902-1,043)
Alter quadriert in Jahren	1,000 (1,000-1,001)
Geschlecht (RK = weiblich)	
▫ männlich	1,081 (0,737-1,585)
Wurde die Person vorher in einer anderen Dialyseeinrichtung mit Dialyse behandelt (RK = ja)	
▫ Nein	1,431 (0,907-2,260)
Dialysemodalität (RK = Peritonealdialyse)	
▫ Hämodialyse	1,603 (0,564-4,557)
Organisationsform der Dialyse (RK = ambulante Zentrumsdialyse)	
▫ Heimdialyse	0,511 (0,171-1,522)
▫ Limited Care Dialyse	0,515 (0,214-1,237)
▫ Teilstationäre Dialyse	0,938 (0,524-1,677)
n	939
Pseudo-R^2	Cox & Snell = 0,013 Nagelkerke = 0,024

RK = Referenzkategorie

Signifikanzniveau: *** p < ,001; ** p < ,01; * p < ,05.

Tabelle 75: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen B

Erklärende Variablen	Odds Ratio (mit 95% Konfidenzintervallen in Klammer)
Alter in Jahren	0,910 (0,796-1,040)
Alter quadriert in Jahren	1,000 (0,999-1,002)
Geschlecht (RK = weiblich)	
▫ männlich	0,693 (0,302-1,592)
Wurde die Person vorher in einer anderen Dialyseeinrichtung mit Dialyse behandelt (RK = ja)	

Erklärende Variablen	Odds Ratio (mit 95% Konfidenzintervallen in Klammer)
▫ Nein	1,625 (0,529-4,987)
Dialysemodalität (RK = Peritonealdialyse)	
▫ Hämodialyse	1,953 (0,452-8,436)
Organisationsform der Dialyse (RK = ambulante Zentrumsdialyse)	
▫ Heimdialyse	0,886 (0,160-4,903)
▫ Limited Care Dialyse	n.a.
▫ Teilstationäre Dialyse	1,823 (0,713-4,658)
n	209
Pseudo-R^2	Cox & Snell = 0,094 Nagelkerke = 0,148

RK = Referenzkategorie

Signifikanzniveau: *** p < ,001; ** p < ,01; * p < ,05.

Tabelle 76: Ergebnisse der binären logistischen Regression zur Unit-Nonresponse bei Fragebogen C

Erklärende Variablen	Odds Ratio (mit 95% Konfidenzintervallen in Klammer)
Alter in Jahren	1,019 (0,834–1,246)
Alter quadriert in Jahren	1,000 (0,998–1,002)
Liegezeit im Krankenhaus nach der NTX in Wochen	0,636 (0,388–1,042)
Differenz zwischen dem Zeitpunkt der letzten NTX und der Versendung des Fragebogens in Wochen	0,973 (0,946–1,001)
Geschlecht (RK = weiblich)	
▫ männlich	0,763 (0,331–1,755)
Art der Organspende (RK = postmortale Spende)	
▫ Lebendspende	0,733 (0,249–2,155)
n	206
Pseudo-R^2	Cox & Snell = 0,067 Nagelkerke = 0,117

RK = Referenzkategorie

Signifikanzniveau: *** p < ,001; ** p < ,01; * p < ,05.

11.5.4 Erinnerbarkeit

„Weiß nicht mehr“-Kategorien erhöhen insbesondere bei schwierigen Wissens- oder Erinnerungsfragen die Validität der Antworten, da die Befragten hier die Möglichkeit haben, im Falle fehlender Erinnerungen oder fehlenden Wissens dies korrekterweise zum Ausdruck zu bringen. Das Ankreuzen der „Weiß nicht mehr“-Kategorie wird als Intention verstanden, eine konkrete Antwort zu geben, allerdings fehlen der antwortenden Person in diesem Fall die entsprechenden Erinnerungen. Der Anteil an „Weiß nicht mehr“-Antworten ist also ein Hinweis darauf, inwieweit sich eine Person an die erfragten Informationen und Ereignisse erinnern kann. Für die Ergebnisberechnung der Qualitätsindikatoren können diese Antworten jedoch nicht verwendet werden, da sie keine Information für die Bewertung der Versorgungsqualität liefern. Folglich werden die „Weiß nicht mehr“-Antworten generell aus allen Analysen zur Versorgungsqualität ausgeschlossen. Der Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten sollte deshalb möglichst gering sein.

Wie in Tabelle 77 dargestellt wurde die „Weiß nicht mehr“-Antwortoption nur äußerst selten gewählt. Bei Fragebogen A und B gab es jeweils nur ein Item, das von mehr als 10 % mit „Weiß nicht mehr“ beantwortet wurde. Bei Fragebogen C waren es insgesamt drei Items. Dies lässt darauf schließen, dass es in allen Fragebogenversionen nur geringe Probleme bezüglich der Erinnerbarkeit von bestimmten Informationen oder Ereignissen gibt. Fragen mit auffällig hohen „Weiß nicht mehr“-Antworten bzw. „keine Angabe“ wurden verändert und in einem weiteren kognitiven Pretest getestet, wenn eine Hypothese bestand, weshalb die „Weiß nicht mehr“ Angaben so hoch waren (siehe Abschnitt 11.6).

Tabelle 77: Anteil der „Weiß nicht mehr“-Antworten pro Item und pro Fragebogenversion

Anteil „Weiß nicht mehr“ Antworten pro Item	FB A	FB B	FB C	FB D
0 % bis 5 %; n (%)	17 (73,9)	21 (91,3)	29 (70,7)	11 (64,7)
5 % bis 10 %; n (%)	5 (21,7)	1 (4,3)	9 (22,0)	5 (29,4)
Mehr als 10 %; n (%)	1 (4,3)	1 (4,3)	3 (7,3)	1 (5,9)
Gesamt	23 (100,0)	23 (100,0)	41 (100,0)	17 (100,0)

Für die Patientenbefragung *QS NET* ist es weiterhin wichtig zu überprüfen, ob sich zum einen bzgl. der Daten von Fragebogen C „Post-Transplant“ ein Zusammenhang zwischen dem Anteil an „Weiß nicht mehr“-Antworten und dem Zeitraum zwischen der Transplantation und der Beantwortung des Fragebogens feststellen lässt und ob es zum anderen einen relevanten Unterschied bzgl. des Anteils der „Weiß nicht mehr“-Antworten zwischen den Daten aus Fragebogen C „Post-Transplant“ und den Daten aus Fragebogen D „Prä-Transplant“ bei jenen Items gibt, die sich auf die Zeit vor der Transplantation beziehen und daher in beiden Fragebögen vorkommen. Weiterhin ist es wichtig zu kontrollieren, ob es bei dem Fragebogen B „Erstdialyse“ einen Zusammenhang zwischen den „Weiß nicht mehr“-Antworten und der bisherigen Dauer der Dialysebehandlung (d. h. Zeit zwischen Erstdialyse und Beantwortung des Fragebogens) gibt.

Um diese etwaigen Zusammenhänge zu überprüfen wurden bivariate Korrelationen sowie Chi²-Tests gerechnet. Da der Anteil der „Weiß nicht mehr"-Antworten Null-Inflation[29] aufweist, wurde Kendalls Tau berechnet, um robustere Schätzer zu haben. Eine der Haupthypothesen der Analyse war, dass der Anteil der „Weiß nicht mehr"-Antworten in Fragebogen C „Post-NTX" sich mit zunehmender Differenz zwischen Datum der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der Transplantation und dem Eingang des Fragebogens erhöht, weil die Erinnerbarkeit der Informationen mit zunehmender Differenz abnimmt.

Tabelle 78: Korrelation zwischen dem Anteil der „Weiß nicht mehr"-Antworten und dem Zeitraum zwischen der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der NTX und dem Eingang des Fragebogens

		„Weiß nicht mehr"-Anteil
Zeitraum zwischen Entlassung aus dem Krankenhaus nach NTX und Eingang des Fragebogens (in Wochen)	Korrelationskoeffizient	0,089
	Sig. (2-seitig)	0,112
	N	175

Tabelle 79: Vergleich zwischen der Anzahl der „Weiß nicht mehr"-Antworten bei jenen Items, die sowohl in Fragebogen C als auch Fragebogen D enthalten sind

	Anzahl an „Weiß nicht mehr"-Antworten bei den gemeinsamen Fragen in Fragebogen C und D						
	0	1	2	3	> 3	Gesamt	Teststatistik
FB C	111 (60,3 %)	30 (16,3 %)	23 (12,5 %)	10 (5,4 %)	10 (5,4 %)	184 (100 %)	Chi² = 4,004 p-Wert = 0,400 Cramers V = 0,113
FB D	88 (66,7 %)	25 (18,9 %)	11 (8,3 %)	4 (3,0 %)	4 (3,0 %)	132 (100 %)	
Gesamt	199 (63,0 %)	55 (17,4 %)	34 (10,8 %)	14 (4,4 %)	14 (4,4 %)	316 (100 %)	

[29] Null-Inflation liegt vor, wenn die Verteilung einer Variable einen auffallend hohen Anteil an Werten mit 0 aufweist.

Tabelle 80: Korrelation zwischen dem Anteil der „Weiß nicht mehr"-Antworten sowie der Dauer der Dialysebehandlung bei Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse

		„Weiß nicht mehr"-Anteil
Bisherige Dauer der Dialysebehandlung (in Monaten)	Korrelationskoeffizient	0,065
	Sig. (2-seitig)	0,312
	N	165

Wie Tabelle 78 sowie Tabelle 80 zu entnehmen ist, zeigt sich kein relevanter Zusammenhang zwischen dem Anteil der „Weiß nicht mehr"-Antworten und dem Zeitraum zwischen der Entlassung aus dem Krankenhaus nach der NTX und dem Eingang des Fragebogens sowie der Dauer der Dialysebehandlung bei Erstdialysepatientinnen und -patienten. Ferner zeigt sich auch kein signifikanter Unterschied hinsichtlich der Anzahl der „Weiß nicht mehr"-Antworten bei jenen Fragen, die in Fragebogen C als auch D inkludiert sind (Tabelle 79). Daraus lässt sich schließen, dass für die Befragten, die Fragebogen C ausgefüllt haben, die Wahrscheinlichkeit eine „Weiß nicht mehr"-Antwort zu geben nicht davon abhängt, wie lange die Entlassung aus dem Krankenhaus nach der NTX zurückliegt und dass auch die Zeit vor der Transplantation in Bezug auf Informationen und Aufklärung ähnlich kognitiv verankert ist wie bei denjenigen, bei denen diese Zeit kürzer zurückliegt. Ferner deuten die Analysen auch daraufhin, dass etwaige Erinnerungsprobleme bzw. Wissensprobleme bei Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse nicht mit der Dauer der Dialysebehandlung zusammenhängen.

11.5.5 Interne Konsistenz und Homogenität

Auf Basis der Daten des Standard-Pretests wurden Analysen zur internen Konsistenz und Homogenität jener Items, die später zu Qualitätsindikatoren zusammengeführt werden, durchgeführt. (vgl. Abschnitt 7.3.7). Für Indikatoren, die sich aus mindestens 3 Items zusammensetzen, wurden dafür die korrigierten Item-Skala-Korrelationen sowie Cronbachs Alpha, McDonalds Omega und Loevingers *H* berechnet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 81 (für den Bereich „Dialyse": Fragebögen A und B) und in Tabelle 82 (für den Bereich „NTX": Fragebogen C) dargestellt. Für den Indikator „Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse", welchem nur 2 Items zugrunde liegen, wurde der Chi²-Test und das Zusammenhangsmaß Cramers V berechnet. Ferner wurden die Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse, die sich auf die Ergebnisqualität beziehen, zusammengefasst analysiert.

Insgesamt ergaben sich für den Großteil aller Indikatoren hohe bis sehr hohe Kennzahlwerte. Für die meisten Indikatoren erreichten sowohl Cronbachs Alpha als auch McDonalds Omega deutlich höhere Werte als 0,6. Kein Indikator wies ein Loevingers *H* unter 0,3 auf. Diese Ergebnisse weisen auf positive Interkorrelationen der Items eines gemeinsamen Indikators hin. Lediglich die Indikatoren „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)" (Alpha = 0,48), „Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation" (Alpha = 0,54) sowie „Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)" (Alpha = 0,56) zeigten bzgl. Cronbachs Alpha Werte unter 0,6. Allerdings liegt bis auf den Indikator „Aufklärung über den

individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)“ McDonalds Omega jeweils bei ≥ 0,6. Zudem überschreitet die obere Grenze des Konfidenzintervalls von Cronbachs Alpha bei diesen drei Indikatoren den Wert 0,6. Die korrigierte Item-Skala-Korrelation fällt für jedes der getesteten Items positiv aus.

Bezüglich des Indikators „Partizipative Behandlungsplanung“[30] wurde ein Chi^2-Wert von 4,71 ($p = 0{,}03$, $df = 1$) und ein Cramer’s V Wert von 0,13 ($p = 0{,}05$) ermittelt, was auf einen statistisch signifikanten positiven Zusammenhang hinweist.

Insgesamt deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die Items jedes Qualitätsindikators einen ausreichend positiven inneren Zusammenhang aufweisen, um eine eindeutige Interpretation der Indikatorergebnisse zu erlauben.

[30] Der Qualitätsindikator basiert auf den Qualitätsmerkmalen „Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption“ sowie „Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit“, die wiederum durch die Items „Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?“ und „Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?“ operationalisiert werden.

Tabelle 81: Interne Homogenität und Konsistenz der Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	FB A	0,66	0,81 (0,78-0,83)	0,83	0,63
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?		0,60			
	Aufklärung über die Notwendigkeit	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert,		0,65			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	der Medikamenteneinnahme	wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?					
		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?		0,68			
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können, was Sie essen dürfen und was nicht?	FB A	0,75	0,91 (0,89-0,92)	0,91	0,75
		Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten,		0,68			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können, wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?					
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?		0,81			
		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?		0,82			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Aufklärung über körperliche Aktivität	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?		0,66			
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?		0,76			
Informationen zu psychosozialen Unter-	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, wohin Sie sich wenden können, wenn	FB A	0,72	0,90 (0,88-0,92)	0,90	0,88

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
stützungsangeboten bei Bedarf		Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?					
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?		0,83			
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert, welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen		0,85			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?					
Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	FB A	0,75	0,82 (0,80-0,84)	0,83	0,51
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?		0,55			
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder		0,54			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?					
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?		0,68			
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?		0,58			
	Bereitstellen und Bespre-	Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersu-		0,51			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	chen von Untersuchungsergebnissen	chungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?					
Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	FB A	0,51	0,64 (0,60-0,68)	0,67	0,38
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?		0,16			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?		0,61			
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?		0,46			
Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Druckgefühl am Gefäßzugang	FB A	0,45	0,63 (0,58-0,68)	0,68	0,37
		Schmerzen am Gefäßzugang		0,47			
		Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle		0,36			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)		0,41			
Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse	Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse	Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt, um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	FB A	0,75	0,88 (0,85-0,91)	0,91	0,84
		Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt, um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?		0,86			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen, worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?		0,84			
	Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen, wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?		0,64			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen, an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?		0,67			
Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	FB B	0,24	0,48 (0,33-0,62)	0,57	0,31
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie sich		0,28			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?					
		Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung: Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?		0,28			
		Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung: Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?		0,37			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	Hämodialyse	FB B	0,36	0,83 (0,76-0,89)	0,83	0,49
	Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)		0,70			
	Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption	Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)		0,51			
		Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)		0,50			
	Aufklärung über die konservative The-	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben ge-		0,27			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	rapie als Behandlungsoption	nannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit zur konservativen Therapie besprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit anschließender Todesfolge)?					
	Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung	Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)		0,75			
		Nachtdialyse		0,68			
	Aufklärung über die un-	Dialyse-Shunt		0,39			
		Dialysekatheter		0,40			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	terschiedlichen Arten von Dialysezugängen	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?		0,60			
Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?	FB B	0,79	0,88 (0,85-0,91)	0,88	0,84

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?		0,69			
		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?		0,70			
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche		0,79			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Komplikationen durch die Dialysebehandlung	Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?					
Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Hat eine Ärztin oder ein Arzt die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	FB B	0,83	0,90 (0,87-0,92)	0,90	0,77
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?		0,83			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen		0,83			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?					
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?		0,77			
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?		0,47			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Körperliche Symptombelastung (Dialyse)	Körperliche Symptombelastung	Erschöpfung, Energielosigkeit	FB A FB B	0,66	0,88 (0,87-0,89)	0,89	0,36
		Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)		0,53			
		Muskel- oder Gelenkschmerzen		0,58			
		Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)		0,50			
		Appetitlosigkeit		0,53			
		Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)		0,54			
		Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)		0,41			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)		0,57			
		Ohnmachts- oder Schwindelgefühl		0,52			
		Juckreiz		0,47			
		Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen		0,58			
		Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)		0,53			
		Übelkeit oder Erbrechen		0,48			
		Ruhelosigkeit in den Beinen		0,51			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Trockene oder wunde Mundschleimhaut		0,52			
		Konzentrationsschwierigkeiten		0,60			
Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung verunsichert?	FB A FB B	0,83	0,92 (0,92-0,93)	0,93	0,86
		Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung besorgt?		0,88			
		Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung angespannt?		0,83			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Datenquelle	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	FB A FB B	0,81	0,90 (0,89-0,91)	0,90	0,75
		Familienleben		0,74			
		Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten		0,83			
		Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)		0,74			

Tabelle 82: Interne Homogenität und Konsistenz der Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX (Datenquelle aus Fragebogen C)

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	0,68	0,74 (0,68-0,80)	0,77	0,76
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	0,57			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	0,52			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Aufklärung über die Nierentransplantation	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?	0,65	0,76 (0,71-0,82)	0,83	0,55
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	0,66			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplan-	0,67			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		tation mit Ihnen besprochen, welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?				
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	0,45			
	Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen	Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt	0,08			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?				
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	0,48			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Komplikationen nach einer	0,52			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?				
	Aufklärung zur Lebendspende	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	0,61			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den	*Aufgrund geringer Fallzahlen und geringer Varianz wurde für dieses Item kein Wert berechnet.*			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Spender bei einer Lebendspende bestehen?				
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	*Aufgrund geringer Fallzahlen und geringer Varianz wurde für dieses Item kein Wert berechnet.*			
Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre	0,46	0,56 (0,43-0,68)	0,68	0,37

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Alltags- und Freizeitaktivitäten)?				
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?	0,48			
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?	0,38			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?	0,29			
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	0,53	0,77 (0,73-0,81)	0,81	0,59
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?	0,65			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	0,43			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	0,36			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	0,70			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt, welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	0,68			
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können, was Sie essen dürfen und was nicht?	0,54	0,84 (0,81-0,88)	0,84	0,77

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?	0,22			
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	0,74			
		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	0,76			
	Aufklärung über körperliche Aktivität	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber	0,66			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		informiert, dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?				
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	0,80			
Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	0,65	0,87 (0,81-0,92)	0,88	0,78

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	0,74			
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert, welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	0,86			
Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung	0,77	0,84 (0,79-0,88)	0,84	0,62

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		oder Erkrankung wichtig waren?				
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch	Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	0,56			
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch	Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?	0,56			
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	0,70			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf	Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	0,63			
Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	0,61	0,71 (0,63-0,78)	0,73	0,44
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal	Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	0,28			
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal	Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit	0,65			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?				
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	0,48			
Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	Information zur ambulanten Nachsorge	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert, dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	0,40	0,54 (0,44-0,64)	0,71	0,41
		Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum	0,48			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		darüber informiert, wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?				
		Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert, in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	0,37			
		Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?	0,29			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
	Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen	Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert, welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	0,28			
	Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen	Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert, ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	0,30			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	0,75	0,83 (0,79-0,87)	0,84	0,88
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	0,76			
		Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Ab-	0,62			

Qualitätsindikator	Qualitätsmerkmal	Item	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbachs Alpha	McDonalds Omega	Loevingers *H*
		stoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?				

11.5.6 Erste Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen

Zur Überprüfung des potentiellen Einflusses von verschiedenen Patientenmerkmalen auf Ergebnisindikatoren (vgl. Abschnitt 8.4) wurden binomial-logistische Regressionsmodelle berechnet. Es handelt sich lediglich um eine explorative Untersuchung, in der potentielle Effekte der Patientenmerkmale detektiert werden sollen.

Die eigentliche Entwicklung eines konkreten Modells zur Risikoadjustierung für den Routinebetrieb soll erst auf Basis einer umfänglicheren Datengrundlage zur Zielpopulation mithilfe der Daten des ersten Auswertungszeitraumes im Regelbetrieb erfolgen. Darüber hinaus ist auch die konkrete statistische Methodik zur Risikoadjustierung noch offen.

Für die explorative Untersuchung potentieller Risikoadjustierungsvariablen wurde folgende Vorgehensweise gewählt, welche von der eigentlichen Indikatorberechnung losgelöst ist:

- Die abhängige Variable in den Modellen bei den Qualitätsindikatoren für den Bereich „Dialyse“ ist ein Summenscore, der aus den Items gebildet wurde, die die Qualitätsindikatoren zu der selbstberichteten behandlungsbezogenen Ergebnisqualität operationalisieren.[31] Diese Qualitätsindikatoren haben gemeinsam, dass sie jeweils aus nur einem Merkmal bestehen. Der Summenscore wird dabei so gebildet, dass die einzelnen Werte der Antwortoptionen pro Merkmal (z. B. „Sehr stark“ = 0, „Eher stark“ = 1, „Eher leicht“ = 2, „Überhaupt nicht“ = 3) aufaddiert werden. Höhere Werte bedeuten dabei immer eine hohe Ergebnisqualität.
- Für die Qualitätsindikatoren im Bereich „NTX“ ist die abhängige Variable jeweils das Item, welches die spezifische Veränderung in den drei Dimensionen der selbstberichteten behandlungsbezogenen Ergebnisqualität misst. Auch hier zeigen hohe Werte eine positive und niedrige Werte eine negative Veränderung an.

Als unabhängige Variablen wurden die Variablen aufgenommen, welche in der systematischen Literaturrecherche als potentielle Risikoadjustierungsvariablen identifiziert wurden (siehe Abschnitt 11.3.1). Ziel der Modellierung ist es nicht, ein finales Risikoadjustierungsmodell zu erstellen, sondern lediglich zu untersuchen, ob diese Risikoadjustierungsvariablen einen Effekt haben und wenn ja, in welche Richtung dieser Effekt geht. Jedes Modell wird dann anhand der vorliegenden Daten aus dem Standard-Pretest gefittet. Dargestellt werden dann die unabhängigen Variablen, welche bei einem Signifikanzniveau von 5 % als signifikant gelten. Für diese Variablen wird dann jeweils nur die Richtung des Effekts dargestellt. Ein „+“ steht dabei für einen signifikant positiven, ein „−“ für einen signifikant negativen und „n. s.“ für einen nicht signifikanten Effekt. Bei metrischen Variablen, wie bei beispielsweise dem Alter, bedeutet ein „-“, dass mit steigendem Alter die selbstberichtete behandlungsbezogene Ergebnisqualität sinkt und vice versa. Bei nominalen bzw. ordinalen Variablen wie z. B. der Spenderart muss der Effekt immer in Bezug auf die jeweils gewählte Referenzkategorie interpretiert werden. Als Beispiel: Bei der

[31] Bezüglich Dialyse sind das die folgenden Indikatoren: „Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten“, „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit“, „Körperliche Symptombelastung“ und „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“.
Bezüglich NTX sind es diese Indikatoren: „Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation“, „Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation“ sowie „Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Transplantation“.

Risikoadjustierungsvariable „Spenderart“ wurde „Postmortale Spende“ als Referenzkategorie gewählt. Wenn nun in der Zeile „Lebendspende“ ein „-“ steht, zeigt dies an, dass die Wahrscheinlichkeit, eine höhere selbstberichtete behandlungsbezogene Ergebnisqualität zu haben, für „Lebendspende“ höher ist, als für „Postmortale Spende“ (Referenzkategorie).

Wegen des deskriptiven Charakters wird auf eine umfänglichere Modelldiagnostik verzichtet.[32]

Prüfung der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Wie man in den Tabelle 83 sieht, hat in den Regressionsmodellen, mit den Daten der Patientinnen und Patienten mit Dialyse, fast jede Variable in einem der vier Modelle einen statistisch signifikanten Einfluss. Lediglich der Familienstand, das Alter und der Body-Mass-Index weisen in keinem Modell einen signifikanten Einfluss auf. Die Anzahl der Komorbiditäten ist die einzige Variable, die in allen Modellen einen statistisch signifikanten Einfluss aufweist. Dabei ist auch die Richtung des Einflusses immer identisch. So steigt mit der Anzahl an Komorbiditäten die Wahrscheinlichkeit für schlechtere Werte bezüglich der selbstberichteten behandlungsbezogenen Ergebnisqualität.

Prüfung der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit NTX[33]

Bei den Regressionsmodellen mit den Daten der Patientinnen und Patienten mit NTX haben vergleichsweise wenige potentielle Risikoadjustierungsvariablen einen signifikanten Einfluss, was aber auch an den geringen Fallzahlen bei den Patientinnen und Patienten mit NTX liegen kann. Wie man Tabelle 84 entnehmen kann, hat nur der berufliche Status, der Komorbiditäten Summenindex, das Alter, die Art der Nierenspende und der schulische Bildungsabschluss einen statistisch signifikanten Einfluss, allerdings nicht in jedem Modell. Lediglich die Art der Nierenspende hat in allen Modellen einen signifikanten Einfluss und auch die Richtung des Einflusses ist durchgehend gleich. Patientinnen und Patienten mit einer transplantierten Niere aus einer Lebendspende haben eine höhere Wahrscheinlichkeit für bessere Werte bzgl. der Veränderung der selbstberichteten behandlungsbezogenen Ergebnisqualität als Patientinnen und Patienten mit einem Organ aus einer postmortalen Spende.

[32] Zum Beispiel wurde nicht unersucht, inwieweit die Effekte der Risikoadjustierungsvariablen durch spezifische Leistungserbringereffekte verzerrt sind. Als kleine Sensitivitätsananalyse wurden jedoch alle Modelle einmal mit einer zusätzlichen Leistungserbringer-Variable berechnet und es zeigte sich, dass sich die Richtung und die Stärke der Effekte nur marginal von den Modellen ohne einen modellierten Leistungserbringer-Effekt unterscheiden.

[33] Bei den Modellen mit der Daten aus Fragebogen C konnte bei der Variable „schulische Bildung“ keine Effekt für die Kategorie „Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse“ berechnet werden, da diese Kategorie keine Ausprägungen hatte. In den Regressionstabellen ist dies durch „n.a.“ entsprechend gekennzeichnet.

Tabelle 83: Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Risikoadjustierungsvariablen	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Körperliche Symptombelastung	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
Geschlecht (RK = männlich)				
▫ weiblich	n. s.	–	n. s.	–
Berufliche Situation (RK = erwerbstätig)				
▫ in Rente	–	n. s.	n. s.	–
▫ nicht erwerbstätig (Hausfrau/-mann, in Ausbildung, Umschulung, Erziehungsurlaub/Elternzeit etc., nicht erwerbstätig)	–	n. s.	+	–
Familienstand (RK = Alleinstehend, geschieden, in Trennung oder verwitwet)				
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend/nicht zusammenlebend	n. s.	n. s.	n. s.	n. s.
Wohnsituation (RK = mit anderen zusammenwohnend)				
▫ alleinwohnend	n. s.	n. s.	+	n. s.

Risikoadjustierungsvariablen	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Körperliche Symptombelastung	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
Komorbiditäten (Summenindex)	–	–	–	–
Alter	n. s.	–	n. s.	n. s.
Body-Mass-Index	n. s.	n. s.	n. s.	n. s.
Dauer der Dialysebehandlung in Monaten	+	n. s.	n. s.	n. s.
Schulischer Bildungsabschluss (RK = Abitur)				
▫ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	n. s.	–	n. s.	+
▫ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	n. s.	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	n. s.	+	+	n. s.
▫ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	n. s.	+	n. s.	n. s.
▫ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	n. s.	+	n. s.	n. s.

Risikoadjustierungsvariablen	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	Körperliche Symptombelastung	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
▫ Fachholschulreife	+	+	+	n. s.
Beruflicher Bildungsabschluss (RK = Hochschulabschluss)				
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	n. s.	n. s.	n. s.	–
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	n. s.	n. s.	n. s.	–
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	n. s.	–	n. s.	n. s.
▫ Fachhochschulabschluss	–	–	–	–
n	595	633	586	371

RK = Referenzkategorie

Tabelle 84: Überprüfung des potentiellen Einflusses der Risikoadjustierungsvariablen bei Patientinnen und Patienten mit NTX

Risikoadjustierungsvariablen	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Transplantation
Geschlecht (RK = männlich)			
▫ weiblich	n. s.	n. s.	n. s.
Berufliche Situation (RK = erwerbstätig)			
▫ in Rente	+	+	n. s.
▫ nicht erwerbstätig (Hausfrau/-mann, in Ausbildung, Umschulung, Erziehungsurlaub/Elternzeit etc, nicht erwerbstätig)	n. s.	+	n. s.
Familienstand (RK = Alleinstehend, geschieden, in Trennung oder verwitwet)			
▫ in fester Partnerschaft, zusammenlebend/nicht zusammenlebend	n. s.	n. s.	n. s.
Wohnsituation (RK = mit anderen zusammenwohnend)			
▫ alleinwohnend	n. s.	n. s.	–
Komorbiditäten (Summenindex)	–	n. s.	n. s.
Alter	n. s.	–	n. s.

Risikoadjustierungsvariablen	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Transplantation
Body-Mass-Index	n. s.	n. s.	n. s.
Art der Organspende (RK = Postmortale Spende)			
▫ Lebendspende	–	–	–
Schulischer Bildungsabschluss (RK = Abitur)			
▫ Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	n. s.	+	n. s.
▫ Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	n. a.	n. a.	n. a.
▫ Fachholschulreife	n. s.	+	n. s.

Risikoadjustierungsvariablen	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Transplantation
Beruflicher Bildungsabschluss (RK = Hochschulabschluss)			
▫ Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	n. s.	n. s.	n. s.
▫ Fachhochschulabschluss	n. s.	n. s.	n. s.
n	140	140	141

RK = Referenzkategorie

11.5.7 Zusammenfassung

Der Standard-Pretest hatte zum Hauptziel, die Praktikabilität und Validität der entwickelten Fragebögen unter möglichst realen Bedingungen zu testen. Geprüft wurden die nach dem kognitiven Pretest überarbeiteten Fragebogenversionen für Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung bzw. mit NTX.

Die Rücklaufquote war über alle Fragebogenversionen sehr hoch. Die Unit-Nonresponse-Analyse ergab, dass es keine systematischen Unterschiede hinsichtlich der vorliegenden Daten zwischen Respondenten und Nonrespondenten gab.

Im Rahmen der Überprüfung der internen Konsistenz bzw. Homogenität der Qualitätsindikatoren konnte gezeigt werden, dass die Indikatoren ausreichend hohe Kennzahlwerte aufwiesen. Die Auswertung des Datenmaterials machte zudem deutlich, dass die getesteten Fragebögen und speziell die darin enthaltenen Items in ihrer bestehenden Form für die befragten Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer Erinnerbarkeit unproblematisch waren. Ferner konnte gezeigt werden, dass sich die Items aus dem Fragebogen D „Prä-Transplant“ problemlos in den Fragebogen C „Post-Transplant“ integrieren ließen.

Bezüglich der Überprüfung der Risikoadjustierungsvariablen wurde dargestellt, dass fast alle identifizierten Variablen signifikant mit einer oder mehrerer der Variablen zur Erfassung der selbstberichteten Ergebnisqualität assoziiert waren.

11.6 Überarbeitung von Items auf Basis der Ergebnisse des Standard-Pretests

Im Rahmen der Auswertung des Standard-Pretests wurde der Anteil der fehlenden Werte („keine Angabe“ und „Weiß nicht mehr“-Antworten) pro Item, sowie Beantwortungsfehler, die ggf. durch eine komplexe Filterführung zustande kommen können, untersucht. Um Beantwortungsfehler im Regelbetrieb möglichst zu vermeiden, wurden diejenigen Items überarbeitet, bei denen der Anteil der fehlenden Werte bzw. der Anteil an ignorierten Sprunganweisungen bei Filterfragen hoch war.

In diesem Zusammenhang wurde Fragebogen A „ständige Dialyse“ in zwei Fragebogenversionen, Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und Fragebogen A-h „Heimdialyse“, aufgeteilt, um Fehler bei der Filterführung zu vermeiden. Ferner wurden Items überarbeitet, bei denen die Vermutung nahelag, dass die Fragen kognitiv zu anspruchsvoll sein können und dadurch zu Beantwortungsfehlern führen können.

Die angepassten Fragebogenitems wurden im Anschluss der Überarbeitung einer erneuten kognitiven Pretestung unterzogen, um zu überprüfen, ob durch die Anpassung der Frageformulierung die Verständlichkeit verbessert werden konnte.

11.6.1 Stichprobenbeschreibung

Die kognitiven Interviews wurden im August und September 2020 mit Patientinnen und Patienten aus dem Großraum Berlin durchgeführt. Insgesamt konnten N = 21 Patientinnen und Patienten (n = 16 mit Dialyse und n = 5 mit NTX) rekrutiert werden. Pro Interview war eine Dauer von ca. 60 Minuten vorgesehen.

Über alle Patientengruppen hinweg waren die Testpersonen zum Zeitpunkt des Interviews im Durchschnitt 54 Jahre alt. Die jüngste Person war 26 und die älteste 79 Jahre alt. Männer waren zu 62 % vertreten. Es wurden Testpersonen mit niedrigen (19 %), mittleren (38,1 %) als auch hohen Bildungsabschlüssen (42,9 %) befragt. Etwa ein Viertel der Testpersonen war voll oder teilweise berufstätig und über die Hälfte der Testpersonen war bereits in Rente bzw. berufs- oder erwerbsunfähig. Insgesamt konnte ein breites Spektrum bezüglich Alter, Geschlecht, Bildung, beruflicher Situation und Familienstand abgedeckt werden. Dies ist für den kognitiven Pretest besonders wichtig, da nur so sichergestellt werden kann, dass alle relevanten Subgruppen die Fragebögen gleich gut verstehen und es beispielsweise keine Verzerrung in Bezug auf Bildung oder Alter gibt.

Detaillierte Angaben zu soziodemographischen sowie erkrankungs- und behandlungsbezogenen Charakteristika der Testpersonen können Tabelle 85 entnommen werden. Jene deskriptiven Angaben, die nicht bereits im Zuge der Rekrutierung erhoben wurden, entstammen den ausgefüllten Kurzfragebögen, den die Testpersonen im Anschluss an die Interviews ausfüllten.

Patientinnen und Patienten mit Dialyse
Von den befragten Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 16) wurden n = 9 mit ambulanter Zentrumsdialyse, n = 6 mit Heimdialyse und n = 1 mit LC-Dialyse behandelt. Zum Zeitpunkt der Durchführung der kognitiven Interviews wurden n = 10 (62,5 %) mit HD und n = 6 (37,5 %) mit PD behandelt. Die Behandlungsdauer mit Dialyse variierte unter allen Dialysepatientinnen und -patienten zwischen 6 Wochen und 39 Jahren, wobei n = 6 Patientinnen und Patienten erst innerhalb der letzten 12 Monate mit ihrer Dialysebehandlung begonnen hatten.

Patientinnen und Patienten nach Nierentransplantation
Das Alter der Patientinnen und Patienten mit NTX (n = 5) lag zwischen 46 und 58 Jahren. Die letzte NTX lag laut Angaben der Befragten zwischen 3 und 10 Monaten zurück, bei einem Mittelwert von ca. 6 Monaten. Bei allen Patientinnen und Patienten wurde bisher nur eine NTX durchgeführt und n = 3 (60,0 %) erhielten ihre neue Niere durch eine Lebendspende.

Tabelle 85: Charakteristika der Patientinnen und Patienten aus den kognitiven Interviews nach dem Standard-Pretest

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Anzahl Teilnehmerinnen und Teilnehmer; n	21	-	-

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Fragebogen A-e „ständige Dialyse in einer Einrichtung“ ausgefüllt; n	5	5	-
Fragebogen A-h „Heimdialyse“ ausgefüllt; n	5	5	-
Fragebogen B „Erstdialyse“ ausgefüllt; n	6	6	-
Fragebogen C „Post-Transplant“ ausgefüllt; n	5	-	5
Soziodemografische Angaben			
Alter in Jahren			
▫ MW (SD)	54,0 (16,2)	54,7 (18,5)	51,8 (5,12)
▫ Med. (Range)	54 (26-79)	54 (26-79)	54 (46-58)
▫ frühes Erwachsenenalter (19–34); n (%)	3 (14,3)	3 (18,8)	0 (0,0)
▫ mittleres Erwachsenenalter (35–64); n (%)	11 (52,4)	6 (37,5)	5 (100,0)
▫ höheres Erwachsenenalter (65–79); n (%)	7 (33,3)	7 (43,8)	0 (0,0)
Geschlecht			
▫ Frauen; n (%)	8 (38,1)	5 (31,2)	3 (60,0)
▫ Männer; n (%)	13 (61,9)	11 (68,8)	2 (40,0)

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Höchster schulischer Bildungsabschluss			
▫ Volks-/Hauptschule; oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 8./9. Klasse oder Schule beendet ohne Abschluss; n (%)	4 (19,0)	4 (25,0)	0 (0,0)
▫ Mittlere Reife, Realschulabschluss oder Polytechnische Oberschule mit Abschluss 10. Klasse; n (%)	8 (38,1)	4 (25,0)	4 (80,0)
▫ Hochschulreife bzw. Fachhochschulreife; n (%)	9 (42,9)	8 (50,0)	1 (20,0)
Berufliche Situation			
▫ Vollzeit beschäftigt; n (%)	2 (9,5)	2 (12,5)	0 (0,0)
▫ Teilzeit beschäftigt; n (%)	3 (14,3)	2 (12,5)	1 (20,0)
▫ berentet; n (%)	9 (42,9)	8 (50,0)	1 (20,0)
▫ berufs- bzw. erwerbsunfähig; n (%)	6 (28,6)	3 (18,8)	3 (60,0)
▫ Hausfrau/Hausmann; n (%)	1 (4,7)	1 (6,2)	0 (0,0)
Familienstand			
▫ ledig; n (%)	7 (33,3)	7 (43,8)	0 (0,0)

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
▫ verheiratet, zusammenlebend; n (%)	13 (61,9)	9 (56,2)	4 (80,0)
▫ geschieden; n (%)	1 (4,7)	0 (0,0)	1 (20,0)
▫ verwitwet; n (%)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
Grunderkrankung			
▫ Diabetes mellitus; n (%)	2 (9,5)	2 (12,5)	0 (0,0)
▫ Bluthochdruck; n (%)	5 (23,8)	4 (25,0)	1 (20,0)
▫ Nierenentzündung; n (%)	5 (23,8)	4 (25,0)	1 (20,0)
▫ Zystennieren; n (%)	3 (14,3)	2 (12,5)	1 (20,0)
▫ andere; n (%)	6 (28,6)	4 (25,0)	2 (40,0)
▫ „weiß nicht“; n (%)	5 (23,8)	4 (25,0)	1 (20,0)
Angaben zu den kognitiven Interviews mit Dialysepatientinnen und -patienten*			
Derzeitige Dialysemodalität			
▫ HD; n (%)		10 (62,5)	-
▫ PD; n (%)		6 (37,5)	-
Dauer der derzeitigen Behandlung in Jahren			
▫ MW (SD)		6,7 (10,6)	-
▫ Med. (Range)		2,5 (0,1-39,0)	-

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Art der Dialyse			-
▫ Ambulante Zentrumsdialyse; n (%)		9 (56,3)	-
▫ Heimdialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse); n (%)		6 (37,5)	-
▫ Zentralisierte Heimdialyse oder Limited Care Dialyse (LCD); n (%)		1 (6,3)	-
▫ Teilstationäre Dialyse; n (%)		0 (0,0)	-
Angaben zu den kognitiven Interviews mit Patientinnen und Patienten mit NTX**			
Anzahl der bereits durchgeführten NTX	-	-	
▫ eine NTX; n (%)	-	-	5 (100,0)
▫ multiple NTX; n (%)	-	-	0 (0,0)
Zeit seit der Transplantation in Monaten		-	
▫ MW (SD)	-	-	6,2 (2,7)
▫ Med. (Range)	-	-	5,8 (3,0-10,6)
Zeit seit der Entlassung aus dem Krankenhaus in Monaten	-	-	
▫ MW (SD)	-	-	0,6 (0,2)
▫ Med. (Range)	-	-	0,7 (0,4-0,8)

Variablen	Gesamtstichprobe	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Patientinnen und Patienten mit NTX
Lebendspende erhalten?	-	-	
▫ Ja; n (%)	-	-	3 (60,0)
▫ Nein; n (%)	-		2 (40,0)

Abkürzungen: Med. = Median; MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; n = Anzahl; NTX = Nierentransplantation

* Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit Dialyse (n = 16)

** Angaben bezogen auf Patientinnen und Patienten mit NTX (n = 5)

11.6.2 Beantwortungsdauer der Fragebögen

Insgesamt wurde die benötigte Dauer zur Beantwortung des Fragebogens bei n = 21 Testpersonen, die eine der Fragebogenversionen vollständig ausgefüllt hatten, gemessen. Über alle vier Fragebogenversionen hinweg betrug der Durchschnitt 16,9 Minuten für die Beantwortung eines Fragebogens (Median = 7 Minuten, Min. = 8 Minuten, Max. = 42 Minuten). Insgesamt lag die durchschnittliche Beantwortungsdauer bei jeder Fragebogenversion weit unter der maximal angestrebten Zeitspanne von 30 Minuten. Zudem wurden die Testpersonen im Rahmen der Interviews jeweils nach der Beantwortung der Fragebögen gefragt, wie anstrengend bzw. belastend das Ausfüllen empfunden wurde. Dabei zeigte sich für alle Fragebogenversionen, dass die Beantwortungsdauer und der Umfang der Fragebögen als angemessen wahrgenommen und dass die Beantwortung weder als schwierig noch anstrengend erlebt wurde. Einen Überblick über die Beantwortungsdauer nach Version des Fragebogens gibt Tabelle 86.

Tabelle 86: Beantwortungsdauer des Fragebogens in Minuten nach Art des Fragebogens[34]

Fragebogen	Mittelwert	Standardabweichung	Median	Minimum	Maximum	N
Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“	25,80	8,26	23	20	42	5
Fragebogen A-h „Heimdialyse“	12,80	6,28	10	8	25	5
Fragebogen B „Erstdialyse“	14,00	3,65	12	10	19	6
Fragebogen C „Post-Transplant“	16,80	1,17	17	15	18	5
Gesamt	16,90	7,46	16	8	42	21

11.6.3 Fragen- bzw. fragebogenübergreifende Überarbeitungen

Nach den Auswertungen des Standard-Pretests wurden zwei Fragen aus dem Fragebogenblock zu Komorbiditäten und zur Soziodemographie, welche in allen Fragebogenversionen identisch waren, leicht umformuliert. Zwar hatten diese Fragen in allen Fragebögen keine hohen fehlenden Werte, aber um die Verständlichkeit der Fragen zu erhöhen und um etwaige Fehler in der Beantwortung zu vermeiden, wurden die Fragen erneut kognitiv getestet. Die dargestellten Fragen entsprechen dem Format aus dem Fragebogen A-e „ständige Dialyse in einer Einrichtung“.

11.6.3.1 Frage zu Komorbiditäten

27) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐

[34] Die Testpersonen wurden von den Testleistern vor der Testung der Fragebögen aufgefordert, den Fragebogen in Ruhe auszufüllen, ohne dabei Fragen zu stellen. Allerdings kann man in Interviewsituationen den Testpersonen nicht verbieten, Fragen zustellen, was wenige Testpersonen auch taten. Deshalb kommt es zu Ausreißern bei der Beantwortungsdauer, wie beim Fragebogen A-e „ständige Dialyse in einer Einrichtung“, wo das Maximum fast zwei Standardabweichungen vom Mittelwert abweicht.

Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma) ……	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber ……	☐	☐
Anämie (Blutarmut) ……	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung ……	☐	☐
Depression ……	☐	☐
Bindegewebserkrankung ……	☐	☐
Krebs ……	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule) ……	☐	☐

Ergebnis des Standard-Pretests

Es bestand die Vermutung, dass die Befragten den Begriff „Bindegewebserkrankung“ nicht richtig zuordnen können. Um die Antwort zu spezifizieren, wurde der Fachbegriff „Kollagenosen“ hinzugefügt und die Frage wurde neu getestet.

Testergebnis

Die Testpersonen konnten sich bei den Erkrankungen sicher zuordnen.

Vorgenommene Überarbeitungen

Keine.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden in allen Fragebogenversionen vorgenommen.

27) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker ……	☐	☐
Schlaganfall ……	☐	☐
Bluthochdruck ……	☐	☐

Herz-Kreislauf-Erkrankungen ……..	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma) ……..	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber ……..	☐	☐
Anämie (Blutarmut) ……..	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung ……..	☐	☐
Depression ……..	☐	☐
Bindegewebserkrankung (Kollagenosen) ……	☐	☐
Krebs ……	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule) ……..	☐	☐

11.6.3.2 Frage zu der Anzahl der Personen im Haushalt

33) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

Ergebnis des Standard-Pretests

Eine Person gab beim Fragebogen A „ständige Dialyse“ an, dass 0 Personen in ihrem Haushalt leben, da sie sich selbst wahrscheinlich nicht mit dazugezählt hatte.

Testergebnis

Die Testpersonen verstanden die Frage richtig. Dennoch gaben wenige Testpersonen auf Nachfrage an, dass sie kurz überlegen mussten, ob sie sich dazuzählen sollen.

Vorgenommene Überarbeitungen

Um den kognitiven Aufwand bei der Beantwortung zu reduzieren und Beantwortungsfehlern vorzubeugen, wurde die Frage so umformuliert, dass nun deutlich wird, dass die Befragten sich bei der Anzahl ihrer Haushaltsmitglieder mitzählen sollen.

Fragebogenversionen: Entsprechende Modifikationen wurden in allen Fragebogenversionen vorgenommen.

33)	Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt? ___ ___ Personen

11.6.4 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens A „ständige Dialyse“

11.6.4.1 Fragen zu körperlichen Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

10) Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
10a)	Druckgefühl am Gefäßzugang …….	☐	☐	☐	☐
10b)	Schmerzen am Gefäßzugang ……	☐	☐	☐	☐
10c)	Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle ..	☐	☐	☐	☐
10d)	Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)	☐	☐	☐	☐

Ergebnis des Standard-Pretests

Die Fragen 10a und 10b hatten im Standard-Pretest vergleichsweise hohe fehlende Werte (> 12 %), wohingegen die Fragen 10c und 10d vergleichsweise weniger fehlende Wert aufwiesen (< 8 %). Aufgrund dieses eher hohen Anteils an fehlenden Werten wurde die Fragen 10a und 10b im zweiten kognitiven Pretest nochmal auf ihre Verständlichkeit überprüft.

Testergebnis

Die Testpersonen hatten keine Probleme, die Fragen zu verstehen. Auf Nachfrage konnten anschauliche Beispiele zu Druckgefühlen sowie Schmerzen am Gefäßzugang genannt werden.

Vorgenommene Überarbeitungen

Keine.

Fragebogenversionen: Fragebogen A-e „ständige Dialyse in einer Einrichtung“.

11.6.5 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens B „Erstdialyse“

11.6.5.1 Frage nach Wechsel der Dialyseeinrichtung

7)	Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?		
	Ja ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 8**
	Nein ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 9**

Ergebnis des Standard-Pretests

Die Frage hatte im Standard-Pretest keine auffallend hohe Anzahl an fehlenden Werten. Allerdings lag die Vermutung nahe, dass die Frage zu kompliziert gestellt wurde, weshalb die Frage vereinfacht wurde und erneut getestet wurde.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Frage wurde so umformuliert, dass nun nicht mehr nach dem Wechsel der Dialyseeinrichtung gefragt wird, sondern danach, ob der Dialysebeginn in der Einrichtung stattgefunden hat, in der momentan die Dialyse durchgeführt wird. Durch die neu formulierte Frage soll sichergestellt werden, dass die Befragten unter einem dauerhaften Wechsel der Dialyseeinrichtung nicht kurzweilige Wechsel verstehen, wie dies beispielweise im Rahmen einer Gastdialyse der Fall ist.

Testergebnis

Alle Testpersonen verstanden die Frage und konnten zuordnen, ob der Beginn ihrer Dialysebehandlung in der Einrichtung stattgefunden hatte, in der die Dialyse aktuell durchgeführt wird.

Fragebogenversionen: Fragebogen B „Erstdialyse“.

7)	Hat Ihr Dialysebeginn (d. h. der Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung) bereits in der Einrichtung stattgefunden, die im Anschreiben genannt ist?		
	Ja ……..	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 9**
	Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt ……	☐	→ **Bitte weiter mit Frage 8**

11.6.5.2 Frage nach akutem Dialysebeginn

11)	Wurde bei Ihnen schon einige Zeit vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung festgestellt, dass irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Transplantation) für Sie notwendig werden kann bzw. wird?

Ja, mir war schon vor dem Beginn meiner Dialyse bewusst, dass ich irgendwann eine Nierenersatztherapie benötigen werde ……..	☐
Nein, die Behandlung mit Dialyse war ungeplant und für mich im Vorhinein nicht absehbar ……	☐

Ergebnis des Standard-Pretests

Die Frage hatte im Standard-Pretest keine auffallend hohe Anzahl an fehlenden Werten. Allerdings lag die Vermutung nahe, dass die Frage aufgrund ihrer Komplexität schwer zu verstehen sein könnte.

Vorgenommene Überarbeitungen

Der Fragetext wurde gekürzt und auch die Antwortkategorien wurden vereinfacht.

Testergebnis

Alle Testpersonen verstanden die neue umformulierte Frage und konnten sie klar zuordnen. So gaben Testpersonen mit einem längerfristigen chronischen Nierenleiden an, dass sie schon einige Jahre vor dem Beginn ihrer Dialysebehandlung wussten, dass sie irgendwann eine Nierenersatztherapie benötigen. Testpersonen, bei denen ein akutes Nierenversagen eher plötzlich kam, gaben hingegen an, dass die Behandlung mit Dialyse für sie überraschend kam, weil ihre Nierenfunktion innerhalb eines kurzen Zeitraums schnell abgenommen hatte.

Fragebogenversionen: Fragebogen B „Erstdialyse“.

11)	Wussten Sie bereits vor Ihrem Dialysebeginn, dass Sie wahrscheinlich irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation) benötigen werden?	
	Ja ……..	☐
	Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal eine Nierenersatztherapie benötigen werde ……	☐

11.6.5.3 Fragen zu Informationen zur Behandlung, zu den Behandlungsoptionen und zu dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

	Ja, bereits vor mei-	Ja, aber erst nach meinem	Nein	*Weiß nicht mehr*

		nem Dialysebeginn	Dialysebeginn		
12a)	…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	☐	☐	☐	☐
12b)	…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	☐	☐	☐	☐

13) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt?
Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
13a)	Hämodialyse ……..	☐	☐	☐	☐
13b)	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ……	☐	☐	☐	☐
13c)	Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause) …….	☐	☐	☐	☐
13d)	Nachtdialyse ……..	☐	☐	☐	☐
13e)	Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation) ……	☐	☐	☐	☐
13f)	Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende) ……..	☐	☐	☐	☐

14) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
14a)	Dialyse-Shunt …….	☐	☐	☐	☐
14b)	Dialysekatheter …….	☐	☐	☐	☐

Ergebnis des Standard-Pretests

Die Fragen hatten im Standard-Pretest auffallend hohe „keine Angabe-Werte“ von teilweise mehr als 20 %. Allerdings fiel auf, dass mehrere Befragte (n = 10) die Gesamtheit der Fragen auf zwei Seiten des Fragebogens nicht beantwortet hatten. Nach näherer Untersuchung stellte sich heraus, dass die Fragebögen – vermutlich durch den Druck – an diesen beiden Seiten leicht „zusammengeklebt“ waren, wodurch erklärt werden kann, dass die entsprechenden Fragen versehentlich übersprungen wurden. Unter Abzug dieser 10 Patientinnen und Patienten lag der Anteil an fehlenden Werten zwischen 10 % und 15 %. Da dies immer noch vergleichsweise hohe Anteile an fehlenden Werten sind, wurden die Fragen überarbeitet und erneut kognitiv getestet.

Vorgenommene Überarbeitungen

Die Itembatterien 13 und 14 wurden so angepasst, dass deutlicher wurde, dass zu jeder Behandlungsmöglichkeit eine Antwort gegeben werden soll. Zudem wurden die Fragen dieser beiden Itembatterien begrifflich vereinheitlicht, indem nun in beiden Frageblöcken gleichermaßen danach gefragt wird, ob die Befragten über die genannten Inhalte „informiert“ wurden. Weiterhin wurde die Frage über die Aufklärung zur Behandlungsoption „Nachtdialyse“ aus der Itembatterie 13 entfernt, da sie zum einen eine sehr hohe Anzahl an fehlenden Werten hatte (> 25 %) und sich zum anderen bereits an anderer Stelle Hinweise dafür gefunden haben, dass die Begrifflichkeit „Nachtdialyse“ nicht einheitlich verwendet bzw. falsch verstanden wird (vgl. Abschnitt 11.4.3). Ferner wurde Frageblock 12 nun hinter die Fragen 13 und 14 gesetzt, wodurch sich der kognitive Recall zu den Gründen der Behandlung mit Dialyse und der Entwicklung des Gesundheitszustands mit Dialyse vereinfachen sollte.

Testergebnis

Alle Testpersonen verstanden die neuen umformulierten Fragen und konnten klar zuordnen, über welche Behandlungsoptionen sie aufgeklärt wurden und über welche nicht. Dabei wurden einige Testpersonen auch über Behandlungsformen aufgeklärt, die für sie aus medizinischen Gründen nicht infrage kamen. Weiterhin hatten alle Testpersonen keine Verständnisschwierigkeiten im Hinblick auf die verschiedenen Gefäßzugänge bei Hämodialyse und die Testpersonen, bei denen die Dialyse ungeplant begonnen hatte, konnten klar beschreiben, dass sie am Anfang

über einen Halskatheter dialysiert wurden und sie den Shunt erst im Nachhinein bekommen hatten.

Fragebogenversionen: Fragebogen B „Erstdialyse“.

10) Zur Behandlung einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung stehen grundsätzlich verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert?

Bitte machen Sie auch dann ein Kreuz, wenn eine Behandlungsmöglichkeit nicht auf Sie zutrifft

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
10a)	Hämodialyse ……..	☐	☐	☐	☐
10b)	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ……	☐	☐	☐	☐
10c)	Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause) …….	☐	☐	☐	☐
10d)	Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation) ……	☐	☐	☐	☐
10e)	Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende) ……..	☐	☐	☐	☐

11) Je nach Dialyseverfahren stehen verschiedenen Arten von Dialysezugängen zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.

		Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
11a)	Dialyse-Shunt ……	☐	☐	☐	☐
11b)	Dialysekatheter ……	☐	☐	☐	☐

13)	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… *Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz.*	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
13a)	…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	☐	☐	☐	☐
13b)	…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	☐	☐	☐	☐

11.6.6 Überprüfung und Veränderungen des Fragebogens C „Post-Transplant“

Im Fragebogen C „Post-Transplant“ wurden keine Änderungen an den Fragen vorgenommen. Lediglich die Frage 30 wurde durch die Frage 5 ersetzt, da beide nach den gleichen Inhalten fragen (Art der Organspende). Somit konnte der Fragebogen C „Post-Transplant“ leicht verkürzt werden.

11.6.7 Zusammenfassung

Im Standard-Pretest fielen einzelne Fragen aufgrund von hohen fehlenden Werten oder Filterfragen auf. Gab es Hypothesen, weshalb es zu diesen vergleichsweise hohen fehlenden Werten gekommen war, wurden diese Fragen angepasst. Weiterhin gab es Fragen, bei denen es zwar keine auffälligen Werte im Standard-Pretest gab, jedoch aus anderen Gründen vermutet wurde, dass diese Fragen potentiell kognitiv zu anspruchsvoll sind und somit zu Fehlern in der Beantwortung führen könnten. Auch diese Fragen wurden überarbeitet. Sämtliche überarbeiteten Fragen wurden im Rahmen von erneuten kognitiven Interviews getestet.

Die Auswertungen zeigen, dass die überarbeiteten Fragen von den Testpersonen gut verstanden wurden. Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass die Testpersonen die Formulierung der Fragen als eindeutig und leicht verständlich bewerteten und diese als sehr gut nachvollziehbar empfanden. Folglich trugen die Überarbeitungen zur weiteren Fragebogenoptimierung bei. Auch die durchschnittlichen Ausfüllzeiten lagen in allen Fragebogenversionen weit unter 30 Minuten und entsprechen somit einer angemessenen und nicht überfordernden Ausfülldauer.

11.7 Ergebnis der Fragebogenentwicklung

Die entwickelten Qualitätsmerkmale bildeten als Konkretisierung der gesetzten Qualitätsaspekte die Grundlage für die Fragebogenentwicklung. Sie bestimmten die Themen, die mit dem Fragebogen adressiert werden sollten. Damit die individuelle Ausprägung der einzelnen Qualitätsmerkmale von Patientinnen und Patienten beurteilt werden konnte, wurden diese anhand von Fragen und vordefinierten Antwortmöglichkeiten, den sogenannten Items, operationalisiert. Die Gesamtheit aller Items bildete am Ende der Entwicklung die Fragebögen.

Um die entwickelten Items und die entwickelten Fragebögen hinsichtlich ihrer Verständlichkeit und Interpretation der Fragen sowie das Zustandekommen der Antworten und messtheoretische Eigenschaften zu untersuchen, wurden die Items und die Fragebögen mithilfe eines zweistufigen Pretest-Verfahrens, bestehend aus einem kognitiven Pretest und einem Standard-Pretest, getestet. Die Ergebnisse der Pretests zeigten, dass die entwickelten Items und folglich auch die entwickelten Fragebögen für Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung bzw. mit NTX, sprachlich sowie inhaltlich teilweise angepasst werden mussten.

Am Ende der finalen Pretestung lagen schließlich drei validierte Fragebögen für Patientinnen und Patienten mit Dialysebehandlung und ein validierter Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation vor (siehe Anlage):

- **Fragebogen A-e *„Dialyse in einer Einrichtung“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse in einer Einrichtung, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen A-h *„Heimdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse als Heimdialyse, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten, die regelmäßig mit Dialyse behandelt werden und deren Erstdialyse im vorletzten Quartal stattgefunden hat.
- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Organtransplantation 3 bis 4 Monate zurückliegt.

Diese optimierten und durch das beschriebene Vorgehen validierten Fragebögen können in ihrer bestehenden Form für den Regelbetrieb empfohlen werden. Änderungen einzelner Items sowohl sprachlicher wie auch inhaltlicher Art, die Aufnahme und das Entfernen einzelner Items, sind nur mit einer sich anschließenden erneuten zweistufigen Pretestung möglich, da andernfalls die Validität der Fragebögen und damit die Berechnungsgrundlage der vorgeschlagenen Qualitätsindikatoren nicht mehr gegeben ist.

Allgemein konnten keine prinzipiellen Einschränkungen hinsichtlich der Befragbarkeit der Zielpopulation festgestellt werden. Sowohl im kognitiven Pretest als auch im Standard-Pretest

zeigte sich, dass die Patientinnen und Patienten die Fragen verstehen und die benötigten Informationen aus ihrem Gedächtnis abrufen, beurteilen und schließlich beantworten konnten. Insbesondere die hohe Rücklaufquote im Standard-Pretest spricht zudem für die Befragbarkeit der Zielpopulation sowie für die hohe Relevanz der erfragten Themen für Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie.

12 Biometrische Methodik zur Auswertung der Qualitätsindikatoren

Im Folgenden wird die für die Patientenbefragung entwickelte statistische Methodik im Detail beschrieben. Aufbauend auf der in Abschnitt 8.2 erläuterten methodischen Herangehensweise, den grundlegenden Annahmen und der formalen Definition eines Indikators, wird im Folgenden die konkrete Berechnung der Indikatorwerte, der dazugehörigen Unsicherheitsintervalle sowie die quantitative Einstufung beschrieben. Die Abschnitte im vorliegenden Kapitel sind gekürzte Versionen der entsprechenden Abschnitte aus (IQTIG 2018c) und (IQTIG 2018b).

12.1 Berechnung des Indikatorwertes eines Leistungserbringers

Der Indikatorwert des i'ten Leistungserbringers ergibt sich als Schätzwert des im Abschnitt 8.2.3 definierten Indikators, QI_i, basierend auf den für den Indikator relevanten Patientenantworten für diesen Leistungserbringer. Es werden nur Antworten von Patientinnen und Patienten berücksichtigt, die die Grundgesamtheitsbedingungen[35] erfüllen. Eine Bedingung für den Einschluss in die Berechnung eines Indikatorwertes kann bspw. sein, dass eine bestimmte Prozedur durchgeführt wurde oder dass es sich bei dem betrachteten Eingriff um einen stationären Eingriff handelte. Folglich gehen neben den Patientenantworten auf Items, die zur direkten Berechnung des Indikatorwertes benötigt werden, indirekt auch Antworten auf Items ein, die in der Definition der Grundgesamtheitsbedingung verwendet werden.

Die Patientenantworten liegen bei dieser Patientenbefragung in der Anzahl an Kategorien entsprechenden, gleichabständigen Punkten zwischen 0 und 100 vor, wobei einheitlich für alle Items 100 Punkte die bestmögliche Antwort im Sinne der Qualitätssicherung abbildet (vgl. Abschnitt 8.1.2). Aufgrund statistisch-methodischer Aspekte basiert die Berechnung der Indikatorwerte und entsprechend auch der dazugehörigen Unsicherheitsintervalle nicht auf den Punkten selbst, sondern auf den entsprechenden gleichabständigen Werten zwischen 0 und 1. Insbesondere werden in der Berechnung nicht die gerundeten Punkte 0, 33, 67 und 100 im Beispiel von 4 Kategorien verwendet, sondern das Intervall von 0 bis 1 wird gleichabständig unterteilt in 0, ⅓, ⅔, 1. Für die Darstellung der Ergebnisse werden für eine bessere Verständlichkeit wieder Punkte zwischen 0 und 100 angegeben. Mehr Details dazu finden sich in Abschnitt 12.1.2.

Zur Berechnung der Indikatorwerte für die Leistungserbringer wird ein Bayesianischer Modellierungsansatz verwendet (z. B. Carlin und Louis 2009). Bayesianische Verfahren haben den Vorteil gegenüber einer frequentistischen Herangehensweise, dass sie sehr flexibel, leicht interpretierbar und gut erweiterbar sind und auch bei niedrigen Fallzahlen gut funktionieren.

In der Bayesianischen Modellierung wird die A-priori-Information über die Modellparameter mittels der Informationen aus den vorliegenden Daten aufdatiert und die daraus resultierende

[35] Aufgrund der analytischen Herangehensweise (vgl. Abschnitt 8.2) bezieht sich der Begriff „Grundgesamtheit“ hier nicht auf die Unterscheidung zwischen Grundgesamtheit und Stichprobe, sondern allgemein auf die Zielpopulation, in Bezug auf die eine Aussage getroffen werden soll.

A-posteriori-Verteilung der Parameter für die Inferenz über die Parameter verwendet. Je mehr Informationen aus den Daten gewonnen werden können, desto weniger fällt das Vorwissen über die Parameter ins Gewicht. Bei sehr kleinen Fallzahlen spielt die A-priori-Verteilung hingegen eine vergleichsmäßig große Rolle.

A-priori- und A-posteriori-Verteilungen, die für eine gegebene Verteilung der Daten den gleichen Verteilungstyp besitzen, werden als konjugierte Verteilungen bezeichnet. Die A-priori-Verteilung wird auch zur Verteilung der Daten konjugierte A-priori-Verteilung genannt. Die Verwendung konjugierter Verteilungen bringt insbesondere zwei Vorteile mit sich. Erstens lässt sich die A-posteriori-Verteilung analytisch darstellen und muss nicht mittels numerischer Verfahren approximiert werden, um Inferenz für die Parameter zu betreiben. Dies erlaubt eine effiziente Berechnung, bei der die Berechnungszeit im Vergleich zu nicht konjugierten Verteilungen wesentlich verringert wird. Zweitens liefern konjugierte Verteilungen häufig eine intuitive Interpretation dafür, wie sich die A-posteriori-Verteilung durch das Aufdatieren der A-priori-Verteilung ergibt. Aus diesen Gründen werden für die Bestimmung der Indikatorwerte der Leistungserbringer konjugierte A-priori-Verteilungen verwendet.

Im folgenden Abschnitt wird die konkrete Bestimmung der Indikatorwerte zunächst im Spezialfall nur eines binären Items im Detail erläutert. Darauf folgt die Darstellung für den allgemeinen Fall in Abschnitt 12.1.2.

12.1.1 Spezialfall nur eines binären Items

Betrachtet wird im Folgenden ein Indikator, in den nur ein Qualitätsmerkmal einfließt, welches durch ein einziges binäres Item operationalisiert ist. In der verwendeten Notation (vgl. Abschnitt 8.2.2) bedeutet dies $M = L_1 = 1$ und $K_{11} = 2$. Vorausgesetzt, eine vom i‘ten Leistungserbringer behandelte Patientin bzw. ein behandelter Patient j fällt in die Grundgesamtheit des Indikators, so kann eine Antwort Y_{ij11} entweder den Wert 0 oder 1 annehmen bzw. 0 oder 100 Punkte ergeben. Es ist auch möglich, dass die Antwort auf das Item ein fehlender Wert ist, falls die Patientin oder der Patient die Frage unbeantwortet gelassen oder keine gültige Antwort gegeben hat. In diesem Fall würde die Patientin oder der Patient nicht in die Berechnung dieses Indikators eingehen, da der Indikator in diesem Spezialfall nur aus diesem einen Item besteht, d. h. der Indikator definiert ist als $\mathrm{QI}_i = \theta_{i1}$. Da es sich um ein binäres Item handelt, kann der Indikator in diesem Spezialfall als die zugrunde liegende „Erfolgswahrscheinlichkeit“, d. h. die Wahrscheinlichkeit für eine Antwort mit dem Wert 1, aufgefasst werden.

Einen Indikatorwert für den i‘ten Leistungserbringer erhält man in diesem Spezialfall, indem man einen Wert für den unbekannten Parameter θ_{i1} aus den vorliegenden Patientenantworten des i’ten Leistungserbringers schätzt. Die Schätzung von θ_{i1} basiert auf der Annahme, dass die (binären) Patientenantworten Y_{ij11} Bernoulli-verteilte Zufallsvariablen mit Erfolgswahrscheinlichkeit θ_{i1} sind und bedingt auf θ_{i1} als unabhängig voneinander betrachtet werden können (vgl. Abschnitt 8.2.2). Die Wahrscheinlichkeitsverteilung F aus Abschnitt 8.2.3 entspricht somit einer Bernoulli-Verteilung und es gilt $Y_{ij11} \mid \theta_{i1} \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} \mathrm{Ber}(\theta_{i1})$. Daraus folgt, dass die Summe über die vorhandenen Patientenantworten (bedingt auf θ_{i1}) binomial verteilt ist. Es bezeichne δ_{ij11} einen Indikator dafür, ob für die j‘te Patientin bzw. den j‘ten Patienten eine Antwort für das Item

vorhanden ist ($\delta_{ij11} = 1$) oder nicht ($\delta_{ij11} = 0$) und sei $J^{\star}_{i11} = \sum_{j=1}^{J_i} \delta_{ij11}$ die Anzahl an vorliegenden Patientenantworten. Damit gilt

$\sum_{j=1}^{J_i} Y_{ij11}\delta_{ij11} \mid \theta_{i1} \sim \text{Binom}(J^{\star}_{i11}, \theta_{i1})$.

Als A-priori-Verteilung für Parameter θ_{i1} wird die zur Binomialverteilung konjugierte Beta-Verteilung gewählt, die als eine Wahrscheinlichkeitsverteilung über die möglichen Erfolgswahrscheinlichkeiten angesehen werden kann. Diese häufig vorkommende Kombination aus binomialverteilten Daten und einer entsprechenden Beta-Verteilung als A-priori-Verteilung wird auch als konjugiertes Beta-Binomial-Modell bezeichnet (vgl. z. B. Carlin und Louis 2009). Die beiden Parameter der Beta-Verteilung werden auf ½ gesetzt, d. h.

$\theta_{i1} \sim \text{Beta}(\frac{1}{2}, \frac{1}{2})$.

Mit dieser Wahl entspricht die Verteilung der um Wahrscheinlichkeit Null symmetrischen, nicht informativen Jeffrey's A-priori-Verteilung (Carlin und Louis 2009).

Aufgrund der Wahl der konjugierten A-priori-Verteilung als Betaverteilung folgt, dass auch die A-posteriori-Verteilung, auf der basierend die Inferenz für θ_{i1} betrieben wird, einer Betaverteilung entspricht. Die resultierende A-posteriori-Verteilung mit aufdatierten Parametern hat dann die Form

$$\theta_{i1} \mid y_{i111}, \dots, y_{iJ_i11} \sim \text{Beta}\left(\frac{1}{2} + \sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\delta_{ij11}\,,\ \frac{1}{2} + J^{\star}_{i11} - \sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\delta_{ij11}\right).$$

Der erste Parameter der Betaverteilung kann in Zusammenhang mit der Binomialverteilung als Anzahl an Erfolgen (Patientenantworten mit Wert 1) und der zweite als Anzahl an Misserfolgen (Patientenantworten mit Wert 0) angesehen werden. Somit lässt sich die Wahl der Parameter der A-priori-Verteilung derart interpretieren, dass je ein halber Fall zu den beiden Antwortkategorien hinzugespielt wird. Abbildung 15 veranschaulicht die A-priori- und A-posteriori-Verteilung von θ_{i1}. Die linke Grafik zeigt dabei die A-priori-Verteilung Beta (½, ½). Die mittlere und die rechte Grafik zeigen, wie sich das Aufdatieren der A-priori-Verteilung mittels der Informationen aus den Patientenantworten auswirkt. Beide Grafiken zeigen die A-posteriori-Verteilungen im Fall einer beobachteten Erfolgswahrscheinlichkeit von 0,7. Der Unterschied zwischen der mittleren und der rechten Grafik entsteht durch die Anzahl an vorliegenden Patientenantworten. In die mittlere Grafik gehen nur 10 Antworten ein, wohingegen für die rechte Grafik 100 Patientenantworten berücksichtigt werden. Dadurch erhalten im ersten Fall die Daten mehr und die A-priori-Informationen über den Parameter entsprechend weniger Gewicht als im zweiten Fall.

Abbildung 15: Konjugierte A-priori-Verteilung und resultierende A-posteriori-Verteilung; links: Betaverteilung mit Parametern $a = b =$ ½; Mitte: beispielhaft resultierende A-posteriori-Verteilung bei 7 von 10 Erfolgen: Beta(7,5, 3,5); rechts: beispielhaft resultierende A-posteriori-Verteilung bei 70 von 100 Erfolgen: Beta(70,5, 30,5)

Ist die A-posteriori-Verteilung einmal ermittelt, so lassen sich basierend auf ihr Rückschlüsse auf den Parameter θ_{i1} und somit auf den Indikator $\mathrm{QI}_i = \theta_{i1}$ ziehen. Der Indikatorwert des i'ten Leistungserbringers, qi_i, wird als A-posteriori-Erwartungswert von θ_{i1} basierend auf den Patientenantworten ermittelt, d. h.

$$\mathrm{qi}_i := \widehat{\mathrm{QI}}_i = \mathrm{E}\left(\theta_{i1} \mid y_{i111}, \dots, y_{iJ_i11}\right).$$

Der Erwartungswert einer Betaverteilung mit Parametern a und b ist gegeben als $a/(a+b)$ (vgl. Carlin und Louis 2009). Somit berechnet sich der Indikatorwert für den i'ten Leistungserbringer als

$$\mathrm{qi}_i = \widehat{\mathrm{QI}}_i = \left(\frac{1}{2} + \sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\delta_{ij11}\right) \Bigg/ \left(\frac{1}{2} + \sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\delta_{ij11} + \frac{1}{2} + J_{i11}^{\star} - \sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\,\delta_{ij11}\right)$$

$$= \left(\tfrac{1}{2} + \textstyle\sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\delta_{ij11}\right) \Big/ \left(J_{i11}^{\star} + 1\right).$$

Die Indikatorwerte für die Beispiele in Abbildung 15 liegen jeweils bei 0,682 (Mitte) und 0,698 (rechts). Damit liegt der Indikatorwert der A-posteriori-Verteilung, die auf mehr Patientenantworten beruht, näher an der beobachteten Erfolgswahrscheinlichkeit von 0,7, wohingegen der Indikatorwert der A-posteriori-Verteilung, in die wenige Patientenantworten eingehen, dem Erwartungswert der A-priori-Verteilung, der ½ beträgt, näher ist. Dieser Effekt erzielt eine Stabilisierung der Ergebnisse bei niedrigen Fallzahlen, d. h., wenn nur wenig Information vorliegt.

In diesem Spezialfall mit nur einem binären Item lässt sich der Schätzer auch einfach mit dem (frequentistischen) Maximum-Likelihood-Schätzer für θ_{i1} vergleichen. Dieser ergibt sich für ein binäres Item als Anteil an Erfolgen (Antworten mit Wert 1), d. h.

$$\hat{\theta}_{i1}^{\mathrm{ML}} = \left(\sum_{j=1}^{J_i} y_{ij11}\, \delta_{ij11}\right) / J_{i11}^{\star}.$$

Der Vergleich mit $\hat{\theta}_{i1}^{\mathrm{ML}}$ veranschaulicht erneut das Hinzufügen je eines halben Falls zu den beiden Antwortkategorien durch die gewählte A-priori-Verteilung. Es lässt sich allgemein für das konjugierte Beta-Binomial-Modell zeigen, dass sich der A-posteriori-Erwartungswert als gewichtetes Mittel aus dem Maximum-Likelihood-Schätzer $\hat{\theta}_{i1}^{\mathrm{ML}}$ und dem A-priori-Erwartungswert ergibt (vgl. Carlin und Louis 2009), d. h.

$$\mathrm{E}\left(\theta_{i1} \mid y_{i111}, \dots, y_{iJ_i11}\right) = w_i\, \hat{\theta}_{i1}^{\mathrm{ML}} + (1 - w_i)\, \frac{a}{a+b},$$

wobei die Gewichte gegeben sind als $w_i = J_{i11}^{\star} / (J_{i11}^{\star} + a + b)$. Daran sieht man, dass je größer die Anzahl an eingehenden Beobachtungen $J_{i11}^{\star}$ ist, desto weniger die A-priori-Information über θ_{im} ins Gewicht fällt.

Das beschriebene Vorgehen ergibt sich als Spezialfall der Methodik, die im allgemeineren Fall verwendet wird. Die allgemeine Methode wird im folgenden Abschnitt vorgestellt.

12.1.2 Allgemeiner Fall

Allgemein kann sich ein Indikator bei der Patientenbefragung aus M Qualitätsmerkmalen zusammensetzen, die je durch potenziell mehrere zwei- oder mehrkategoriale Items operationalisiert werden. Somit ergibt sich die Verallgemeinerung vom einfachen Fall zum allgemeinen Fall aus drei wesentlichen Erweiterungen:

- Indikatoren können sich aus mehr als einem Qualitätsmerkmal zusammensetzen.
- Qualitätsmerkmale können durch mehr als ein Item operationalisiert werden.
- Items können mehr als zwei Antwortkategorien aufweisen.

Aus der ersten Erweiterung folgt, dass sich der Indikator für den i'ten Leistungserbringer nicht mehr auf einen Parameter θ_{i1} reduziert, sondern wie in Abschnitt 8.2.3 beschrieben, als Funktion – genauer als Mittelwert – von den qualitätsmerkmalsspezifischen Parametern $\theta_{i1}, \dots, \theta_{iM}$ definiert wird. Dementsprechend ist es im allgemeinen Fall nötig, Inferenz für alle Parameter zu betreiben und die daraus resultierenden Informationen dann entsprechend zu kombinieren, um Rückschlüsse auf den Indikator zu ziehen.

Unter der Bedingung, dass alle Items eines Qualitätsmerkmals die gleiche Skala aufweisen und für die Antwortmöglichkeiten die gleichen Punkte vergeben werden, erfordert die zweite Erweiterung keine größere methodische Erweiterung für den allgemeinen Fall. Der einzige Unterschied ist, dass für die Inferenz über θ_{im} anstelle der Patientenantworten nur eines Items, die das m'te Qualitätsmerkmal operationalisieren, die Patientenantworten aller Items verwendet werden.

Die dritte Erweiterung wirkt sich insbesondere auf die geeignete Annahme einer Verteilung für die Daten und eine A-priori-Verteilung für die zugrunde liegenden Parameter aus. Im allgemeinen Fall können die Antworten daher nicht mehr nur die Werte 0 und 1 annehmen. Die Antworten auf ein Item mit K_{ml} Antwortkategorien können die folgenden Werte annehmen

$$y_{ijml} \in \left\{0, \frac{1}{K_{ml}-1}, \dots, \frac{K_{ml}-2}{K_{ml}-1}, 1\right\}.$$

Für $K_{ml} = 3$ Antwortkategorien können somit die Werte 0, ½, 1 und für $K_{ml} = 4$ Kategorien die Werte 0, ⅓, ⅔, 1 erreicht werden. Basierend auf diesen Werten und einem speziellen Multinomialmodell lässt sich der allgemeine Fall wieder auf ein konjugiertes Beta-Binomial-Modell zurückführen, das nachfolgend näher beschrieben wird.

Betrachtet wird im Folgenden ein Indikator für den i'ten Leistungserbringer, in den M Qualitätsmerkmale einfließen, die je durch L_m Items mit $K_m \coloneqq K_{ml}$ Antwortkategorien operationalisiert werden. Es wird somit vorausgesetzt, dass alle Items eines Qualitätsmerkmals gleich viele Antwortkategorien aufweisen. Weiterhin wird zur einfachen Darstellung angenommen, dass die Kategorien mit Kategorie 1 beginnen und derart geordnet sind, dass die höchste Kategorie 100 Punkten bzw. dem Wert 1 entspricht. Im Gegensatz zum Spezialfall nur eines Items gehen die Antworten einer Patientin bzw. eines Patienten auch dann in die Berechnung des Indikatorwertes ein, wenn für diese Patientin bzw. diesen Patienten Antworten auf einzelne Items des Indikators fehlen, da alle vorliegenden und für den Indikator relevanten Patientenantworten für die Schätzung des zugrunde liegenden Indikators verwendet werden. Eine solche Available-case-Analyse hat den Vorteil gegenüber Complete-case-Analysen, dass alle vorliegenden Antworten genutzt werden. Grundvoraussetzung für unverzerrte Ergebnisse unter Verwendung von Available-case-Ansätzen in Zusammenhang mit der verwendeten Bayesianischen Methodik ist, dass es sich bei dem Mechanismus, der zu den fehlenden Werten führt, nicht um *missing not at random* (MNAR) handelt (vgl. z. B. Molenberghs et al. 2008). Diese Annahme wird im Folgenden getroffen.

Im allgemeinen Fall wird der Indikatorwert für den i'ten Leistungserbringer als Erwartungswert der kombinierten A-posteriori-Verteilungen der qualitätsmerkmalsspezifischen Parameter $\theta_{im}, m = 1, \dots, M$, basierend auf den Patientenantworten bestimmt. Im Folgenden wird im Detail erläutert, welche Verteilung für die Daten verwendet wird, wie die entsprechend konjugierte A-priori-Verteilung aussieht und wie die A-posteriori-Verteilungen der Parameter kombiniert werden.

Die Verallgemeinerung der Bernoulli-Verteilung auf mehr als zwei Antwortkategorien stellt die Multinomialverteilung mit nur einer Antwort dar (siehe z. B. Agresti (2013) für eine nähere Beschreibung der Multinomialverteilung)[36]. Im allgemeinen Fall wird daher angenommen, dass die Wahrscheinlichkeitsverteilung F aus Abschnitt 8.2.3 einer Multinomialverteilung entspricht, d. h. die Antwort der j'ten Patientin bzw. des j'ten Patienten auf das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals aus einer Multinomialverteilung stammt. Im Folgenden werden die Wahrscheinlichkeiten für das Zutreffen der K_m Antwortkategorien mit $\boldsymbol{\pi}_{im} = (\pi_{im}^1, \dots, \pi_{im}^{K_m})'$ bezeichnet,

[36] Da die Multinomialverteilung eigentlich eine multivariate Verteilung ist, wird zur Abgrenzung dieses Spezialfalls mit nur einer Antwort auch der Begriff „kategoriale Verteilung“ verwendet.

wobei sich diese zu 1 aufsummieren, d. h. $\sum_{k=1}^{K_m} \pi_{im}^k = 1$. Aufgrund der Annahme, dass die Patientenantworten von der zugrunde liegenden Kompetenz des Leistungserbringers θ_{im} abhängen (vgl. Abschnitt 8.2.2), lassen sich die Wahrscheinlichkeiten $\boldsymbol{\pi}_{im}$ als Funktion von θ_{im} darstellen, d. h.

$$\boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im}) = \left(\pi_{im}^1(\theta_{im}), \dots, \pi_{im}^{K_m}(\theta_{im})\right)'.$$

Diese Annahme einer den Wahrscheinlichkeiten für die Antwortkategorien zugrunde liegenden, latenten Größe ist eng verwandt mit dem Vorgehen in Modellen der Item-Response-Theory (IRT-Modellen) (vgl. Bühner (2011) und siehe Abschnitt 12.4). Somit gilt für die Antwort der j'ten Patienten bzw. des j'ten Patienten auf das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals

$$Y_{ijml} \mid \theta_{im} \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} \text{Mult}(1, \boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im})).$$

Die Antworten der unterschiedlichen Patientinnen und Patienten auf das l'te Item von Qualitätsmerkmal m bedingt auf die Kompetenz des Leistungserbringers, θ_{im}, werden als unabhängig und identisch verteilt angenommen (vgl. Abschnitte 8.2.2 und 8.2.3). Daraus ergibt sich für die Summe über die vorhandenen Patientenantworten (bedingt auf θ_{im}) wieder eine Multinomialverteilung. Es bezeichne δ_{ijml} einen Indikator dafür, ob für die j'te Patientin bzw. den j'ten Patienten eine Antwort auf das l'te Item von Qualitätsmerkmal m vorliegt ($\delta_{ijml} = 1$) oder nicht ($\delta_{ijml} = 0$). Desweiteren bezeichne $J_{iml}^\star = \sum_{j=1}^{J_i} \delta_{ijml}$ die Anzahl an vorliegenden Antworten für das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals. Für die Summe über die Patientenantworten gilt somit aufgrund der Unabhängigkeitsannahme der Patientenantworten auf Items unterschiedlicher Qualitätsmerkmale

$$\sum_{j=1}^{J_i} Y_{ijml}\delta_{ijml} \mid \theta_{im} \overset{\text{ind.}}{\sim} \text{Mult}(J_{iml}^\star, \boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im})).$$

Gemäß den Annahmen in Abschnitt 8.2.2 liegt den Patientenantworten aller L_m Items des m'ten Qualitätsmerkmals der gemeinsame, unbekannte Parameter θ_{im} zugrunde. Somit können die Antworten auf alle Items des m'ten Qualitätsmerkmals für die Inferenz über θ_{im} herangezogen werden. Es bezeichne hierfür $J_{im}^\star = \sum_{l=1}^{L_m} J_{iml}^\star$ die Gesamtanzahl an vorliegenden Antworten für das m'te Qualitätsmerkmal über alle Items und Patientinnen und Patienten hinweg. Damit ergibt sich die folgende Verteilungsannahme für die Summe über alle Patientenantworten auf Items des m'ten Qualitätsmerkmals

$$\sum_{j=1}^{J_i} \sum_{l=1}^{L_m} Y_{ijml}\delta_{ijml} \mid \theta_{im} \overset{\text{ind.}}{\sim} \text{Mult}(J_{im}^\star, \boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im})).$$

Für die Inferenz über den Kompetenzparameter θ_{im} basierend auf den vorliegenden Patientenantworten wird eine Annahme darüber benötigt, wie die Kategoriewahrscheinlichkeiten $\boldsymbol{\pi}_{im}$ von dem zugrunde liegenden θ_{im} abhängen. Da es sich um ein ordinalskaliertes Outcome handelt, ist davon auszugehen, dass für steigende Werte von θ_{im} die Wahrscheinlichkeit für das Zutreffen der Kategorien mit höheren Punktwerten steigt. Entsprechend der gleichabständigen Punktevergabe für die Antwortkategorien (vgl. Abschnitt 8.1.2) wird angenommen, dass sich die Wahrscheinlichkeit für das Zutreffen der k'ten Antwortkategorie wie folgt aus θ_{im} ergibt:

$$\pi_{im}^k(\theta_{im}) = \binom{K_m-1}{k-1} \theta_{im}^{k-1} (1-\theta_{im})^{K_m-1-(k-1)}, \text{ für } k = 1, \dots, K_m.$$

Die Summe über die Kategoriewahrscheinlichkeiten ergibt sich entsprechend mithilfe des binomischen Lehrsatzes als

$$\sum_{k=1}^{K_m} \pi_{im}^k(\theta_{im}) = \sum_{k=0}^{K_m-1} \binom{K_m-1}{k} \theta_{im}^k \, (1-\theta_{im})^{K_m-1-k} = (\theta_{im} + (1-\theta_{im}))^{K_m-1} = 1.$$

Somit wird das Multinomialmodell mit den K_m unbekannten Parametern auf ein Modell mit einem einzigen Parameter, θ_{im}, reduziert, welches auch die Ordinalskalierung der Antworten berücksichtigt. Dies ermöglicht, dass die Inferenz über θ_{im} auf die Inferenz des Parameters einer Binomialverteilung zurückgeführt werden kann, wie im Folgenden gezeigt wird.

Der angenommene Zusammenhang zum latenten Parameter θ_{im} lässt sich auf verschiedene Weisen veranschaulichen. Grundsätzlich ergibt sich jede Kategoriewahrscheinlichkeit als Wahrscheinlichkeit einer bestimmten Kombination aus Erfolgen und Misserfolgen bezüglich der latenten Erfolgswahrscheinlichkeit θ_{im}. Aufgrund der Anordnung der Kategorien, bei der die höchste Kategorie dem Wert von 1 entspricht, soll bei hohen Kategorien die Erfolgswahrscheinlichkeit und bei niedrigen Kategorien entsprechend die Gegenwahrscheinlichkeit dominieren. Betrachtet man die K_m möglichen Kombinationen aus Erfolgen und Misserfolgen, wenn die Reihenfolge der Kombination keine Rolle spielt, so ergeben sich beispielsweise im Fall von $K_m = 3$ Kategorien die folgenden drei Kombinationsmöglichkeiten

- {Misserfolg, Misserfolg} mit Wahrscheinlichkeit $(1-\theta_{im})(1-\theta_{im}) = (1-\theta_{im})^2$
- {Erfolg, Misserfolg} mit Wahrscheinlichkeit $\theta_{im}(1-\theta_{im})$
- {Erfolg, Erfolg} mit Wahrscheinlichkeit $\theta_{im}\theta_{im} = \theta_{im}^2$.

Diese Kombinationen werden dann entsprechend mit der Anzahl an Möglichkeiten, zu der Kombination zu gelangen, gewichtet, woraus sich für $K_m = 3$ die folgenden Kategoriewahrscheinlichkeiten ergeben

$$\boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im}) = \left((1-\theta_{im})^2, 2\theta_{im}(1-\theta_{im}), \theta_{im}^2\right)'.$$

Die resultierenden Kategoriewahrscheinlichkeiten sind in der Populationsgenetik auch als Hardy-Weinberg-Anteile (HW-Anteile) für einen polyploiden Chromosomensatz mit zwei Allelen bekannt, die zur Berechnung von Allelfrequenzen in idealen Populationen verwendet werden (siehe Yang und Nakaya (2006) für mehr Details zum Hintergrund der Hardy-Weinberg-Anteile). Aus diesem Grund wird die Multinomialverteilung mit den HW-Anteilen als Kategoriewahrscheinlichkeiten im Folgenden als HW-Multinomialmodell bezeichnet.

Der Fall eines binären Items ($K_m = 2$), der in Abschnitt 12.1.1 behandelt wurde, ergibt sich als direkter Spezialfall des HW-Multinomialmodells. Die Kategoriewahrscheinlichkeiten reduzieren sich in diesem Fall auf die latente Erfolgswahrscheinlichkeit bzw. die Gegenwahrscheinlichkeit der Binomialverteilung für eine Antwort mit dem Wert 1 bzw. mit dem Wert 0

$$\boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im}) = \left((1-\theta_{im}), \theta_{im}\right)'.$$

Die Kategoriewahrscheinlichkeiten für $K_m \in \{2, 3, 4, 5\}$ in Abhängigkeit des zugrunde liegenden Parameters θ_{im} sind in Abbildung 16 dargestellt. Man sieht, dass passend zur Ordinalskala des

Outcomes mit steigendem latentem Parameter die Kategorienwahrscheinlichkeit für höhere Kategorien zunimmt. Des Weiteren lässt sich ablesen, dass sich für jeden Wert von θ_{im} die Wahrscheinlichkeiten der verschiedenen Antwortkategorien zu 1 aufsummieren.

Abbildung 16: Kategorienwahrscheinlichkeiten im HW-Multinomialmodell in Abhängigkeit des zugrunde liegenden Parameters θ_{im}; oben links: für zwei Antwortkategorien; oben rechts: für drei Antwortkategorien; unten links: für vier Antwortkategorien; unten rechts: für fünf Antwortkategorien

Es bezeichne $\mathrm{I}(y_{ijml} = k)$ die Indikatorfunktion für die Auswahl der k'ten Kategorie durch Patientin bzw. Patient j von Leistungserbringer i für das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals. Diese Funktion nimmt den Wert 1 an, wenn die k'te Kategorie ausgewählt wird, und sonst den Wert 0. Bezeichne weiterhin mit $y_{i\cdot m}^{k}$ die Anzahl, mit der über alle Patientinnen und Patienten und über alle Items des m'ten Qualitätsmerkmals hinweg die k'te Kategorie ausgewählt wurde, d. h.

$$y_{i\cdot m}^{k} := \sum_{j=1}^{J_i} \sum_{l=1}^{L_m} \mathrm{I}(y_{ijml} = k).$$

Damit lässt sich zeigen, dass das HW-Multinomialmodell pro Qualitätsmerkmal sich auf ein Binomialmodell mit $L_m\, J_{im}^{\star}\, (K_m - 1)$ Versuchen, von denen $\sum_{k=1}^{K_m}(k-1)\, y_{i\cdot m}^{k}$ Erfolge sind, zurückgeführt werden kann, bei dem die Erfolgswahrscheinlichkeit θ_{im} ist (vgl. IQTIG (2018c), dort Anhang, Kapitel 12). Die Anzahl, mit der die k'te Kategorie ausgewählt wurde, $y_{i\cdot m}^{k}$, wird somit im – dem HW-Multinomialmodell entsprechenden – Binomialmodell mit Gewicht $(k-1)$ als Erfolg gezählt. Passend zur Anordnung der Kategorien zählen Antworten in niedrigen Kategorien folglich weniger als Erfolg als Antworten in hohen Kategorien. Im Beispiel für $K_m = 3$ Kategorien erhält man als Gewichte 0, 1, 2 und bei $K_m = 4$ Kategorien entsprechend 0, 1, 2, 3. Dividiert man diese Gewichte durch $(K_m - 1)$, d. h., bezieht man sie auf $J_{im}^{\star}$ Versuche anstelle der

$J_{im}^{\star}\,(K_m - 1)$ Versuche in der Binomialverteilung, so erhält man für $K_m = 3$ Kategorien Gewichte von 0, ½, 1 und für $K_m = 4$ Kategorien entsprechend 0, ⅓, ⅔, 1. Diese Gewichte entsprechen den – aus den Punkten abgeleiteten – Werten für die Antwortkategorien (vgl. Abschnitt 8.1.2). Die Anzahl an Erfolgen $\sum_{k=1}^{K_m}(k-1)\,y_{i\cdot m}^{k}$ geht, in Analogie zu Abschnitt 12.1.1, in die Parameter der A-posteriori-Verteilung des konjugierten Beta-Binomial-Modells ein, das im Folgenden auf den allgemeinen Fall erweitert wird.

Kurz zusammengefasst: Für die Summe der Patientenantworten auf das m'te Qualitätsmerkmal wird die folgende Verteilungsannahme getroffen

$$\sum_{j=1}^{J_i}\sum_{l=1}^{L_m} Y_{ijml}\delta_{ijml} \mid \theta_{im} \overset{\text{ind.}}{\sim} \text{Mult}\big(J_{im}^{\star}, \boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im})\big), \text{ mit}$$

$$\boldsymbol{\pi}_{im}(\theta_{im}) = \left(\binom{K_m-1}{0}\,\theta_{im}^{0}\,(1-\theta_{im})^{K_m-1}, \dots,\ \binom{K_m-1}{K_m-1}\,\theta_{im}^{K_m-1}\,(1-\theta_{im})^{0}\right)'.$$

Als A-priori-Verteilung für Parameter θ_{im} wird jeweils die zur Binomialverteilung und damit auch zum HW-Multinomialmodell konjugierte Betaverteilung gewählt. Wie im einfachen Spezialfall in Abschnitt 12.1.1 werden die A-priori-Parameter der Betaverteilungen als ½ gewählt und es wird angenommen, dass die Parameter θ_{im} unabhängig voneinander sind (vgl. Abschnitt 8.2.2). Somit sind die A-priori-Verteilungen für die M Parameter gegeben durch

$$\theta_{im} \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} \text{Beta}\left(\tfrac{1}{2}, \tfrac{1}{2}\right),\ m = 1, \dots, M.$$

Die Unabhängigkeit der Parameter θ_{im} ergibt sich aus der Annahme, dass die Patientenantworten auf Items unterschiedlicher Qualitätsmerkmale voneinander unabhängig sind (vgl. Abschnitt 8.2.2). Aufgrund der getroffenen Unabhängigkeitsannahmen sowie der Konjugiertheit des HW-Multinomialmodells und der Betaverteilung als A-priori-Verteilung entsprechen die A-posteriori-Verteilungen der zugrunde liegenden Parameter θ_{im} gegeben den Patientenantworten, wieder bedingt unabhängigen Betaverteilungen mit entsprechend aufdatierten Parametern. Bezeichne $\boldsymbol{y}_{ijm} = \left(y_{ijm1}, \dots, y_{ijmL_m}\right)'$ den Vektor an realisierten Antworten der j'ten Patientin bzw. des j'ten Patienten von Leistungserbringer i auf die Items des m'ten Qualitätsmerkmals. Die A-posteriori-Verteilung für den m'ten Parameter hat damit die Form

$$\theta_{im} \mid \boldsymbol{y}_{i1m}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_im} \overset{\text{ind.}}{\sim} \text{Beta}\left(\tfrac{1}{2} + \sum_{k=1}^{K_m}(k-1)\,y_{i\cdot m}^{k}, \tfrac{1}{2} + J_{im}^{\star} - \sum_{k=1}^{K_m}(k-1)\,y_{i\cdot m}^{k}\right),$$

wobei der erste Parameter der A-priori-Verteilung wie im einfachen Fall um die Anzahl an Erfolgen bezüglich des latenten Parametes θ_{im} erweitert wird und der zweite Parameter entsprechend um die Anzahl an Misserfolgen aufdatiert wird (siehe z. B. Held und Bové 2014).

Sind die A-posteriori-Verteilungen, d. h. die aufdatierten Parameter der Betaverteilungen, für alle M Parameter ermittelt, lässt sich daraus der Indikatorwert als Erwartungswert der A-posteriori-Verteilung des Indikators bestimmen, welche sich als Verteilung des Mittels der unabhängigen A-posteriori-Verteilungen der Parameter θ_{im} ergibt (vgl. Indikatordefinition in Abschnitt 8.2.3)

$$\text{qi}_i = \widehat{\text{QI}}_i = \text{E}\left(\text{QI}_i \mid \boldsymbol{y}_{i11}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_i1}, \dots, \boldsymbol{y}_{i1M}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_iM}\right)$$

$$= \text{E}\left(\frac{1}{M}\sum_{m=1}^{M}\theta_{im} \mid \boldsymbol{y}_{i11}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_i1}, \dots, \boldsymbol{y}_{i1M}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_iM}\right).$$

Aufgrund der Linearität des Erwartungswerts kann der Indikatorwert auch als Mittel der A-posteriori-Erwartungswerte berechnet werden, d. h.

$$\mathrm{qi}_i = \frac{1}{M}\sum_{m=1}^{M} \mathrm{E}\big(\theta_{im} \mid \boldsymbol{y}_{i1m}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_im}\big) = \frac{\sum_{k=1}^{K_m}(k-1)\sum_{j=1}^{J_i}\sum_{l=1}^{L_m}\mathrm{I}\big(y_{ijml}=k\big)+\frac{1}{2}}{J_{im}^{\star}+1}.$$

Im Gegensatz zum einfachen Fall ist die Herleitung des Maximum-Likelihood-Schätzer im allgemeinen Fall komplexer, da hierfür die Verteilung des Mittels der HW-Multinomialverteilungen benötigt wird. Unter der getroffenen Unabhängigkeitsannahme der Antworten von Patientinnen und Patienten auf Items unterschiedlicher Qualitätsmerkmale ließe sich der Maximum-Likelihood-Schätzer zumindest numerisch bestimmen. Im Gegensatz zum Bayesianischen Ansatz ist eine Erweiterung auf abhängige Qualitätsmerkmale jedoch schwierig (vgl. auch Abschnitt 12.4).

12.2 Quantifizierung von Unsicherheit bei der Bestimmung der Indikatorwerte

Zusätzlich zum Indikatorwert eines Leistungserbringers wird ein (zweiseitiges) Bayesianisches Kredibilitätsintervall bestimmt, das die Unsicherheit bezüglich der aus den Daten gewonnenen Informationen über den zugrunde liegenden Indikatorwert quantifiziert. Bayesianische Kredibilitätsintervalle geben einen Bereich von Werten für den Indikator an, die nach der Kombination der A-priori-Information und den aus den Patientenantworten gewonnenen Informationen am plausibelsten sind. Genauer wird ein $(1-\alpha)\cdot 100\%$-Kredibilitätsintervall für den Indikator derart bestimmt, dass die Fläche unter der A-posteriori-Verteilung des Indikators für diese Werte $1-\alpha$ entspricht, d. h.

$$\int_0^1 \big(\mathrm{QI}_i \mid \boldsymbol{y}_{i11}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_i1}, \dots, \boldsymbol{y}_{i1M}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_iM}\big)\,\mathrm{dQI}_i = 1-\alpha.$$

Die dafür benötigte A-posteriori-Verteilung des Indikators ergibt sich entsprechend der Indikatordefinition als Verteilung des Mittels der unabhängigen A-posteriori-Verteilungen der zugrunde liegenden Parameter θ_{im}, welche jeweils Betaverteilungen entsprechen (vgl. Abschnitt 12.1.2). Da die Verteilung des Mittels von unabhängigen Betaverteilungen nicht in analytischer Form darstellbar ist und keiner bekannten Verteilung entspricht, wird die A-posteriori-Verteilung des Indikators mittels Monte-Carlo-Simulation numerisch bestimmt (vgl. Robert und Casella 2004). Dafür wird aus den M A-posteriori-Verteilungen der Parameter θ_{im} eine große Anzahl an Realisierungen aus den jeweiligen Beta-Verteilungen generiert, die dann jeweils entsprechend dem Indikator gemittelt werden. Somit erhält man eine Approximation der gewünschten A-posteriori-Verteilung des Indikators. Im einfachen Spezialfall eines binären Items wird keine Monte-Carlo-Simulation benötigt, da die A-posteriori-Verteilung des Indikators einer Betaverteilung entspricht (vgl. Abschnitt 12.1.1).

Für die Patientenbefragung werden sogenannte Equal-tailed-Kredibilitätsintervalle verwendet (siehe z. B. Carlin und Louis 2009). Diese werden basierend auf den Quantilen der A-posteriori-Verteilung des Indikators bestimmt. Die untere und die obere Intervallgrenze für ein $(1-\alpha)\cdot 100\%$-Kredibilitätsintervall sind durch das $\alpha/2$- bzw. das $(1-\alpha/2)$-Quantil gegeben. Dabei ist

zu beachten, dass die Intervalle nicht zwingend symmetrisch um den Indikatorwert sind. Es lässt sich zeigen, dass die verwendeten Equal-tailed-Kredibilitätsintervalle im konjugierten Beta-Binomial-Modell mit einer Jeffrey's-A-priori-Verteilung eng verwandt sind mit Mid-P-Clopper-Pearson Konfidenzintervallen (vgl. Brown et al. 2001). Letztere kommen in der Methodik für planungsrelevante Qualitätsindikatoren zum Einsatz (vgl. IQTIG 2016). Für die Patientenbefragung werden 95%-Kredibilitätsintervalle verwendet.

Die Unsicherheitsintervalle dienen zum einen der Information über die statistische Unsicherheit bezüglich des Indikatorwertes und werden darüber hinaus für die quantitative Auffälligkeitseinstufung herangezogen, wie im folgenden Abschnitt beschrieben wird.

12.3 Quantitative Auffälligkeitseinstufung

Ziel der quantitativen Auffälligkeitseinstufung ist es, Leistungserbringer basierend auf ihren rechnerischen Ergebnissen für die weitergehende Überprüfung auszuwählen. Dies erfolgt im Vergleich mit dem Referenzbereich des Indikators. Referenzbereiche können gemäß den „Methodischen Grundlagen" des IQTIG fest oder verteilungsabhängig sein (IQTIG 2019b). Die festen Referenzbereiche bei der Patientenbefragung liegen in Form von Punkten zwischen 0 und 100 vor. Die verteilungsabhängigen Referenzbereiche werden aus der Verteilung der mit 100 multiplizierten Ergebnisse der Leistungserbringer bestimmt.

Um Fehlentscheidungen aufgrund zufälliger Einflüsse und Konstellationen zu vermeiden (vgl. Abschnitt 8.2), wird anstelle des Indikatorwertes eines Leistungserbringers das dazugehörige Bayesianische Unsicherheitsintervall, das im vorherigen Abschnitt beschrieben wurde, für den Vergleich mit dem Referenzbereich und somit für die quantitative Einstufung verwendet. Hierfür werden zunächst die Grenzen des Unsicherheitsintervalls mit 100 multipliziert, damit sie auf der Punkteskala liegen, auf der auch der Referenzbereich angegeben ist.

Für einen Indikator mit einem festem Referenzbereich, z. B. dem Intervall [95, 100] Punkte, wird die obere Grenze des 95%-Unsicherheitsintervalls mit dem Referenzwert t (im Beispiel $t = 95$ Punkte) verglichen. Liegt die obere Grenze des Unsicherheitsintervalls unter 95 Punkten, so wird der Leistungserbringer für diesen Indikator als quantitativ auffällig eingestuft. Ansonsten wird er als quantitativ unauffällig bewertet. Die Einstufung über die Bayesianischen Unsicherheitsintervalle entspricht der Verwendung eines Bayesianischen Tests mit der Nullhypothese, dass der zugrunde liegende Indikatorwert des i'ten Leistungserbringers im Referenzbereich liegt (Carlin und Louis 2009), d. h.

$$H_0\text{: QI}_i \geq t \text{ vs. } H_1\text{:QI}_i < t.$$

Unter Verwendung des Bayesianischen Tests wird Leistungserbringer i genau dann als quantitativ auffällig eingestuft, wenn die Nullhypothese bezüglich der A-posteriori-Verteilung eine zu niedrige Wahrscheinlichkeit hat. Genauer wird Leistungserbringer i als quantitativ auffällig eingestuft, wenn die A-posteriori-Wahrscheinlichkeit für die Nullhypothese kleiner ist als die vorgebende Irrtumswahrscheinlichkeit $\alpha/2$, d. h.

$$\mathrm{P}(H_0 \mid \boldsymbol{y}_{i11}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_i1}, \dots, \boldsymbol{y}_{i1M}, \dots, \boldsymbol{y}_{iJ_iM}) \leq \alpha/2.$$

Die Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha/2$ im Vergleich zum $(1-\alpha)\cdot 100\%$-Kredibilitätsintervall ergibt sich dadurch, dass es sich bei diesem Test um einen einseitigen Test handelt, das Kredibilitätsintervall jedoch zweiseitig ist. Dieses Vorgehen ist sehr eng verwandt mit der Bestimmung statistischer Auffälligkeit für planungsrelevante Indikatoren (vgl. IQTIG 2016).

Für Indikatoren mit verteilungsbasierten Referenzbereichen kann dieses Vorgehen jedoch nicht direkt übernommen werden. Stattdessen ist die Vorgehensweise wie in Abschnitt 5.3.4 von IQTIG (2020) beschrieben: Damit die in der darauffolgenden qualitativen Beurteilung aufzuwendende Anzahl an quantitativ auffälligen Leistungserbringern steuerbar ist, wird bei der Wahl des x. Perzentils als Referenzwert der Referenzwert so gewählt, dass mit obiger Methodik zu Auffälligkeitseinstufung anhand der A-posteriori-Wahrscheinlichkeit und festgelegtem α möglichst genau x % der Leistungserbringer für eine weitere Beurteilung im Sinne des Stellungnahmeverfahrens nach § 17 der DeQS-RL ausgewählt werden.

12.4 Erweiterungen

Die vorgeschlagene statistische Auswertungsmethodik trifft eine Reihe an Annahmen, die Konsequenzen für die Auswertung haben. Dies gilt z. B. bei der Vergabe von gleichabständigen Punktwerten für die verschiedenen Itemkategorien sowie die Annahme der Unabhängigkeit der zugrunde liegenden Parameter der Qualitätsmerkmale. Diese Annahmen waren hier notwendig, um eine fundierte, aber auch funktionierende und für die erwartbaren Fallzahlen skalierbare Auswertungsmethodik vorlegen zu können. Dieser Abschnitt bettet die entwickelte Methodik in einen größeren modellbasierten Rahmen ein, der insbesondere hilft, die getroffenen Annahmen besser einzuordnen und zu evaluieren. Mögliche Erweiterungen der statistischen Auswertungsmethodik im Rahmen des Regelbetriebs werden erläutert.

12.4.1 Proportional-Odds-Modell

Eine gängige Art innerhalb der sozialwissenschaftlichen und psychometrischen Literatur, um die Fragebögen mit ordinalskalierten Items zu modellieren, sind sogenannte ordinalskalierte hierarchische Modelle, welche der Klasse der generalisierten gemischten Modelle angehören (siehe z. B. Fahrmeir et al. 2009, Skrondal und Rabe-Hesketh 2004). Diese werden derart formuliert, dass das Antwortverhalten auf einzelne Items sowohl itemspezifische Effekte als auch patientenseitige Effekte beinhalten kann. Je nachdem, ob diese Effekte im statistischen Sinne als feste Kovariableneffekte oder sog. Zufallseffekte modelliert werden, erlaubt dieser Rahmen auch eine Berücksichtigung von messbaren patientenseitigen Einflüssen bzw. nicht messbaren patientenseitigen Einflüssen. Im Kontext der Patientenbefragung bedeutet dies, dass Zusammenhänge zwischen den Antworten einer Patientin bzw. eines Patienten berücksichtigt werden können. Prinzipiell können sogar die Effekte der Leistungserbringer in diesem Rahmen modellbasiert dargestellt werden.

Für die Darstellung des Modells werden im Folgenden die vorliegenden und nach Indikatordefinition zu analysierenden Antworten der Patientinnen und Patienten des Leistungserbringers i, $1 \leq i \leq I$, für einen Qualitätsindikator mit M Qualitätsmerkmalen betrachtet, wobei das m'te Qualitätsmerkmal aus L_m Items besteht. Im Proportional-Odds-Modell (Skrondal und Rabe-

Hesketh 2004, Tutz 1990) werden zunächst die verschiedenen Einflüsse auf einer latenten kontinuierlichen Skala additiv modelliert, d. h.

$$Y_{ijml}^{*} = \gamma_{ml} + \lambda_{ml}\,\mathrm{logit}(\theta_{im}) + \boldsymbol{x}_{ij}'\boldsymbol{\beta} + b_{ij} + \epsilon_{ijml},$$

wobei mit $j = 1, \dots, J_i$, die Patientinnen und Patienten des i'ten Leistungserbringers indiziert werden, mit $m = 1, \dots, M$, die Qualitätsmerkmale und mit $l = 1, \dots, L_m$, die Items. Des Weiteren ist $\epsilon_{ijml} \sim \mathrm{Logistic}(0,1)$ eine Standard-logistisch-verteilte Zufallsvariable (d. h. mit Lokationsparameter 0 und Skalenparameter 1) und $\boldsymbol{x}_{ij}$ ein Vektor der Länge p, welcher mögliche Kovariablen der Patientin bzw. des Patienten für eine Risikoadjustierung enthält. Entsprechend ist $\boldsymbol{\beta}$ ein Vektor der Länge p, welcher die Koeffizienten der Risikoadjustierung beinhaltet. Des Weiteren ist $b_{ij} \sim \mathrm{N}(0, \tau^2)$ ein patientenseitiger Effekt, der über eine normalverteilte Zufallsvariable mit Erwartungswert 0 und Varianz τ^2 modelliert wird. Diese Art der Modellierung über Zufallseffekte stellt eine etablierte statistische Vorgehensweise bei Daten mit wiederholten Messungen dar (z. B. Fahrmeir et al. 2009), bei der nicht messbare patientenseitige Faktoren (z. B. das Antwortverhalten) als Zufall subsumiert werden.

In der Darstellung wird $\mathrm{logit}(x) = \exp(x)/(1 + \exp(x))$ bzw. $\mathrm{logit}^{-1}(x) = \log(x/(1 - x))$ jeweils für die Verteilungsfunktion bzw. die Quantilsfunktion der Standard-logistischen Verteilung verwendet. Zur Vereinfachung der Beschreibung wird im Folgenden von einer *systematischen* patientenseitigen Risikoadjustierung durch festgelegte Risikofaktoren abgesehen, d. h., im Folgenden wird der Term $\boldsymbol{x}_{ij}'\boldsymbol{\beta}$nicht weiter verwendet. Der patientenseitige Zufallseffekt bleibt jedoch im Modell bestehen und kann auch als *unsystematische* patientenseitige Risikoadjustierung, z. B. für nicht erhebbare Patientenmerkmale, aufgefasst werden.

Falls es innerhalb eines Merkmals itemspezifische Niveauverschiebungen gibt, die für alle Leistungserbringer gleich sind, kann dies über die Verschiebungsparameter γ_{ml} abgebildet werden. Dies trifft bspw. zu, falls ein Item im Vergleich zu den anderen Items so formuliert wurde, dass es schwieriger ist, viele Punkte zu erreichen. Beispiel: Zwei binäre Items eines Qualitätsmerkmals, entsprechend den beiden Fragen: „*Traf Bedingung X immer bei Ihnen zu (J/N)*“ bzw. „*Traf Bedingung X im Allgemeinen für Sie zu (J/N)*“. Im Folgenden wird jedoch immer $\gamma_{ml} = 0$ angenommen, da dies der Annahme entspricht, dass der gleiche Parameter θ_{im} allen Items eines Merkmals zugrunde liegt. Nachdem auf diesen Sachverhalt speziell bei der Entwicklung der Fragen geachtet wurde, erscheint dies eine gerechtfertigte Annahme zu sein.

Anhand von vorgegebenen Schwellenwerten $\delta_0 = -\infty < \delta_1 < \cdots < \delta_{K_{ml}} = \infty$ wird der latente Wert y_{ijml}^{*} in eine der K_{ml} Klassen des l'ten Items des m'ten Merkmals kategorisiert. Dies geschieht nach folgendem Schema:

$$y_{ijml} = k \Leftrightarrow \delta_{k-1} \leq y_{ijml}^{*} < \delta_k$$

für $k = 1, \dots, K_{ml}$. Abbildung 17 illustriert die Situation für $K = 4$ Klassen, Schwellenwerte $\delta_1 = -1{,}92$, $\delta_2 = 0$, $\delta_3 = 1{,}92$, $\lambda = 1$ und zwei Werte des patientenseitigen Zufalleffekts. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Outcome-Kategorie k ausgewählt wird, lässt sich als Fläche unter der Dichtekurve zwischen Schwellenwert δ_{k-1} und δ_k ablesen. Man sieht z. B., dass für $b_{ij} = 1$ im Vergleich zu $b_{ij} = 0$ die Wahrscheinlichkeit für die höheren Klassen steigt.

Abbildung 17: Diskretisierung der latenten Skala in $K = 4$ Klassen anhand der vorgegebenen Schwellenwerte für $b_{ij} = 0$ (links) sowie $b_{ij} = 1$ (rechts)

Durch die Wahl der Schwellenwerte ist es also prinzipiell möglich die Klassen so zu wählen, dass die Schwellenwerte unterschiedliche Abstände auf der latenten Skala haben. Man kann zeigen, dass für das Proportional-Odds-Modell folgender Zusammenhang gilt (z. B. Fahrmeir et al. 2009):

$$\mathrm{P}\big(Y_{ijml} \leq k \mid b_{ij}\big) = \mathrm{logit}^{-1}\big(\delta_k - (\lambda_{ml}\,\mathrm{logit}(\theta_{im}) + b_{ij})\big).$$

Die Wahrscheinlichkeit, dass eine spezifische Kategorie k, $k = 2, \dots, K_{ml}$, ausgewählt wird, ist wie folgt bestimmt:

$$\mathrm{P}\big(Y_{ijml} = k \mid b_{ij}\big) = \mathrm{P}\big(Y_{ijml} \leq k \mid b_{ij}\big) - \mathrm{P}\big(Y_{ijml} \leq k - 1 \mid b_{ij}\big),$$

$$\text{wobei für Kategorie } k = 1 \text{ gilt, dass } \mathrm{P}\big(Y_{ijml} = 1 \mid b_{ij}\big) = \mathrm{P}\big(Y_{ijml} \leq 1 \mid b_{ij}\big).$$

In der Psychometrie ist es üblich, die Kategoriewahrscheinlichkeiten für ein Item als Funktion des Leistungserbringerparameters θ_{im} als sogenannte Item-Funktion darzustellen (vgl. z. B. Bühner 2011).

Es ist anzumerken, dass die Kategorien, wie in Abschnitt 12.1 beschrieben, zwecks Darstellung zusätzlich in Punkten angegeben werden, d. h.

$$p_{ijml} = \frac{y_{ijml} - 1}{K_{ml} - 1} \cdot 100 \text{ Punkte},$$

wobei p_{jml} die Punktwerte der j'ten Patientin / des j'ten Patienten des i'ten Leistungserbringers auf das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals sind.[37] Ist zum Beispiel $y_{ijml} = 3$ und hat das l'te Item des m'ten Qualitätsmerkmals $K_{ml} = 4$ Klassen, dann werden $\frac{2}{3} \cdot 100$ Punkte $= 66\frac{2}{3}$ Punkte ≈ 67 Punkte vergeben.

[37] Um besser zwischen Punktwerten und der Wahrscheinlichkeit $P(A)$ zu unterscheiden, wird für die Punktwerte in der Notation nicht zwischen Zufallsvariablen und Realisierungen unterschieden.

Ein Vorteil der Modellierung von patientenseitigen Einflüssen ist, dass diese mögliche Abhängigkeiten zwischen den Patientenantworten berücksichtigen können. Auf der latenten Skala gilt z. B., dass die Korrelation zwischen den Antworten eines Items ml und $m'l'$ unter der Annahme von festen Werten $\theta_{i1}, \dots, \theta_{iM}$ die folgende Form hat:

$$\rho\left(Y^*_{ijml}, Y^*_{ijm'l'}\right) = \frac{\tau^2}{\tau^2 + \pi^2/3}.$$

Je größer der Varianzparameter τ^2 ist, desto größer ist also die Korrelation auf der latenten Skala. Daraus folgt, dass die Korrelation zwischen den beobachteten Klassen ebenso steigt, jedoch ist die genaue Abhängigkeit $\rho\left(Y_{ijml}, Y'_{ijm'l'}\right)$ wegen der Kategorisierung nicht einfach in analytischer Form darstellbar. Anhand der Formeln wird auch klar, dass es schwierig sein kann, anhand der Daten nur eines Leistungserbringers zwischen Leistungserbringereffekten und z. B. positivem Antwortverhalten von den Patientinnen und Patienten zu trennen. Hierfür sind modellbasierte Annahmen über die Verteilung der Zufallseffekte (z. B. Mittelwert 0) sowie der komplette Datenpool bestehend aus allen Leistungserbringern notwendig. Möchte man keine patientenseitigen Zufallseffekte modellieren, kann dies durch Festlegung von $\tau = 0$ bzw. $b_{ij} = 0$ erreicht werden. Das Proportional-Odds-Modell wird im Folgenden anhand von zwei Beispielen illustriert.

Beispiel 1: In der Situation mit $M = 1$, $L_1 = 1$, $K_{11} = 2$ (binäres Item), in der $\beta_{11} = 0, \lambda_1 = 1$ und $\delta_1 = 0$ und $\tau = 0$ und ohne fehlende Werte gilt

$$\begin{aligned} Y^*_{ij11} &= \text{logit}(\theta_{i1}) + \epsilon_{ij11} \Rightarrow \\ \text{P}(p_{ij11} = 100\ Punkte) &= 1 - \text{P}\big(p_{ij11} = 0\ Punkte\big) = \text{logit}^{-1}\big(0 - \text{logit}(\theta_{i1})\big) = \theta_{i1}. \end{aligned}$$

Anders ausgedrückt ist die Anzahl an Antworten mit 100 Punkten binomialverteilt mit J_i Versuchen und Erfolgswahrscheinlichkeit θ_{i1}. In diesem Fall ist die Item-Funktion für $\text{P}\big(Y_{ij11} = 2\big) = \text{P}(p_{ij11} = 100\ \text{Punkte})$ in Abhängigkeit des Parameters θ_{i1} einfach eine Gerade durch (0,0) und (1,1).

Beispiel 2: In der Situation mit $M = 1$, $L_1 = 1$, $K_{11} = 4$, in der $\beta_{11} = 0$, und $\tau = 0$ können die Schwellenwerte $\delta_1, \dots, \delta_3$ sowie der Skalierungsparameter $\lambda_1 > 0$ so gewählt werden, dass die daraus resultierende Item-Funktion für θ_{i1} quasi identisch zur Item-Funktion des in Abschnitt 12.1.2 beschriebene HW-Multinomialmodells ist. Wählt man $\delta_1 = -1{,}909$, $\delta_2 = 0$, $\delta_3 = 1{,}909$ sowie den Skalierungsparameter $\lambda_1 = 1{,}344$, so erhält man die in Abbildung 18 dargestellte Item-Funktion. Zum Vergleich wird auch die entsprechende Item-Funktion des HW-Multinomialmodells angegeben.

Abbildung 18: Item-Funktion für ein Item mit 4 Klassen für das Proportional-Odds-Modell sowie für das HW-Multinomialmodell. Man sieht, dass die Kurven bei den verwendeten Parametern fast identisch sind.

Anders ausgedrückt kann das HW-Multinomialmodell auch im Rahmen eines Proportional-Odds-Modells interpretiert, analysiert und generalisiert werden. Zum Beispiel lässt sich aus den obigen Schwellenwerten ableiten, dass die Zuteilung der Punktwerte im HW-Multinomialmodell einer um 0 symmetrischen und gleichabständigen Aufteilung auf der latenten Ebene entspricht.

Abschnitt 12.5.2 in IQTIG (2018c) enthält zur Illustration eine exemplarische Schätzung des hierarchischen Modells für einen QI im Rahmen des Standard-Pretests für *QS PCI*. Wichtig ist, dass die Praktikabilität einer solchen Modellierung sich erst im Echtbetrieb evaluieren lässt, sodass zunächst mit der in den Abschnitten 12.1 bis 12.3 beschriebenen Methodik vorgegangen wird.

12.5 Diskussion

Die vorgeschlagene Bayesianische Auswertungsmethodik liefert Indikatorwerte, zugehörige Unsicherheitsintervalle sowie eine quantitative Einstufung, deren Bestimmung nachvollziehbar ist und auf einem methodisch etablierten Vorgehen beruht, welcher bereits in IQTIG (2018b) und IQTIG (2018c) verwendet wurde und in das entsprechende Rahmenkonzept für Auswertungen des IQTIG eingebettet ist, vgl. IQTIG (2020). Die getroffenen Annahmen über den datengenerierenden Prozess wurden explizit dargestellt. Die Methodik ermöglicht die Ergebnisberechnung sowohl für kleine als auch große Anzahlen an vorliegenden Patientenantworten. Für die quantitative Auffälligkeitseinstufung wird statistische Unsicherheit berücksichtigt, was die Einstufung unter den getroffenen Annahmen belastbar macht und zulässt, Konsequenzen abzuleiten. Ebenso können klassische Power-Analysen (vgl. Abschnitt 17.2.1) basierend auf dem vorgeschlagenen Ansatz durchgeführt werden, um die Treffsicherheit der quantitativen Einstufung zu analysieren. Durch die Verwendung eines hierarchischen Bayesianischen Ansatzes wird der hierarchischen Struktur der Indikatoren, Qualitatätsmerkmale und Items Rechnung getragen. Somit erfüllt die vorgeschlagene Auswertungsmethodik den Großteil der in Abschnitt 8.2 formulierten Anforderungen.

Wie in Abschnitt 8.2.2 erläutert, wird bei der Modellierung angenommen, dass die Patientenantworten auf Items unterschiedlicher Qualitätsmerkmale und dementsprechend die Parameter $\theta_{im}, m = 1, \dots, M$, voneinander unabhängig sind. Darüber hinaus wird Unabhängigkeit der Antworten einer Patientin oder eines Patienten auf Items eines Qualitätsmerkmals, bedingt auf den zugrunde liegenden Parameter θ_{im}, angenommen. Diese Unabhängigkeitsannahmen sind zunächst notwendig, um eine nachvollziehbare Auswertungsmethodik bereitstellen zu können, die auch bei großen Datenmengen funktioniert. Die Unabhängigkeitsannahmen sind gerechtfertigt, falls es keine patientenseitigen Einflüsse wie beispielsweise positives oder negatives Antwortverhalten gibt und die Kompetenz der Leistungserbringer bezüglich der verschiedenen Qualitätsmerkmale voneinander unabhängig ist. Werden diese Annahmen verletzt, so spiegelt sich dies in einer zu geringen Breite der Unsicherheitsintervalle wider. Zum aktuellen Zeitpunkt kann noch keine Aussage über die Verletzungen der Annahmen bezüglich der Patientenantworten in der Routineauswertung getroffen werden. Basierend auf der Erläuterung in Abschnitt 12.4 zur Einbettung der vorgeschlagenen Methodik in einen generellen, in den Sozialwissenschaften etablierten Modellierungsrahmen könnten u. a. die Unabhängigkeitsannahmen gelockert werden, falls sich dies als notwendig herausstellt.

Neben den Unabhängigkeitsannahmen wird bei der vorgeschlagenen Auswertungsmethodik davon ausgegangen, dass es sich bei dem Mechanismus, der zu fehlenden Werten führt, nicht um MNAR handelt (vgl. Abschnitt 12.1.2), was sich im Allgemeinen nicht überprüfen lässt (Bennett 2001). Die Analysen in Abschnitt 11.5 liefern jedoch keine Anhaltspunkte dafür, dass diese Annahme nicht vertretbar ist. Durch die Einbettung in den generellen Modellierungsrahmen ist insbesondere auch eine modellbasierte Imputation fehlender Werte in vorliegenden Fragebögen grundsätzlich möglich. Ob und basierend auf welchen patientenseitigen Eigenschaften diese in Zukunft zum Einsatz kommt, bleibt zu klären. Komplett fehlende Fragebögen (Unit-Nonresponder) können basierend auf den erhobenen Patienteneigenschaften allerdings nicht imputiert werden.

Für die Antwortkategorien der Items werden gleichabständige Punktwerte vergeben, was voraussetzt, dass die Antwortkategorien gleichabständig, d. h. insbesondere auch intervallskaliert sind. Sollten in Zukunft Fragebögen entwickelt werden, bei denen dies nicht zutrifft, kann die Annahme im allgemeinen Modellrahmen, von dem die vorgeschlagene Auswertungsmethodik ein Spezialfall darstellt, gelockert werden.

Um die Zuschreibbarkeit sicherzustellen kann bei einzelnen Indikatoren prinzipiell eine Risikoadjustierung hinsichtlich patientenseitiger Faktoren notwendig sein (vgl. Abschnitt 8.4). Aufgrund der hierarchischen Struktur der Indikatoren, Qualitätsmerkmale und Items und der Definition der Indikatoren als Mittel der zugrunde liegenden Parameter auf Qualitätsmerkmalsebene muss die derzeit verwendete Methodik für die Risikoadjustierung (beispielsweise wie sie in den Verfahren der QSKH-RL und für die planungsrelevanten Qualitätsindikatoren verwendet wird) weiterentwickelt werden. Die Einbettung der vorgeschlagenen Auswertungsmethodik in den generellen Modellierungsrahmen ermöglicht, dass etablierte Verfahren zur Risikoadjustierung angewendet werden können, falls dies zu einem späteren Zeitpunkt relevant wird.

Entsprechend der vorgeschlagenen Methodik werden die Qualitätsmerkmale bei der Definition des Indikators gleichgewichtet (vgl. Abschnitt 8.2.3). Eine bewusste Konsequenz davon ist, dass sich die Qualitätsmerkmale innerhalb eines Indikators kompensieren können. Das bedeutet, dass ein Leistungserbringer eine niedrige Punktezahl für ein Qualitätsmerkmal durch eine hohe Punktezahl für ein anderes Qualitätsmerkmal desselben Qualitätsindikators möglicherweise ausgleichen kann. Sollten für zukünftige Patientenbefragungen keine Kompensationseffekte erwünscht sein, muss nicht von der vorgeschlagenen Methodik abgewichen werden, da sich diese entsprechend erweitern lässt (Fayers und Hand 2002).

Die Empfehlung des IQTIG ist, die Konsequenzen der Annahmen des in den Abschnitten 12.1 bis 12.3 vorgeschlagenen Bayesianischen Beta-Binomial-Modells im Rahmen des Regelbetriebs der Patientenbefragung bei Qualitätsindikatoren zu überprüfen und ggf. die Auswertungsmethodik zu erweitern, was insbesondere im Rahmen des Proportional-Odds-Modells realisiert werden kann. Jedoch sind die durch eine Erweiterung gewonnenen Vorteile gegen die Verständlichkeit, die Kommunizierbarkeit und die Praktikabilität eines erweiterten Modellansatzes abzuwägen. Untersuchungen zur Praktikabilität und Relevanz können jedoch erst im Rahmen der Daten des Regelbetriebs durchgeführt werden. Die vorgestellte Auswertungsmethodik stellt somit nicht nur einen verständlichen, flexiblen und methodisch gut begründeten Ansatz dar, sondern garantiert auch, dass das Verfahren selbst bei den im Regelbetrieb zu erwartenden großen Datenmengen funktionieren wird.

13 Vorstellung der Qualitätsindikatoren

Im Folgenden werden die einzelnen Qualitätsindikatoren vorgestellt. Dabei wird in der jeweiligen Überschrift stets die ID des Indikators vorangestellt.[38] Für sechs Indikatoren (IDs 57xx10, 57xx12, 57xx13, 57xx27, 57xx29, 57xx30) wird darüber hinaus empfohlen, zusätzliche *Kennzahlen* darzustellen. Bei diesen Kennzahlen handelt es sich um relevante Zusatzinformationen, die ein umfassenderes Bild zu den Hintergründen bzw. zum Kontext des Indikatorergebnisses gewährleisten sollen. Zu Qualitätsindikatoren zugehörige Kennzahlenergebnisse sind in den folgenden Abschnitten dem jeweiligen Qualitätsindikator nachgestellt.

In Abschnitt 13.1 werden alle 18 Indikatoren für den Bereich Dialyse beschrieben (IDs 57xx01 bis 57xx18), in Abschnitt 13.2 werden die 14 Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX dargestellt (IDs 57xx19 bis 57xx31). Ein grafischer Vergleich von Leistungserbringern anhand der Indikatoren (und ggf. der zugehörigen Kennzahlen) wird auf Basis der Ergebnisse des Standard-Pretests veranschaulicht. Ergebnisse der jeweiligen Leistungserbringer werden nur dann angezeigt, wenn Daten von mindestens 4 Fällen vorliegen. Dabei gilt es zu beachten, dass die Qualitätsindikatoren nicht risikoadjustiert sind. Dargestellt wird jeweils der nicht adjustierte Punktschätzer mit den berechneten Vertrauensintervallen bzw. Unsicherheitsintervallen. Dabei sind alle Qualitätsindikatoren so zu interpretieren, dass hohe Indikatorwerte einer hohen Versorgungsqualität, also wünschenswerten Behandlungsergebnissen und -prozessen, entsprechen. In den Grafiken werden keine Referenzwerte angegeben, wenn perzentilbasierte Referenzbereiche vorgesehen sind. Die Häufigkeitsverteilungen der Items, die in die Berechnung der Qualitätsindikatoren eingehen, befinden sich zudem im Anhang, Kapitel 9. Eine exemplarische Berechnung des Indikators 57xx14 zur Veranschaulichung der zugrunde liegenden statistichen Auswertungsmethodik findet sich im Kapitel 11 des Anhangs.

Das vollständige Indikatorenset (Version 1.0) ist als Anlage zu diesem Abschlussbericht verfügbar.

13.1 Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse

57xx01: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

1.1 Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

[38] Die beiden Ziffern an der dritten und vierten Position der sechsstelligen ID stehen jeweils für das Jahr, in dem der Qualitätsindikator zum ersten mal im Regelbetrieb erhoben und ausgewertet wird (z.B. „21“ für Indikatoren, die erstmalig im Jahr 2021 ausgewertet werden). Da für die befragungsbasierten Indikatoren im Verfahen *QS NET* das erste Auswertungsjahr bisher nicht festgelegt wurde, werden diese Ziffern in der Darstellung der IDs bis auf Weiteres mit „xx“ gekennzeichnet.

des 1. Qualitätsaspekts „Aufklärung über die Erkrankung“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über ihren individuellen Erkrankungsstatus, einschließlich der Einschränkung ihrer Nierenfunktion und ihrer individuellen Prognose, sowie über die dadurch begründete Notwendigkeit der Behandlung, aufgeklärt wurden. Das Qualitätsziel ist, dass bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung eine ärztliche Aufklärung über die Notwendigkeit der Dialyse und die entsprechende Prognose stattgefunden hat, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Die Aufklärung zum aktuellen Gesundheitszustand sollte darüber hinaus kontinuierlich stattfinden. Falls eine Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus spätestens bis zum Zeitpunkt der Befragung erfolgt sein.

Laut Leitlinien sowie entsprechend rechtlicher Vorgaben sollen Patientinnen und Patienten bereits vor dem Dialysebeginn umfassend zur individuellen Diagnose und zur gesundheitlichen Entwicklung aufgeklärt werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 77,5 und 98,6 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 19 dargestellt.

Abbildung 19: Ergebnisse für den Qualitätsindikator „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)“ pro Leistungserbringer

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx02: Aufklärung über die Behandlungsoptionen

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über die Behandlungsoptionen“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption
- 2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption
- 2.3 Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption
- 2.4 Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption
- 2.5 Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung
- 2.6 Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen

des 2. Qualitätsaspekts „Aufklärung über die Behandlungsoptionen“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über alle zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz informiert wurden. Dies schließt die unterschiedlichen Modalitäten und Organisationsformen sowie Zugangsarten bei Dialyse, die Möglichkeiten hinsichtlich einer Nierentransplantation und die Möglichkeit zur konservativen Therapie mit ein. Das Quali-

tätsziel ist, dass bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung eine vollständige ärztliche Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen stattgefunden hat, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Falls die Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen spätestens bis zum Zeitpunkt der Befragung erfolgt sein.

Laut Leitlinien sowie entsprechend rechtlicher Vorgaben sollen Patientinnen und Patienten bereits vor dem Beginn einer Nierenersatztherapie über die zur Verfügung stehenden Behandlungsalternativen aufgeklärt werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 51,1 und 84,0 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 20 dargestellt.

Abbildung 20: Aufklärung über die Behandlungsoptionen

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

Hinsichtlich dieses Qualitätsindikators ist anzumerken, dass bereits der inhaltlich nahezu übereinstimmende Indikator „Aufklärung über Behandlungsoptionen“ (ID 572001), der auf Basis der Dokumentation beim Leistungserbringer erfasst wird, besteht. Im AQUA-Abschlussbericht wird jedoch betont (AQUA 2016), dass die Erhebung durch die Leistungserbringerdokumentation mit

Validitätseinschränkungen verbunden sein kann, weshalb dieser Indikator nur solange ausgewertet werden soll, bis ein entsprechender Indikator auf Basis von Patientenbefragungen berechnet werden kann.

57xx03: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 3.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung
- 3.2 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung

des 3. Qualitätsaspekts „Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über die möglichen Auswirkungen einer regelmäßigen Behandlung mit Dialyse aufgeklärt wurden. Dies schließt potentielle Nebenwirkungen und Komplikationen sowie körperliche und psychosoziale Konsequenzen für den Alltag mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung eine vollständige ärztliche Aufklärung über die Konsequenzen einer Dialysebehandlung stattgefunden hat, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Falls eine Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über die möglichen Konsequenzen der Dialysebehandlung spätestens bis zum Zeitpunkt der Befragung erfolgt sein.

Laut Leitlinien sowie entsprechend rechtlicher Vorgaben sollen Patientinnen und Patienten bereits vor dem Behandlungsbeginn über die möglichen Konsequenzen der Dialysebehandlung aufgeklärt werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 47,2 und 81,3 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 21 dargestellt.

Abbildung 21: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx04: Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 5.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
- 5.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption
- 5.3 Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption

des 5. Qualitätsaspekts „Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Präferenzen und die individuelle Lebenssituation von Patientinnen und Patienten im Entscheidungsprozess hinsichtlich der Dialysebehandlung berücksichtigt wurden. Das Qualitätsziel ist, dass eine gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Dialysemodalitäten und Organisationsformen im Arzt-Patienten-Gespräch bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung stattgefunden hat und dass die Patientinnen und Patienten dabei entsprechend ihrer Bedürfnisse in den Prozess der Behand-

lungsentscheidung miteinbezogen wurden. Falls die gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile unterschiedlicher Behandlungsformen mit Hinblick auf die eigene Lebenssituation in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll dies spätestens bis zum Zeitpunkt der Befragung umgesetzt worden sein.

Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten aktiv und entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess hinsichtlich der präferierten Behandlungsoption miteinbezogen werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 50,0 und 89,8 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 22 dargestellt.

Abbildung 22: Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx05: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 6.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme
- 6.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente
- 6.3 Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme

des 6. Qualitätsaspekts „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung über die Medikamente, die in Zusammenhang mit der Nierenerkrankung eingenommen werden müssen, informiert wurden. Dies schließt die Hintergründe und Regeln der Medikamenteneinnahme sowie potentielle Risiken und Nebenwirkungen mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung umfassend und regelmäßig über sämtliche Medikamente, die sie aufgrund ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen, informiert werden, um informierte Behandlungsentscheidungen treffen zu können und um die Adhärenz hinsichtlich der Medikamenteneinnahme zu fördern.

Leitlinien empfehlen eine umfassende Information und Aufklärung über alle einzunehmenden Medikamente (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 52,6 und 90,8 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 23 dargestellt.

Abbildung 23: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx06: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 7.1 Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen
- 7.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen
- 7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität
- 7.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag

des 7. Qualitätsaspekts „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden. Dies schließt Informationen zu empfohlenen Ernährungsregeln, Trinkmengen und körperlichen Aktivitäten sowie zur Umsetzung dieser Empfehlungen im Alltag mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf ausreichend über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden, um ein entsprechendes Selbstmanagement gewährleisten zu können.

Leitlinien empfehlen eine umfassende und individuell angepasste Aufklärung von Patientinnen und Patienten hinsichtlich eines gesundheitsförderlichen Lebensstils und Selbstmanagements (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 56,6 und 93,2 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 24 dargestellt.

Abbildung 24: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx07: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 8.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten
- 8.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten
- 8.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten

des 8. Qualitätsaspekts „Psychosoziale Unterstützungsangebote“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung bei Bedarf über die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfsangeboten informiert wurden. Dies schließt Informationen zu sozialen, psychologischen, aber auch anderen Unterstützungsangeboten (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen) mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf darüber informiert wurden, an welche Stellen sie sich mit psychosozialen Fragen, Anliegen und Problemen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung nicht hinreichend adressiert werden, wenden können.

Leitlinien fordern bei patientenseitigem Bedarf die Beratung bzw. Vermittlung zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 40,6 und 93,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 25 dargestellt.

Abbildung 25: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx08: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 9.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch
- 9.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch
- 9.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch
- 9.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch
- 9.5 Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf
- 9.6 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen

des 9. Qualitätsaspekts „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation, der von den Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung erlebt wurde. Eine patientenorientierte ärztliche Kommunikationskultur schließt dabei die Erreichbarkeit von ärztlichen Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von patientenrelevanten Themen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Verwendung einer patientenverständlichen Sprache im Arzt-Patienten-Gespräch mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt bei patientenseitigem Bedarf für Gespräche zur Verfügung steht und unter Verwendung einer patientennahen Sprache wichtige Informationen mit der Patientin / dem Patienten bespricht bzw. auf ihre / seine individuellen Bedürfnisse eingeht.

Zwar wird in Leitlinien die Förderung eines grundsätzlich kooperativen Verhältnisses in der Arzt-Patienten-Interaktion empfohlen (siehe Abschnitt 10.4), allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien, Leitlinien oder gesetzlichen Regelungen keine festen Sollwerte für den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 71 und 93,6 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 26 dargestellt.

Abbildung 26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx09: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals

Der Qualitätsindikator „Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 10.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal
- 10.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal
- 10.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal
- 10.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf

des 10. Qualitätsaspekts „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Kommunikation mit dem Pflegepersonal in der behandelnden Einrichtung, der von den Patientinnen und Patienten erlebt wurde. Eine patientenorientierte Kommunikationskultur seitens des Pflegepersonals schließt die Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von Ängsten und Sorgen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Vermeidung von sprachlichen Verständigungsschwierigkeiten mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass das Pflegepersonal bei Bedarf für patientenseitige Anliegen zur Verfügung steht und dabei auf die individuellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten eingeht.

Aus den Empfehlungen der Leitlinien kann abgeleitet werden, dass Patientinnen und Patienten die Gelegenheit bekommen sollen, mit dem Pflegepersonal über psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen zu sprechen und dass Informationen seitens des Behandlungsteams grundsätzlich so vermittelt werden sollen, dass diese von den Patientinnen und Patienten vollumfänglich verstanden werden (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien, Leitlinien oder gesetzlichen Regelungen keine festen Sollwerte für den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 72,3 und 93,9 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 27 dargestellt.

Abbildung 27: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx10: Körperliche Symptombelastung (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Körperliche Symptombelastung (Dialyse)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

11.1 Körperliche Symptombelastung

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß der Symptombelastung anhand von 16 körperlichen Symptomen, die von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz bzw. mit Nierenersatztherapie besonders häufig berichtet werden. Die Beeinträchtig durch körperliche Symptome stellt eine Hauptursache für die verringerte gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie dar. Die Verringerung bzw. Stabilisierung der urämischen Symptombelastung ist ein wesentliches Ziel der Behandlung mit Dialyse. Zudem gilt es, somatische Beschwerden durch das adäquate Management von Begleiterkrankungen möglichst gering zu halten. Gleichzeitig sollten somatische Symptome als Folge von Nebenwirkungen und Komplikationen der Behandlung nach Möglichkeit vermieden werden. Dementsprechend ist das Qualitätsziel, das allgemeine Level der Symptombelastung der Patientinnen und Patienten in der behandelnden Dialyseeinrichtung auf einem möglichst niedrigen Niveau zu halten.

Aus Leitlinien kann die Forderung nach einem individuell auf die Patientinnen und Patienten abgestimmten Symptommanagement abgeleitet werden, um die Symptombelastung so gering wie möglich zu halten (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für den Grad der maximal zulässigen Symptombelastung ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 46,4 und 74,7 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 28 dargestellt.

Abbildung 28: Körperliche Symptombelastung (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Komorbiditäten
- Alter

- Body-Mass-Index
- Dauer der Dialysebehandlung in Monaten
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome im letzten Jahr

Die dem Qualitätsindikator „Körperliche Symptombelastung (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung körperlicher Symptome im letzten Jahr“ basiert auf dem Qualitätsmerkmal

11.1 Körperliche Symptombelastung

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich die allgemeine körperliche Symptombelastung innerhalb der letzten 12 Monate verändert hat. Während der zugehörige Qualitätsindikator das durchschnittlichen Ausmaß der Symptombelastung der Patientinnen und Patienten in der jeweiligen Einrichtung erfasst, ermöglicht diese Kennzahl Einblicke hinsichtlich Richtung und Ausmaß der Veränderung der allgemeinen Symptombelastung innerhalb des zurückliegenden Jahres. Diese Information scheint insbesondere relevant, da ein zweijähriger Rückmeldezeitraum empfohlen wird (vgl. Abschnitt 17.3.1).

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 31,8 und 50 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 29 dargestellt.

Abbildung 29: Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome im letzten Jahr

Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium

Die dem Qualitätsindikator „Körperliche Symptombelastung (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium“ basiert auf dem Qualitätsmerkmal

11.1 Körperliche Symptombelastung

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich die allgemeine körperliche Symptombelastung seit der Zeit unmittelbar vor dem Beginn der ständigen Dialyse verändert hat. Damit wird eine relevante Zusatzinformation hinsichtlich Ausmaß und Richtung und Entwicklung der allgemeinen Symptombelastung innerhalb der ersten 3 bis 6 Monate der Dialysebehandlung geliefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 35,7 und 64,3 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 30 dargestellt.

Abbildung 30: Kennzahl: Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium

57xx11: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

11.2 Eingehen auf körperliche Symptome

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator erfasst, wie häufig Patientinnen und Patienten in der Dialyseeinrichtung dabei unterstützt wurden, mit ihren körperlicher Beschwerden umzugehen, wenn sie entsprechenden Unterstützungsbedarf hatten. Die Beeinträchtig durch körperliche Symptome, die sowohl durch die Grunderkrankung oder eine Begleiterkrankung als auch durch die Behandlung hervorgerufen werden können, hat großen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Dementsprechend ist das Qualitätsziel, dass die Patientinnen und Patienten seitens der Dialyseeinrichtung möglichst oft dabei unterstützt werden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, selbst wenn das Auftreten körperlicher Symptome nicht völlig vermieden werden kann.

Aus Leitlinien wird ein individuell auf die Patientinnen und Patienten abgestimmtes Symptommanagement empfohlen (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für die Häufigkeit einer Unterstützung beim Um-

gang mit körperlichen Beschwerden festlegen. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 54 und 96,2 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 31 dargestellt.

Abbildung 31: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx12: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

des 12. Qualitätsaspekts „Psychisches Wohlbefinden“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator erfasst das allgemeine Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung. Sowohl die Erkrankung als auch die Behandlung mit Nierenersatztherapie können für Betroffene hohe emotionale Belastungen darstellen und dadurch die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patientinnen und Patienten stark beeinträchtigen. Daher sollte eine patientenzentrierte Versorgung mit Dialyse die Aufrechterhaltung

und ggf. Verbesserung des psychischen Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten mitberücksichtigen, z. B. durch das Eingehen auf Ängste und Sorgen im Patientengespräch oder durch die Einleitung von geeigneten Maßnahmen. Dementsprechend ist das Qualitätsziel, das allgemeine Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängsten und Unsicherheiten der Patientinnen und Patienten in der behandelnden Dialyseeinrichtung auf einem möglichst niedrigen Niveau zu halten.

In Leitlinien wird empfohlen, psychische Symptome und Belastungsfaktoren abzuklären und bei Bedarf entsprechende Maßnahmen einzuleiten (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für die maximal zulässige Ausprägung von erkrankungs- und behandlungsbezogenen Ängsten und Unsicherheiten ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 42,8 und 81,2 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 32 dargestellt.

Abbildung 32: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht

- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index
- Dauer der Dialysebehandlung in Monaten
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr

Die dem Qualitätsindikator „Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr“ basiert auf dem Qualitätsmerkmal

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

des 12. Qualitätsaspekts „Psychisches Wohlbefinden“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten innerhalb der letzten 12 Monate verändert haben. Während der zugehörige Qualitätsindikator das durchschnittliche Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung der Patientinnen und Patienten in der jeweiligen Einrichtung erfasst, ermöglicht diese Kennzahl Einblicke hinsichtlich Richtung und Ausmaß der Veränderung von emotionalen Belastungen innerhalb des zurückliegenden Jahres. Diese Information scheint insbesondere relevant, da ein zweijähriger Rückmeldezeitraum empfohlen wird (vgl. Abschnitt 17.3.1).

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 34,8 und 67,6 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 33 dargestellt.

Abbildung 33: Kennzahl: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr

Kennzahl: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium

Die dem Qualitätsindikator „Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium“ basiert auf dem Qualitätsmerkmal

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

des 12. Qualitätsaspekts „Psychisches Wohlbefinden“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit der Zeit unmittelbar vor dem Beginn der ständigen Dialyse verändert haben. Damit wird eine relevante Zusatzinformation hinsichtlich Ausmaß und Richtung der Entwicklung von emotionalen Belastungen innerhalb der ersten 3 bis 6 Monate der Dialysebehandlung geliefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 26,2 und 64,3 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 34 dargestellt.

Abbildung 34: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium

57xx13: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)

Der Qualitätsindikator „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

des 13. Qualitätsaspekts „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung hinsichtlich ihres sozialen Funktionsniveaus beeinträchtigt sind. Die soziale Funktionsfähigkeit als wichtiger Teilbereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst dabei die Teilhabe an sozialen Aktivitäten und am Familienleben sowie die Fähigkeit zur Erledigung alltäglicher Aufgaben und zur Ausführung von Freizeitaktivitäten. Die soziale Funktionsfähigkeit kann bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie aufgrund vielfältiger behandlungs- und erkrankungsbezogener Ursachen beeinträchtigt sein, z. B. durch Einschränkungen aufgrund der Dialysezeiten oder durch eine hohe Symptombelastung. Dementsprechend ist das Qualitätsziel, das soziale Funktionsniveau der Patientinnen und Patienten durch eine patientenzentrierte Versorgung und individuell angepasste Behandlungsentscheidungen möglichst aufrecht zu erhalten bzw. zu verbessern.

Laut Leitlinien sollen individuell abgestimmte Behandlungsentscheidungen getroffen werden, um den Alltag der Patientinnen und Patienten möglichst wenig zu beeinträchtigen (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für die maximal zulässige Beeinträchtigung des sozialen Funktionsniveaus ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 27,7 und 71,6 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 35 dargestellt.

Abbildung 35: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index

- Dauer der Dialysebehandlung in Monaten
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr

Die dem Qualitätsindikator „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

des 13. Qualitätsaspekts „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich die Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit innerhalb der letzten 12 Monate verändert hat. Während der zugehörige Qualitätsindikator das durchschnittliche Ausmaß der Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit in der jeweiligen Einrichtung erfasst, ermöglicht diese Kennzahl Einblicke hinsichtlich Richtung und Ausmaß der Veränderung des Funktionsniveaus innerhalb des zurückliegenden Jahres. Diese Information scheint insbesondere relevant, da ein zweijähriger Rückmeldezeitraum empfohlen wird (vgl. Abschnitt 17.3.1).

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 22,7 und 52,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 36 dargestellt.

Abbildung 36: Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr

Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Dialysestadium

Die dem Qualitätsindikator „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)“ zugehörige Kennzahl „Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

des 13. Qualitätsaspekts „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Die Kennzahl gibt an, inwieweit sich die Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit seit der Zeit unmittelbar vor dem Beginn der ständigen Dialyse verändert hat. Damit wird eine relevante Zusatzinformation hinsichtlich Ausmaß und Richtung der Entwicklung des sozialen Funktionsniveaus innerhalb der ersten 3 bis 6 Monate der Dialysebehandlung geliefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 25,6 und 64,3 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 37 dargestellt.

Abbildung 37: Kennzahl: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Dialysestadium

57xx14: Partizipative Behandlungsplanung

Der Qualitätsindikator „Partizipative Behandlungsplanung“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 14.1 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption
- 14.2 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit

des 14. Qualitätsaspekts „Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.[39]

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung aktiv in die Planung der Dialysebehandlung miteinbezogen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen der Möglichkeit eines Wechsels der Behandlungsoption mit ein, wenn hierzu ein patientenseitiger Wunsch besteht. Patientinnen und Patienten, die in einer Dialyseeinrichtung behandelt werden, sollen zudem bei der Entscheidung hinsichtlich der konkreten Tageszeiten und Wochentagen, an denen die Dialysebehandlung stattfindet, miteinbezogen werden. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung aktiv in die Behandlungsplanung miteinbezogen werden, sofern ein entsprechender patientenseitiger Wunsch dahingehend besteht.

[39] Das Item zum Qualitätsmerkmal 14.2 „Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit“ wird ausschließlich bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse in einer Einrichtung (FB A-e) erfasst und in der Berechnung des Qualitätsindikators berücksichtigt.

Laut Leitlinien soll die Dialysebehandlung so koordiniert werden, dass der Alltag der Patientinnen und Patienten möglichst wenig beeinträchtigt wird. Darüber hinaus wird in Leitlinien empfohlen, dass Patientinnen und Patienten auch nach Beginn der Dialysebehandlung ein Wechsel der Behandlungsoption bei Bedarf ermöglicht werden soll (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 71,1 und 97,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 38 dargestellt.

Abbildung 38: Partizipative Behandlungsplanung

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx15: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal

Der Qualitätsindikator „Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

- 16.2 Komplikationslose Punktion des Shunts

des 16. Qualitätsaspekts „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten mit HD in einer Einrichtung und Dialyse-Shunt, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und ihren Dialyse-Shunt dabei nicht selbst punktieren.

Der Qualitätsindikator misst, wie häufig einzelne Personen des Dialysepersonals mehr Probleme bei der Punktion des Dialyse-Shunts haben, als dies auf Basis der Erfahrungen der Patientinnen und Patienten mit anderen Personen des Dialysepersonals zu erwarten wäre. Das Qualitätsziel ist, dass es möglichst selten vorkommt, dass einzelne Personen des Dialysepersonals besonders viele und/oder schmerzhafte Versuche beim Punktieren benötigen.

In Leitlinien wird die Relevanz einer adäquaten Einstichtechnik hervorgehoben, um die Funktion des Dialysezugangs so lange wie möglich zu erhalten und um Komplikationen zu vermeiden (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus Leitlinien oder wissenschaftlichen Studien keine festen Sollwerte für den Qualitätsindikator ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 42,3 und 71,1 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 39 dargestellt.

Abbildung 39: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx16: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Der Qualitätsindikator „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

des 16. Qualitätsaspekts „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten mit HD in einer Einrichtung, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß der Symptombelastung während oder direkt nach der HD-Behandlung anhand von vier körperlichen Symptomen, die von Patientinnen und Patienten häufig berichtet werden (Schmerzen am Gefäßzugang, Druckgefühle am Gefäßzugang, Muskelkrämpfe, Kreislaufprobleme). Das Qualitätsziel ist, dass bei der Durchführung der HD körperliche Beschwerden, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Behandlung stehen, so gering wie möglich gehalten werden.

Aus Leitlinien kann die Forderung nach einem individuell auf die Patientinnen und Patienten abgestimmten Symptommanagement abgeleitet werden, um die Symptombelastung so gering wie möglich zu halten. Zudem wird in Leitlinien eine fachgerechte Punktion des Shunts empfohlen, um Komplikationen und Schmerzen möglichst zu vermeiden (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für den Grad der maximal zulässigen Symptombelastung bei der Durchführung der HD ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 66,2 und 84 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 40 dargestellt.

Abbildung 40: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index
- Dauer der Dialysebehandlung in Monaten
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

57xx17: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

des 15. Qualitätsaspekts „Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten mit HD in einer Einrichtung, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten mit HD in der behandelnden Einrichtung über den Umgang mit dem Gefäßzugang aufgeklärt wurden. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf ausreichend über den Umgang mit ihrem Gefäßzugang informiert wurden, um zu wissen, wie sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können.

Laut Leitlinien sollten Maßnahmen getroffen werden, um die Funktion des Gefäßzugangs möglichst lange zu erhalten und um Komplikationen zu vermeiden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 50 und 93,8 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 41 dargestellt.

Abbildung 41: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx18: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse

Der Qualitätsindikator „Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse
- 17.2 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse
- 17.3 Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse

des 17. Qualitätsaspekts „Selbstmanagement bei Heimdialyse“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in ihrer Dialyseeinrichtung zum Selbstmanagement ihrer Heimdialyse vorbereitet wurden. Dies schließt die adäquate Vorbereitung und Unterstützung hinsichtlich der Durchführung der Heimdialyse mit ein, wie auch die Aufklärung dahingehend, wie Komplikationen erkannt und vermieden werden können. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten zu einer sicheren und risikoarmen Durchführung der Selbstbehandlung befähigt werden.

Leitlinien empfehlen die Befähigung von Patientinnen und Patienten zur selbständigen und risikoarmen Ausführung der Heimdialyse (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 89,6 und 98 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 42 dargestellt.

Abbildung 42: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

13.2 Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX

57xx19: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

1.1 Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

des 1. Qualitätsaspekts „Aufklärung über die Erkrankung“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator erfasst, inwieweit Patientinnen und Patienten nach der Transplantation von einer Ärztin oder einem Arzt im Transplantationszentrum über ihren individuellen Gesundheitsstatus, einschließlich der Funktion der transplantierten Niere und der individuellen Prognose, aufgeklärt wurden. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten nach der Transplantation über ihren individuellen Erkrankungsstatus aufgeklärt wurden, um einschätzen zu

können, wie die Transplantation verlaufen ist und wie sich ihr Gesundheitszustand entwickeln kann.

Laut Leitlinien sowie entsprechend rechtlicher Vorgaben sollen Patientinnen und Patienten zum Beginn ihrer Behandlung sowie im weiteren Verlauf über Ihre gesundheitliche Entwicklung aufgeklärt werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 79,5 und 98,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 43 dargestellt.

Abbildung 43: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx20: Aufklärung über die Nierentransplantation

Der Qualitätsindikator „Aufklärung über die Nierentransplantation“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 4.1 Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation
- 4.2 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen
- 4.3 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation
- 4.4. Aufklärung zur Lebendspende

des 4. Qualitätsaspekts „Aufklärung über die Nierentransplantation“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt über die Möglichkeiten, den Ablauf und die Konsequenzen einer Nierentransplantation aufgeklärt wurden. Diese Aufklärung schließt potentielle Nebenwirkungen und Komplikationen sowie körperliche und psychosoziale Auswirkungen unterschiedlicher Arten der Nierentransplantation, aber auch die Systematik der Warteliste mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass vor der endgültigen Entscheidung zur Transplantation eine vollständige ärztliche Aufklärung über die Nierentransplantation stattgefunden hat, sodass eine informierte Behandlungsentscheidung seitens der Patientinnen und Patienten gewährleistet werden konnte.

Laut Leitlinien sowie entsprechend rechtlicher Vorgaben sollen Patientinnen und Patienten vor der Entscheidung für eine Nierentransplantation über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufgeklärt werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 75,6 und 96,7 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 44 dargestellt.

Abbildung 44: Aufklärung über die Nierentransplantation

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx21: Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)

Der Qualitätsindikator „Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 5.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
- 5.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption
- 5.3. Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption

des 5. Qualitätsaspekts „Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Präferenzen und die individuelle Lebenssituation von Patientinnen und Patienten im Prozess der Entscheidung für eine Nierentransplantation berücksichtigt wurden. Das Qualitätsziel ist, dass vor dem Eingriff im Arzt-Patienten-Gespräch eine gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation mit Hinblick auf die individuelle Lebenssituation stattgefunden hat und dass die Patientinnen und Patienten dabei entsprechend ihrer Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wurden.

Laut Leitlinien sollen Patientinnen und Patienten aktiv und entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess hinsichtlich der präferierten Behandlungsoption miteinbezogen werden (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 69,1 und 94,1 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 45 dargestellt.

Abbildung 45: Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx22: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 6.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme
- 6.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente[40]
- 6.3 Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme

des 6. Qualitätsaspekts „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten über die Medikamente, die im Transplantationszentrum verordnet wurden, aufgeklärt wurden. Dies schließt die Hintergründe und Regeln der Medikamenteneinnahme sowie potentielle Risiken und Nebenwirkungen mit ein. Das Qualitätsziel ist die umfassende Aufklärung der Patientinnen und Patienten

[40] Das Qualitätsmerkmal wird auf Basis von zwei Items mit zwei Antwortmöglichkeiten und einem Item mit vier Antwortmöglichkeiten operationalisiert. Für die Berechnung der QIs wurden die beiden Items mit nur zwei Antwortkategorien analog zu dem Item mit vier Antwortoptionen ausgewertet, indem in der Formel zur Berechnung des Indikatorwerts rechnerisch angenommen wurde, dass für diese Items ausschließlich die erste (0 Punkte) oder die vierte Antwortkategorie(100 Punkte) genutzt wurde.

über sämtliche Medikamente, die ihnen im Transplantationszentrum verordnet wurden, um informierte Behandlungsentscheidungen treffen zu können und um die Adhärenz hinsichtlich der Medikamenteneinnahme zu fördern.

Leitlinien empfehlen eine umfassende Information und Aufklärung über alle einzunehmenden Medikamente (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 54,9 und 86,4 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 46 dargestellt.

Abbildung 46: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx23: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)

Der Qualitätsindikator „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 7.1 Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen
- 7.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen
- 7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität
- 7.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag

des 7. Qualitätsaspekts „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden. Dies schließt Informationen zu empfohlenen Ernährungsregeln, Trinkmengen und körperlichen Aktivitäten sowie zur Umsetzung dieser Empfehlungen im Alltag mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf ausreichend über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden, um ein entsprechendes Selbstmanagement gewährleisten zu können.

Leitlinien empfehlen eine umfassende und individuell angepasste Aufklärung von Patientinnen und Patienten hinsichtlich eines gesundheitsförderlichen Lebensstils und Selbstmanagements (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 63,9 und 95 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 47 dargestellt.

Abbildung 47: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx24: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)

Der Qualitätsindikator „Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 8.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten
- 8.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten
- 8.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten

des 8. Qualitätsaspekts „Psychosoziale Unterstützungsangebote“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum bei Bedarf über die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfsangeboten informiert wurden. Dies schließt Informationen zu sozialen, psychologischen, aber auch anderen Unterstützungsangeboten (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen) mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf darüber informiert wurden, an welche Stellen sie sich mit psychosozialen Fragen, Anliegen und Problemen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung nicht hinreichend adressiert werden, wenden können.

Leitlinien fordern bei patientenseitigem Bedarf die Beratung bzw. Vermittlung zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (siehe Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 30,6 und 86 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 48 dargestellt.

Abbildung 48: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx25: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)

Der Qualitätsindikator „Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 9.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch
- 9.2 Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch
- 9.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch
- 9.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch
- 9.5 Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf

des 9. Qualitätsaspekts „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation, der von den Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum erlebt wurde. Eine patientenorientierte ärztliche Kommunikationskultur schließt dabei die Erreichbarkeit von ärztlichen Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von patientenrelevanten Themen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Verwendung einer patientenverständlichen Sprache im Arzt-Patienten-Gespräch mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt bei patientenseitigem Bedarf für Gespräche zur Verfügung steht und

unter der Verwendung einer patientennahen Sprache wichtige Informationen mit der Patientin / dem Patienten bespricht bzw. auf ihre / seine individuellen Bedürfnisse eingeht.

Zwar wird in Leitlinien die Förderung eines grundsätzlich kooperativen Verhältnisses in der Arzt-Patienten-Interaktion empfohlen (siehe Abschnitt 10.4), allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien, Leitlinien oder gesetzlichen Regelungen keine festen Sollwerte für den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 75,2 und 91,6 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 49 dargestellt.

Abbildung 49: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals

Der Qualitätsindikator „Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 10.1 Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal
- 10.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal
- 10.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal
- 10.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf

des 10. Qualitätsaspekts „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Kommunikation mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum, der von den Patientinnen und Patienten erlebt wurde. Eine patientenorientierte Kommunikationskultur seitens des Pflegepersonals schließt die Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von Ängsten und Sorgen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Vermeidung von sprachlichen Verständigungsschwierigkeiten mit ein. Das Qualitätsziel ist, dass das Pflegepersonal bei Bedarf für patientenseitige Anliegen zur Verfügung steht und dabei auf die individuellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten eingeht.

Aus den Empfehlungen der Leitlinien kann abgeleitet werden, dass Patientinnen und Patienten die Gelegenheit bekommen sollen, mit dem Pflegepersonal über psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen zu sprechen und dass Informationen seitens des Behandlungsteams grundsätzlich so vermittelt werden sollen, dass diese von den Patientinnen und Patienten vollumfänglich verstanden werden (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien, Leitlinien oder gesetzlichen Regelungen keine festen Sollwerte für den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 63,5 und 90,1 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 50 dargestellt.

Abbildung 50: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx27: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation

Der Qualitätsindikator „Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

11.1 Körperliche Symptombelastung

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator erfasst die globale Veränderung der körperlichen Symptombelastung ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation. Die Beeinträchtigung durch körperliche Symptome stellt eine Hauptursache für die verringerte gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz dar. Die Verringerung der urämischen Symptombelastung stellt daher ein wesentliches Ziel der Nierentransplantation dar. Gleichzeitig sollten Symptome als Folge von Komplikationen der Transplantation und Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie nach Möglichkeit vermieden werden. Während die postoperative Symptombelastung unmittelbar nach der Transplantation kurzfristig besonders hoch sein kann, kommt es innerhalb der ersten drei Monate nach der Transplantation in der Regel zu deutlichen Verbesserungen (McAdams-DeMarco et al. 2018, Baker et al. 2017). Dementsprechend ist das Qualitätsziel, bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären

Aufenthalt im Rahmen der Transplantation eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich der Symptombelastung zu erreichen.

Aus Leitlinien kann die Forderung nach einem individuell auf die Patientinnen und Patienten abgestimmtes Symptommanagement abgeleitet werden, um die Symptombelastung so gering wie möglich zu halten (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für den Grad der Veränderung der Symptombelastung innerhalb der ersten drei Monate nach der Transplantation ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 50 und 81,4 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 51 dargestellt.

Abbildung 51: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation

- Art der Organspende
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Körperliche Symptombelastung (NTX)

Die dem Qualitätsindikator „Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation“ zugehörige Kennzahl „Körperliche Symptombelastung (NTX)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

11.1 Körperliche Symptombelastung

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Die Kennzahl gibt das aktuelle Ausmaß der Symptombelastung anhand von 16 körperlichen Symptomen, die von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz bzw. mit Nierenersatztherapie besonders häufig berichtet werden, an. Damit stellt die Kennzahl eine relevante Zusatzinformation dar, da die individuelle Veränderung keinen Hinweis auf das absolute Ausmaß der Symptombelastung drei Monate nach der Transplantation liefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 70,3 und 83,9 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 52 dargestellt.

Abbildung 52: Kennzahl: Körperliche Symptombelastung (NTX)

57xx28: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)

Der Qualitätsindikator „Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

11.2 Eingehen auf körperliche Symptome

des 11. Qualitätsaspekts „Symptommanagement“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator erfasst, wie häufig Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum dabei unterstützt wurden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, wenn sie entsprechenden Unterstützungsbedarf hatten. Die Beeinträchtigung durch körperliche Symptome hat großen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Dementsprechend ist das Qualitätsziel, dass die Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum möglichst oft dabei unterstützt werden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, selbst wenn das Auftreten körperlicher Symptome nicht völlig vermieden werden kann.

Aus Leitlinien wird ein individuell auf die Patientinnen und Patienten abgestimmtes Symptommanagement empfohlen (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für die Häufigkeit einer Unterstützung beim Umgang mit körperlichen Beschwerden festlegen. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 55,3 und 87,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 53 dargestellt.

Abbildung 53: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx29: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation

Der Qualitätsindikator „Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

des 12. Qualitätsaspekts „Psychisches Wohlbefinden“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator erfasst die Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation. Insbesondere Unsicherheiten aufgrund der Operation als auch Sorgen vor postoperativen Komplikationen, aber auch andere erkrankungs- und behandlungsbezogene Faktoren, können für Patientinnen und Patienten vor und nach einer Nierentransplantation hohe emotionale Belastungen

darstellen und dadurch die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinträchtigen. In den Wochen unmittelbar nach der Transplantation ist dabei das Komplikationsrisiko besonders hoch (Baker et al. 2017). Das Qualitätsziel ist, bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Rahmen der Transplantation eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation zu erreichen.

In Leitlinien wird empfohlen, psychische Symptome und Belastungsfaktoren abzuklären und bei Bedarf entsprechende Maßnahmen einzuleiten (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen Sollwerte für die maximal zulässige Ausprägung von erkrankungs- und behandlungsbezogenen Ängsten und Unsicherheiten ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 53,4 und 74,8 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 54 dargestellt.

Abbildung 54: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Art der Organspende
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX)

Die dem Qualitätsindikator „Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation“ zugehörige Kennzahl „Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

des 12. Qualitätsaspekts „Psychisches Wohlbefinden“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Die Kennzahl erfasst das allgemeine Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung. Damit stellt die Kennzahl eine relevante Zusatzinformation dar, da die individuelle Veränderung keinen Hinweis auf das absolute Ausmaß der Beeinträchtigung durch Ängste und Sorgen drei Monate nach der Transplantation liefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 44,6 und 69,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 55 dargestellt.

Abbildung 55: Kennzahl: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX)

57xx30: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation

Der Qualitätsindikator „Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

des 13. Qualitätsaspekts „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator erfasst die Veränderung des sozialen Funktionsniveaus ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation. Die soziale Funktionsfähigkeit als wichtiger Teilbereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst dabei die Teilhabe an sozialen Aktivitäten und am Familienleben sowie die Fähigkeit zur Erledigung alltäglicher Aufgaben und zur Ausführung von Freizeitaktivitäten. Während die soziale Funktionsfähigkeit unmittelbar nach der Transplantation kurzfristig besonders stark eingeschränkt sein kann, kommt es innerhalb der ersten drei Monate nach der Transplantation in der Regel zu deutlichen Verbesserungen (McAdams-DeMarco et al. 2018). Das Qualitätsziel ist daher, bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Rahmen der Transplantation eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich des sozialen Funktionsniveaus seit Prä-Transplantation zu erreichen.

Laut Leitlinien sollen individuell abgestimmte Behandlungsentscheidungen getroffen werden, um den Alltag der Patientinnen und Patienten möglichst wenig zu beeinträchtigen (siehe Abschnitt 10.4). Allerdings lassen sich aus wissenschaftlichen Studien oder Leitlinien keine festen

Sollwerte für die maximal zulässige Beeinträchtigung des sozialen Funktionsniveaus ableiten. Aus diesem Grund wird das 5. Perzentil als Referenzbereichsgrenze empfohlen. Das bedeutet, dass ca. 5 % aller Leistungserbringer den Referenzbereich nicht erreichen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 46,6 und 82,5 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 56 dargestellt.

Abbildung 56: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Ergebnisindikator, der durch patientenseitige Charakteristika und andere Faktoren, die dem Leistungserbringer nicht zuschreibbar sind, beeinflusst werden kann (vgl. Abschnitt 8.4). Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche (vgl. Abschnitt 11.3.1) wird daher die Aufnahme der folgenden Risikoadjustierungsvariablen empfohlen:

Variablen zur Risikoadjustierung

- Geschlecht
- Berufliche Situation
- Familienstand
- Wohnsituation
- Art der Organspende
- Komorbiditäten
- Alter
- Body-Mass-Index
- Schulischer Bildungsabschluss
- Beruflicher Bildungsabschluss

Kennzahl: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX)

Die dem Qualitätsindikator „Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation“ zugehörige Kennzahl „Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX)“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

des 13. Qualitätsaspekts „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“. Die Grundgesamtheit bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Die Kennzahl erfasst das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung hinsichtlich ihres sozialen Funktionsniveaus beeinträchtigt sind. Damit stellt die Kennzahl eine relevante Zusatzinformation dar, da die individuelle Veränderung keinen Hinweis auf das absolute Ausmaß der sozialen Funktionsfähigkeit drei Monate nach der Transplantation liefert.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 51,2 und 80,9 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 57 dargestellt.

Abbildung 57: Kennzahl: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX)

57xx31: Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Der Qualitätsindikator „Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation“ beruht auf den Qualitätsmerkmalen

- 18.1 Information zur ambulanten Nachsorge
- 18.2 Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen
- 18.3 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen

des 18. Qualitätsaspekts „Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation über die ambulante Nachsorge informiert wurden und ob bis drei Monate nach der Entlassung Informationen zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen sowie zu notwendigen Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen gegeben wurden. Die Informationen zur ambulanten Nachsorge schließen die Notwendigkeit, den Ort, die zeitlichen Abstände sowie konkrete Termine der Nachsorge mit ein. Im Rahmen der Einholung externer medizinischer Expertise für das vorliegende Entwicklungsprojekt wurde deutlich, dass konkrete Informationen zu individuell notwendigen medizinischen Maßnahmen sowie zu weiterführenden Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen ggf. erst im Rahmen der ambulanten Nachsorge festgestellt und besprochen werden. Deshalb wurde festgelegt, dass Patientinnen und Patienten bis spätestens drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt über entsprechende Themen informiert werden sollen. Das Qualitätsziel ist, dass Patientinnen und Patienten vollumfassende Information zur weiteren medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation erhalten.

Leitlinien empfehlen für Patientinnen und Patienten mit NTX eine engmaschige und regelmäßige Durchführung von ambulanten Nachsorgeuntersuchungen sowie die Durchführung weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Transplantation (vgl. Abschnitt 10.4). Bei Bedarf müssen ggf. auf Basis der Ergebnisse dieser Untersuchungen weiterführende medizinische Maßnahmen eingeleitet werden. Aus diesen Gründen wird für diesen Indikator ein fester Referenzwert von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 65,7 und 96,3 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 58 dargestellt.

Abbildung 58: Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

57xx32: Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

Der Qualitätsindikator „Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen“ beruht auf dem Qualitätsmerkmal

> 19.1 Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

des 19. Qualitätsaspekts „Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen“. Die Grundgesamtheit des Indikators bilden alle volljährigen Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.

Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt im Transplantationszentrum über die Anzeichen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen aufgeklärt wurden und dahingehend informiert wurden, an wen sie sich bei dem Verdacht auf eine Komplikation wenden sollen. Das Qualitätsziel ist, dass eine vollständige ärztliche Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen stattgefunden hat, um ggf. eine zeitnahe Intervention zu ermöglichen.

Leitlinien zeigen auf, dass eine akute Abstoßungsreaktion des transplantierten Organs möglichst frühzeitig identifiziert werden sollte, um rasch medizinische Interventionen einleiten zu können (vgl. Abschnitt 10.4). Aus diesem Grund wird für diesen Indikator ein fester Referenzbereich von ≥ 95 Punkten empfohlen.

In der Stichprobe des Standard-Pretests zeigt sich, dass die Werte der Leistungserbringer zwischen 37,5 und 96,2 Punkten liegen. Ein Überblick über die Ergebnisse der jeweils am Standard-Pretest teilnehmenden Leistungserbringer ist in Abbildung 59 dargestellt.

Abbildung 59: Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

Bei diesem Indikator handelt es sich um einen Prozessindikator. Eine Risikoadjustierung wird daher nicht empfohlen (vgl. Abschnitt 8.4).

13.3 Einordnung der neu entwickelten Qualitätsindikatoren auf Basis der Patientenbefragung in das Verfahren *QS NET*

Bei der Entwicklung des befragungsbasierten Indikatorensets sollte gemäß Beauftragung auf eine sinnvolle und effiziente Verschränkung mit jenen bereits entwickelten Indikatoren geachtet werden, die die Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und die Dokumentation der Leistungserbringer als Grundlage haben (G-BA 2018). Die Gesamtheit der bestehenden und neu entwickelten Qualitätsindikatoren im Verfahren *QS NET* sind in Tabelle 87 (für den Bereich „Dialyse“; 33 Indikatoren) und Tabelle 88 (für den Bereich „Nierentransplantation“; 33 Indikatoren) dargestellt. Dabei sind die einzelnen Qualitätsindikatoren jeweils einem bestimmten Indikatortyp (Prozessindikator, Ergebnisindikator) sowie den Dimensionen für die leistungserbringerbezogene Qualitätssicherung des IQTIG-Rahmenkonzepts (IQTIG 2019b) zugeordnet.

Wie bereits in Abschnitt 10.6 auf Ebene der Qualitätsaspekte dargestellt, entfällt ein Großteil der befragungsbasierten Qualitätsindikatoren auf die Dimension „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an Patientinnen und Patienten“, welche durch die bereits entwickelten Indikatoren

bisher nicht adressiert wird. Die einzige Ausnahme stellt diesbezüglich der auf Basis der Leistungserbringerdokumentation erfasste Indikator „Aufklärung über Behandlungsoptionen“ (ID 572001) dar, der allerdings nur solange ausgewertet werden soll, bis der entsprechende Indikator auf Basis von Patientenbefragungen („Aufklärung über die Behandlungsoptionen“, ID 57xx02) berechnet werden kann (AQUA 2016). Den Qualitätsdimensionen „Wirksamkeit“, „Patientensicherheit“ sowie „Koordination und Kontinuität“ können sowohl bereits bestehende als auch befragungsbasierende Indikatoren zugeordnet werden. Die Dimensionen „Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit“ und „Angemessenheit“ werden hingegen ausschließlich durch bereits bestehende Qualitätsindikatoren adressiert.

Hinsichtlich der Indikatorentypen liegt der Fokus der bereits bestehenden Indikatoren im Erfassungsjahr 2020 mit 27 Ergebnisindikatoren und 7 Prozessindikatoren auf der Ergebnisqualität. Für den Bereich „Nierentransplantation“ existieren bisher ausschließlich Ergebnisindikatoren. Im Gegensatz dazu adressieren 25 der 32 befragungsbasierten Qualitätsindikatoren die Prozessqualität. Bestehende und neu entwickelte Qualitätsindikatoren zusammengenommen adressieren mit 33 Indikatoren den Bereich „Dialyse“ (bzw. mit 32 Indikatoren, sofern der aktuell eingesetzte Indikator 572001 durch den befragungsbasierten Indikator 57xx02 ersetzt wird) und mit weiteren 33 Indikatoren den Bereich „Nierentransplantation“. Das Verhältnis der Prozessindikatoren zur Anzahl der Ergebnisindikatoren ist dabei über beide Bereiche hinweg in etwa ausgeglichen.

Tabelle 87: Bereits bestehende (auf Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation basierende) und befragungsbasierte Qualitätsindikatoren im Verfahren QS NET für den Bereich „Dialyse“

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[41]
Bereits bestehende Qualitätsindikatoren (Stand: Erfassungsjahr 2020)			
572001	Aufklärung über Behandlungsoptionen[42]	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
572002	Keine Evaluation zur Transplantation durchgeführt	Prozessindikator	Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit (*timeliness*) Koordination und Kontinuität (*coordination, continuity*)
572003	Kein Shunt innerhalb von 180 Tagen nach Beginn der Hämodialysebehandlung	Prozessindikator	Rechtzeitigkeit und Verfügbarkeit (*timeliness*) Patientensicherheit (*safety*)

[41] Für nähere Erläuterungen zu den Qualitätsdimensionen, siehe Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b)

[42] Der Qualitätsindikator „Aufklärung über Behandlungsoptionen“ (ID 572001), der auf Basis der Dokumentation beim Leistungserbringer erfasst wird, soll nur solange ausgewertet werden, bis der entsprechenden Indikator auf Basis von Patientenbefragungen („Aufklärung über die Behandlungsoptionen“, ID 57xx02) berechnet werden kann.

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[41]
572004	Katheterzugang bei Hämodialyse	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*) Angemessenheit (*appropriateness*)
572005	Dialysefrequenz pro Woche	Prozessindikator	Angemessenheit (*appropriateness*)
572006	Dialysedauer pro Woche	Prozessindikator	Angemessenheit (*appropriateness*)
572007	Ernährungsstatus	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572008	Anämiemanagement	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572009	Hospitalisierung aufgrund von zugangsassoziierten Komplikationen bei Hämodialyse	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572010	Hospitalisierung aufgrund von PD-Katheter-assoziierten Infektionen	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572011	1-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572012	2-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572013	3-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572014	5-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572015	10-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung			
57xx01	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx02	Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx03	Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[41]
57xx04	Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx05	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
57xx06	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx07	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)	Prozessindikator	Koordination und Kontinuität (*coordination, continuity*) Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx08	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx09	Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx10	Körperliche Symptombelastung (Dialyse)	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*) Patientensicherheit (*safety*)
57xx11	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)	Prozessindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*) Patientensicherheit (*safety*)
57xx12	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
57xx13	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)	Ergebnisindikator	Wirksamkeit *(effectiveness)*
57xx14	Partizipative Behandlungsplanung	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx15	Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
57xx16	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[41]
57xx17	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
57xx18	Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)

Tabelle 88: Bereits bestehende (auf Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation basierende) und befragungsbasierte Qualitätsindikatoren im Verfahren QS NET für den Bereich „Nierentransplantation“

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[43]
Bereits bestehende Qualitätsindikatoren (Stand: Erfassungsjahr 2020)			
572016	Intra- oder postoperative Komplikationen	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572017	Sterblichkeit im Krankenhaus	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572018	1-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572019	2-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572020	3-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572021	5-Jahres-Überleben	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572022	Sofortige Funktionsaufnahme des Transplantats nach postmortaler Organspende	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572023	Sofortige Funktionsaufnahme des Transplantats nach Lebendorganspende	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572024	Qualität der Transplantatfunktion 90 Tage nach Nierentransplantation (nach postmortaler Organspende)	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)

[43] Für nähere Erläuterungen zu den Qualitätsdimensionen, siehe Methodischen Grundlagen des IQTIG (IQTIG 2019b)

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[43]
572025	Qualität der Transplantatfunktion 90 Tage nach Nierentransplantation (nach Lebendspende)	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572026	Qualität der Transplantatfunktion 1 Jahr nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572027	Qualität der Transplantatfunktion 2 Jahre nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572028	Qualität der Transplantatfunktion 3 Jahre nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572029	Qualität der Transplantatfunktion 5 Jahre nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
572030	Behandlungsbedürftige Abstoßung innerhalb von 90 Tagen	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572032	Transplantatversagen innerhalb des 1. Jahres nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572033	Transplantatversagen innerhalb von 2 Jahren nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572034	Transplantatversagen innerhalb von 3 Jahren nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
572035	Transplantatversagen innerhalb von 2 Jahren nach Nierentransplantation	Ergebnisindikator	Patientensicherheit (*safety*)
Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung			
57xx19	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx20	Aufklärung über die Nierentransplantation	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)

ID	Bezeichnung	Indikatortypen	Qualitätsdimensionen[43]
57xx21	Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx22	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)
57xx23	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx24	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx25	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx26	Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals	Prozessindikator	Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*)
57xx27	Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*) Patientensicherheit (*safety*)
57xx28	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)	Prozessindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*) Patientensicherheit (*safety*)
57xx29	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
57xx30	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Ergebnisindikator	Wirksamkeit (*effectiveness*)
57xx31	Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	Prozessindikator	Koordination und Kontinuität (*coordination, continuity*)
57xx32	Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	Prozessindikator	Patientensicherheit (*safety*)

In Abbildung 60 sind sowohl die auf Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation basierenden Qualitätsindikatoren im Verfahren *QS NET* dargestellt (violett hinterlegt), als auch die neu entwickelten Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung (blau hinterlegt). In der Grafik sind jeweils die letzten beiden Ziffern der entsprechenden Indikatoren-IDs dargestellt. Dabei

wird deutlich, dass die neu entwickelten befragungsbasierten Qualitätsindikatoren die bereits bestehenden Indikatoren hinsichtlich der einzelnen Stationen im Versorgungspfad, aber auch hinsichtlich relevanter Querschnittsthemen gut ergänzen.

Abbildung 60: Einordnung der bestehenden (violett) und befragungsbasierten Qualitätsindikatoren (blau) im Verfahren QS NET in den Versorgungspfad bei CKD

14 Finale Fassung der Qualitätsindikatoren und Einordnung in das Qualitätsmodell

Die 32 Qualitätsindikatoren wurden auf der Basis der 52 Qualitätsmerkmale der 19 Qualitätsaspekte des spezifischen Qualitätsmodells für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* entwickelt. Von den 32 Qualitätsindikatoren wurden insgesamt 18 Qualitätsindikatoren mit Relevanz für Dialyseeinrichtungen sowie 14 Qualitätsindikatoren mit Relevanz für Transplantationszentren entwickelt. Tabelle 89 und Tabelle 90 fassen die finalen Entwicklungsergebnisse durch eine Übersicht der jeweiligen Qualitätsaspekte, Qualitätsmerkmale, der jeweiligen Fragebogenitems und der dazugehörigen Qualitätsindikatoren zusammen.

14.1 Einordnung der Qualitätsindikatoren in das Qualitätsmodell für den Bereich „Dialyse“

Tabelle 89: Qualitätsindikatoren für den Bereich „Dialyse“

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Aufklärung über die Er-krankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	FB B	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …weshalb eine regelmäßige Be-handlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist? …wie sich Ihr Gesundheitszu-stand mit Dialyse entwickeln kann?	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebe-ginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebe-ginn ☐ Nein *Weiß nicht mehr*	Aufklärung über den individuel-len Erkran-kungsstatus (Di-alyse)
			Am Beginn Ihrer Dialyse <u>in der im Anschreiben genannten Dialy-seeinrichtung</u>: Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …wie Ihr allgemeiner Gesund-heitszustand ist? …wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption	FB B	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Hämodialyse	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	Aufklärung über die Behandlungsoptionen
	Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert?	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation) Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)	☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption		Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen über die Möglichkeit der konservativen Therapie gesprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit wahrscheinlicher Todesfolge)?	☐ Ja ☐Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
	Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen		Je nach Dialyseverfahren stehen verschiedene Arten von Dialysezugängen zur Verfügung. Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert? Dialyse-Shunt Dialysekatheter	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
			Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber informiert, dass zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ein Katheter in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
Aufklärung über die	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung	FB B	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt…	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Konsequen-zen der Dia-lysebehand-lung			…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)? …dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann? …welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	Aufklärung über die Konsequen-zen der Dialyse-behandlung
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… …welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB B	Die Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird. Hat eine Ärztin oder ein Arzt… …die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen? …die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn ☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)
			Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Le-	☐ Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			bensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?	☐ Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption		Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?	☐ Ja Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption		Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	FB A-e FB A-h	Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung	☐Für jedes Medikament ☐Für die meisten Medikamente	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen, etc.): Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente		Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme		Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen, etc.): Wurden	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen? …welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ *Weiß nicht mehr*	
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB A-e FB A-h	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …was Sie essen dürfen und was nicht? …wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	☐ Ja ☐ Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert ☐ *Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war* ☐ *Weiß nicht mehr*	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…	☐ Ja ☐Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können? …wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Aufklärung über körperliche Aktivität		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐ Ja ☐Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	FB A-e FB A-h	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten		Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B.	☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Selbsthilfegruppen, Beratungs-stellen)?		
Kommuni-kation und Interaktion mit der Ärz-tin bzw. dem Arzt	Möglichkeit zum Ansprechen von re-levanten Themen im Arztgespräch	FB A-e FB A-h	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Di-alyseeinrichtung… …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung o-der Erkrankung wichtig waren?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	Patientenorien-tierte Kommu-nikation seitens des ärztlichen Personals (Dia-lyse)
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrich-tung. Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Pri-vatsphäre geachtet?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch		Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in	☐ Immer ☐ Meistens	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?	☐ Selten ☐ Nie	
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch		Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung… …über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung. Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	
	Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und	☐ Immer ☐ Meistens	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung. Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	
Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	FB A-e FB A-h	Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z. B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten). Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal		Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Di-	☐ Oft ☐ Gelegentlich ☐ Selten	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			alyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	☐ Nie	
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z. B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten). Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z. B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte das nicht*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?		
Symptom-management	Körperliche Symptombelastung	FB A-e FB A-h FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Erschöpfung, Energielosigkeit Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen) Muskel- oder Gelenkschmerzen Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb) Appetitlosigkeit Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit) Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen) Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht	Körperliche Symptombelastung (Dialyse)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Ohnmachts- oder Schwindelgefühl Juckreiz Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung) Übelkeit oder Erbrechen Ruhelosigkeit in den Beinen Trockene oder wunde Mundschleimhaut Konzentrationsschwierigkeiten		
	Eingehen auf körperliche Symptome	FB A-e FB A-h	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	FB A-e FB A-h FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung… …verunsichert? …besorgt? …angespannt?	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	FB A-e FB A-h FB B	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen) Familienleben Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)		
Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption	FB A-e FB A-h	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	Partizipative Behandlungsplanung
	Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit		Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ *Weiß nicht mehr*	
Beschwerdearme	Komplikationslose Punktion des Shunts	FB A-e	Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt	☐ Oft ☐ Gelegentlich	Probleme bei der Punktion des Shunts

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung			schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z. B. dass sie mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?	☐ Selten ☐ Nie ☐ *Ich punktiere meinen Shunt selbst*	durch das Dialysepersonal
	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse		Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen? Druckgefühl am Gefäßzugang Schmerzen am Gefäßzugang Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)	☐ Sehr stark ☐ Eher stark ☐ Eher leicht ☐ Überhaupt nicht	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	FB A-e	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie	☐ Ja ☐ Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert	Aufklärung über den Umgang

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Hämo-dialyse			Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?	☐ *Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war* ☐ *Weiß nicht mehr*	mit dem Gefäß-zugang bei Hämodialyse
Selbstma-nagement bei Heimdi-alyse	Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse	FB A-h	Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt… …um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen? …um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse
			Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?		
	Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse		Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	
	Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse		Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ *Weiß nicht mehr*	

14.2 Einordnung der Qualitätsindikatoren in das Qualitätsmodell für den Bereich „Nierentransplantation“

Tabelle 90: Qualitätsindikatoren für den Bereich „NTX“

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Aufklärung über die Er-krankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …wie Ihr allgemeiner Gesund-heitszustand ist? …wie gut Ihre Nierenfunktion ist? …wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Aufklärung über den individuel-len Erkran-kungsstatus (NTX)
Aufklärung über die Nieren-transplanta-tion	Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentrans-plantation	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Vorteile eine Nieren-transplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Aufklärung über die Nierentrans-plantation

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen? …welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)? …dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?		
	Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen		Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			der Warteliste gestrichen werden. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?		
	Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen? …welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	Aufklärung zur Lebendspende		Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Per-	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			son) haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation? …welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen? …dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?		
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption		Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption		Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Aufklärung zur Medika-menteneinnahme	Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme	FB C	Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva, also Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung, oder andere Medikamente): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ Weiß nicht mehr	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)
	Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente		Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva, also Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung, oder andere Medikamente):	☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?		
			Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)? …worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
	Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme		Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva, also Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung, oder andere Medikamente): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen? …welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	☐ Für jedes Medikament ☐ Für die meisten Medikamente ☐ Nur für wenige Medikamente ☐ Für gar kein Medikament ☐ Weiß nicht mehr	
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen	FB C	Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …was Sie essen dürfen und was nicht?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?		
	Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können? …wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	
	Aufklärung über körperliche Aktivität		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	
	Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert…	☐ Ja	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten	FB C	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)
	Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
	Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten		Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐ Ja ☐ Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ☐ Nein, ich wollte / brauchte das nicht ☐ Weiß nicht mehr	
Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch	FB C	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum… …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte das nicht	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)
	Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den Ärztinnen und Ärzten, die Sie nach Ihrer Transplantation im Transplantationszentrum behandelt haben.	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐ Ich wollte / brauchte das nicht	
	Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch		Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie	
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch		Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum… …über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte das nicht	
	Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf		Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den Ärztinnen und Ärzten, die Sie nach Ihrer Transplantation im	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			Transplantationszentrum behandelt haben. Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Ich wollte / brauchte das nicht	
Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal	FB C	Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte das nicht	Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals
	Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal		Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	☐ Oft ☐ Gelegentlich ☐ Selten ☐ Nie	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
	Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal		Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte das nicht	
	Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf		Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger). Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte das nicht	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Symptom-management	Körperliche Symptombelastung	FB C	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)	☐ Viel schlechter geworden ☐ Eher schlechter geworden ☐ In etwa gleich geblieben ☐ Etwas besser geworden ☐ Viel besser geworden	Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation
	Eingehen auf körperliche Symptome	FB C	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	☐ Immer ☐ Meistens ☐ Selten ☐ Nie ☐ Ich wollte / brauchte keine Unterstützung	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten	FB C	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐ Viel schlechter geworden ☐ Eher schlechter geworden ☐ In etwa gleich geblieben ☐ Etwas besser geworden ☐ Viel besser geworden	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit	FB C	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐ Viel schlechter geworden ☐ Eher schlechter geworden ☐ In etwa gleich geblieben ☐ Etwas besser geworden ☐ Viel besser geworden	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	Information zur ambulanten Nachsorge	FB C	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert… …dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind? …wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden? …in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation
			Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
	Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen		Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert… …welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
	Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen		Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert… …ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	
Aufklärung über das Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen	FB C	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen… …wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐ Ja ☐ Nein ☐ Weiß nicht mehr	Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

Qualitäts-aspekt	Qualitätsmerkmal	Fragebogen-version	Item nach Durchführung des Standard-Pretests	Antwort-möglichkeiten	Qualitäts-indikator
			…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)? …an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?		

Teil III: Empfehlungen zur Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb

15 Zielgruppen und empfohlene Fragebögen der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET*

Im Rahmen der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* werden gesetzlich versicherte, erwachsene Patientinnen und Patienten (18 Jahre oder älter) mit chronischer Niereninsuffizienz (CKD) adressiert, die entweder eine Nierentransplantation (NTX) erhalten haben oder ständig dialysepflichtig sind und regelmäßig mit ambulanter oder teilstationärer Dialyse behandelt werden. Darüber hinaus werden entsprechend DeQS-RL[44] auch nicht gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten mit NTX miteinbezogen. Minderjährige Patientinnen und Patienten werden von der Patientenbefragung ausgeschlossen, da hierfür speziell auf dieses Patientenkollektiv angepasste Fragebögen erstellt werden müssten und eine Befragung nur mit der Einwilligung der Eltern durchgeführt werden dürfte bzw. Angehörigenbefragungen durchgeführt werden müssten, die sich nicht unmittelbar als Proxybefragung eignen.

Als Grundlage für die Entwicklung der Qualitätsaspekte und -merkmale für den Bereich „Dialyse“ wurden im vorliegenden Projekt überwiegend Informationsquellen herangezogen, die den ambulanten Sektor betreffen. Dies ist dadurch begründet, dass sich die identifizierten Wissensbestände vorrangig auf Dialysepatientinnen und -patienten in der ambulanten Versorgung beziehen. Demgegenüber liegen kaum Daten vor, die auf spezielle patientenrelevante Themen für Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse schließen lassen, die sich von denen mit ambulanter Dialyse unterscheiden. Dies mag u. a. darauf zurückzuführen sein, dass die überwiegende Mehrheit der ständig dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten ambulant versorgt wird. Auch im Rahmen der Entwicklung des sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen des AQUA-Instituts wurden keine eigenständigen Indikatoren für die teilstationäre Behandlung entwickelt (AQUA 2016). In diesem Zusammenhang betonen die Autorinnen und Autoren, dass es keine klar definierten Kriterien für die teilstationäre Dialysebehandlung gäbe und empfehlen, teilstationäre Dialysen im Rahmen der Qualitätssicherung gemeinsam mit ambulanten Dialysen zu betrachten (AQUA 2016). Damit übereinstimmend treffen die im Rahmen des vorliegenden Projekts entwickelten Qualitätsindikatoren grundsätzlich auch auf Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse zu, weshalb auch diese Subgruppe mit der Patientenbefragung adressiert wird.

Für den Bereich „Nierentransplantation“ werden Patientinnen und Patienten, die eine NTX erhalten haben sowie Patientinnen und Patienten mit kombinierter Pankreas-Nierentransplantation (PNTX) eigeschlossen. Für die Subpopulationen der Patientinnen und Patienten mit PNTX wurden aufgrund der geringen Fallzahlen keine eigenständigen Qualitätsaspekte bzw. Qualitäts-

[44] Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL). In der Fassung vom 19. Juli 2018, zuletzt geändert am 22. November 2019, in Kraft getreten am 16. Mai 2020.
URL: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/105/ (abgerufen am 22.04.2020).

merkmale und daher auch keine eigenständigen Qualitätsindikatoren entwickelt. Isolierte Pankreastransplantationen werden aufgrund der sehr geringen Fallzahlen (vgl. Abschnitt 9.2.1) nicht in die Patientenbefragung eingeschlossen.

Da sich einige der entwickelten Qualitätsmerkmale für den Bereich „Nierentransplantation“ auf die Zeit vor der Transplantation beziehen, wurde ursprünglich angedacht, auch solche Patientinnen und Patienten einzubeziehen, die zur Evaluation für eine Nierentransplantation in einem Transplantationszentrum vorstellig und im Rahmen einer interdisziplinären Transplantationskonferenz besprochen wurden. Für diese Patientinnen und Patienten wurde eine eigenständige Fragebogenversion (Fragebogen D „Prä-Transplant“) entwickelt. Im Zuge der weiteren Entwicklungen wurde allerdings deutlich, dass sich der Datenfluss hinsichtlich Fragebogen D nur unter erheblichem Mehraufwand realisieren ließe (vgl. hierzu Abschnitt 16.5.3). Die zur Berechnung von Qualitätsindikatoren notwendigen Items von Fragebogen D wurden deshalb in den Fragebogen für Patientinnen und Patienten nach einer Nierentransplantation integriert (Fragebogen C „Post-Transplant“). In den Überprüfungen der Fragebögen wurde dieses Szenario von Anfang an berücksichtigt. In den Pretests zeigte sich, dass entsprechende Items, die den Zeitraum vor der Transplantation betreffen, auch von Patientinnen und Patienten nach einer Nierentransplantation zuverlässig beantwortet werden können.

Für das Verfahren *QS NET* werden daher die folgenden vier Fragebogenversionen empfohlen:

- **Fragebogen A-e *„Dialyse in einer Einrichtung“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse in einer Einrichtung, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen A-h *„Heimdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse als Heimdialyse, deren Erstdialyse länger als 6 Monate zurückliegt.
- **Fragebogen B *„Erstdialyse“*** adressiert Patientinnen und Patienten, die regelmäßig mit Dialyse behandelt werden und deren Erstdialyse im vorletzten Quartal stattgefunden hat.
- **Fragebogen C *„Post-Transplant“*** adressiert Patientinnen und Patienten, deren Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Organtransplantation 3 bis 4 Monate zurückliegt.

16 Empfehlungen zum Datenfluss und zur Fragebogenlogistik im Regelbetrieb

16.1 Rechtliche Anforderungen

Gemäß § 137a SGB V hat das IQTIG die Aufgabe, für die Messung und Darstellung der Versorgungsqualität sektorenübergreifend abgestimmte risikoadjustierte Indikatoren und Instrumente einschließlich Module für ergänzende Patientenbefragungen zu entwickeln. Die rechtlichen Grundlagen für die Übermittlung der Datensätze mit den für die Patientenbefragung relevanten Informationen der Patientinnen und Patienten sind mit § 299 Abs. 4 SGB V geschaffen. Hiernach kann weiterhin eine zentrale Stelle (sog. Versendestelle Patientenbefragung, VPB) benannt werden, die die Auswahl der zu befragenden Patientinnen und Patienten (Stichprobenziehung) und die Versendung der Fragebögen übernimmt. Die Versendestelle muss die Daten sechs Monate nach Versand der Fragebögen löschen. Der G-BA kann festlegen, welche nicht pseudonymisierten personen- und einrichtungsbezogenen Daten für die Auswahl der zu Befragenden und den Fragebogenversand an die VPB übermittelt werden sollen. Es dürfen jedoch ausschließlich Informationen an die VPB übermittelt werden, die zur Auswahl, zum Versand der Fragebögen und für die Berechnung einzelner Qualitätsindikatoren notwendig sind. Weiterhin regelt § 299 Abs. 4 SGB V, dass der Rücklauf der ausgefüllten Fragebögen aus Datenschutzgründen nicht an die Versendestelle erfolgen darf. Mit der Einrichtung einer solchen Versendestelle, wie sie vom G-BA angestrebt wird, sind demnach zentrale Strukturen des Datenflusses festgelegt. Gleichzeitig ist sichergestellt, dass alle Daten, die für den zielgerichteten Versand der Fragebögen notwendig sind (insbesondere Adressdaten), ohne vorheriges Einverständnis der Patientinnen und Patienten übermittelt werden können.

16.2 Methodische Anforderungen

Gemäß Beauftragung adressieren die entwickelten Fragebögen sowohl Prozess- als auch Ergebnisqualität der Behandlung mit Nierenersatztherapie. Items zur Erfassung der Prozessqualität beziehen sich dabei auf konkrete Situationen bzw. Erfahrungen, die Patientinnen und Patienten im Rahmen ihrer Behandlung gemacht haben. Damit hängt die Validität der Befragungsergebnisse unter anderem von der Erinnerbarkeit und der Beurteilbarkeit entsprechender Situationen ab. Um eine möglichst hohe Validität der Befragungsergebnisse zu erreichen, sollte daher der zeitliche Abstand zwischen den erfragten Behandlungserfahrungen und dem Datum, an dem der Fragebogen bei den zu Befragenden eintrifft, nicht zu groß sein. Andererseits muss durch die Wahl des Befragungszeitpunkts sichergestellt werden, dass die erfragten Situationen bereits erlebt wurden und beurteilt werden können (siehe Abschnitt 5.3).

Weiterhin hängt die Belastbarkeit der Ergebnisse von der Anzahl der Befragten ab. Folglich wird ein möglichst hoher Fragebogenrücklauf angestrebt. Hierfür wird in der Literatur ein zweistufiges Reminderverfahren empfohlen, welches zu höheren Rücklaufquoten führt (Dillman et al. 2014) (vgl. Abschnitt 16.6.2). Um einen möglichst hohen Rücklauf der Fragebögen zu erreichen,

sollte darüber hinaus der zu erwartende gesundheitliche Zustand der Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt der Zusendung des Fragebogens berücksichtigt werden. So ist beispielsweise davon auszugehen, dass Patientinnen und Patienten unmittelbar nach Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach einer Organtransplantation noch zu stark durch den Eingriff beeinträchtigt sein können, um einen Fragebogen zu beantworten.

16.3 QS-Auslösung

Die ambulante und stationäre fallbezogene QS-Dokumentation wurde im Rahmen der gesetzlichen Qualitätssicherung für die QS-Verfahren *Nierentransplantation, Pankreas- und Pankreas-Nierentransplantation* sowie *QS Dialyse* bereits vor dem Inkrafttreten der DeQS-RL im Regelbetrieb durchgeführt. Diese QS-Verfahren wurden mit dem einrichtungsübergreifenden Verfahren *QS NET,* das seit dem 1. Januar 2020 im Regelbetrieb implementiert ist, inhaltlich zusammengeführt. Eine fallbezogene QS-Dokumentation im stationären Bereich für die Transplantationen sowie im ambulanten und teilstationären Bereich für die Dialysen wird gemäß den Vorgaben der DeQS-RL durchgeführt und soll mit einer Patientenbefragung erweitert werden. Im Bereich der Dialysebehandlungen werden ausschließlich ständige Dialysen berücksichtigt. Kurzzeitige bzw. akute Dialysebehandlungen und Gastdialysen sowie stationäre Dialysen werden nicht ausgelöst.

Die QS-Auslösung für die Patientenbefragung soll gesetzlich und nicht gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten mit einem Mindestalter von 18 Jahren, die sich einer Nierentransplantation unterzogen haben, sowie gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten mit einem Mindestalter von 18 Jahren, die ambulant oder teilstationär dialysiert werden, berücksichtigen. Die Kriterien zur QS-Auslösung der Dialysepatientinnen und -patienten unterscheiden sich bei der fallbezogenen QS-Dokumentation und der Patientenbefragung nur bezüglich des Alters (> 18 Jahre), jedoch nicht bezüglich medizinischer Sachverhalte. Die QS-Auslösung für Transplantationspatientinnen und -patienten der Patientenbefragung soll, im Gegensatz zur fallbezogenen QS-Dokumentation, nur volljährige Patientinnen und Patienten erfassen. In der Patientenbefragung werden weiterhin die beiden Bereiche NTX und PNTX berücksichtigt. Isolierte Pankreastransplantationen, die äußerst selten durchgeführt werden, sollen im Unterschied zur fallbezogenen QS-Dokumentation für die Patientenbefragung hingegen nicht ausgelöst werden.

Die für die Qualitätssicherung der Transplantationsmedizin notwendige Software im stationären Bereich ist fest etabliert. Die Qualitätssicherung von Dialysebehandlungen wurde seit vielen Jahren als sektorenspezifisches Verfahren durch die KBV und die KV durchgeführt und seit dem Erfassungsjahr 2018 auf Bundesebene durch den G-BA. In den Dialyseeinrichtungen ist entsprechende Software zur Dokumentation der QS-Daten vorhanden. Da die Erfassung der Behandlungsinformationen zur Fragebogenauswahl Bestandteil der fallbezogenen QS-Dokumentation ist, könnten die für die Patientenbefragung notwendigen Daten je nach Umsetzung durch den Softwarehersteller automatisiert aus der fallbezogenen QS-Dokumentation übernommen werden.

16.4 Datenerfassung und Export

16.4.1 Datenerfassung

Es ist davon auszugehen, dass die für den Versand und die Auswahl der Fragebögen benötigten Patientendaten, leistungserbringeridentifizierende Daten sowie weitere behandlungsspezifische Daten, die im Rahmen einer noch zu entwickelnden Spezifikation empfohlen werden, im Regelfall in den entsprechenden Softwaresystemen bzw. der QS-Software beim Leistungserbringer vorliegen. Diese Daten können zum Teil automatisiert zur Nutzung in der QS, insbesondere zur Vorselektion der Patientinnen und Patienten, die einen Fragebogen erhalten sollen, übernommen werden. Die folgenden Daten müssen voraussichtlich für den Versand und die Auswahl der richtigen Fragebogenversion an die Versendestelle übermittelt werden:

- Titel und Name der Patientin bzw. des Patienten
- Adresse der Patientin bzw. des Patienten
- Name des Leistungserbringers
- Kennzeichen des Leistungserbringers: Institutionskennzeichennummer (IKNR) des Krankenhauses, Betriebsstättennummer (BSNR) der Vertragsärztin bzw. des Vertragsarztes, Nebenbetriebsstättennummer (NBSNR) der Belegärztin bzw. des Belegarztes
- Datum des Eingriffs bzw. der Leistung
- Behandlungsspezifische Daten zur Auswahl des Fragebogens im Bereich „Dialyse“:
  - Beginn der Dialysetherapie (Datum der Erstdialyse)
  - Organisationsform der Dialysebehandlung
  - Beendigung der Dialysebehandlung / Wechsel der Dialyseeinrichtung
- Behandlungsspezifische Daten zur Auswahl des Fragebogens im Bereich „NTX“:
  - Entlassungsdatum Krankenhaus

16.4.2 Datenexport

Folgende Empfehlungen werden hinsichtlich des Datenexports gegeben: Der Leistungserbringer dokumentiert die für die Patientenbefragung relevanten Informationen prozessbegleitend oder nach der Entlassung der Patientin bzw. des Patienten und schließt den Datensatz ab. Der Datenexport an die zuständige Datenannahmestelle erfolgt spätestens am 7. Tag des Folgequartals. Der Leistungserbringer kann bereits innerhalb des laufenden Quartals Datensätze finalisieren und über die Datenannahmestelle an die Versendestelle übermitteln. Er hat jedoch sicherzustellen, dass bis zum 7. Tag des Folgequartals alle Datensätze von Patientinnen und Patienten, die im Vorquartal entlassen wurden bzw. eine Dialysebehandlung erhalten haben, an die Datenannahmestelle übermittelt werden. Zur Korrektur von fehlerhaft versendeten Datensätzen hat der Leistungserbringer eine zusätzliche Frist von 7 Tagen.

Einen Sonderfall stellt die Korrektur oder Stornierung von Datensätzen bei der Patientenbefragung dar. Sollte ein Fall, der bereits ausgelöst wurde, doch nicht der Dokumentationspflicht unterliegen (z. B. falsche Auslösung, Fallzusammenführung) oder fehlerhafte Informationen enthalten, muss dieser korrigiert oder storniert werden. Wurde der Fall vor dem Ende der

Datenlieferfrist korrigiert oder storniert, wird ein Datensatz mit einer Anweisung zur Korrektur oder Stornierung an die Versendestelle exportiert. Dieser Datensatz kann anhand einer eindeutigen Vorgangsnummer in der Versendestelle dem entsprechenden Datensatz zugeordnet werden. Die Versendestelle korrigiert oder löscht anschließend die zu diesem Fall gehörenden Daten. Im Falle einer Stornierung kann auch ein Fragebogenversand unterdrückt werden. Wird eine Korrektur oder Stornierung des Falls beim Leistungserbringer erst nach Fragebogenversand durchgeführt, versendet dieser auch den entsprechenden Datensatz über die Datenannahmestelle an die Versendestelle. Diese übermittelt die zu dem bereits versendeten Fragebogen vergebene Fragebogen-ID mit den korrigierten Angaben oder dem Hinweis, dass der Fall storniert wurde, an das IQTIG. Das IQTIG kann anschließend die entsprechenden Datensätze korrigieren oder im Falle eines Stornos den Fragebogen von der Auswertung ausschließen. Die Löschfrist der Datensätze nach sechs Monaten in der VPB muss in diesem Zusammenhang berücksichtigt werden. Erfolgt ein Storno eines Datensatzes, nachdem die entsprechenden Informationen in der VPB nicht mehr vorliegen, kann ein ggf. im IQTIG eingehender Fragebogen nicht mehr von der Auswertung ausgeschlossen werden, da eine Zuordnung zur entsprechenden Fragebogen-ID nicht mehr möglich ist. Die Information, dass der entsprechende Leistungserbringer diesen Fall storniert hat, ist dem IQTIG von der VPB trotz allem mitzuteilen, sodass für diesen Leistungserbringer zum Ende des Erfassungszeitraums die korrekte Anzahl an „IST“-Datensätzen zur Berechnung der Vollzähligkeit im IQTIG vorliegt. Der Rückruf eines Fragebogens nach dem Versand im Falle einer Stornierung findet nicht statt.

16.4.3 Vollzähligkeitsprüfung

Die Bundesauswertungsstelle (IQTIG, vgl. Abschnitt 16.5.1) benötigt für die Auswertung mindestens einmal pro Quartal folgende Informationen von der Versendestelle Patientenbefragung:

- eine Mapping-Tabelle für die Zuordnung von Fragebogen-IDs zum Leistungserbringerpseudonym, um die eingegangenen Fragebögen einem Leistungserbringer zuzuordnen. Dieses Mapping enthält auch die zu der jeweiligen Fragebogen-ID gehörenden medizinischen Daten und ggf. den Verweis auf Stornierung des entsprechenden fallbezogenen QS-Datensatzes
- das von der Versendestelle als spätestes Rücksendedatum berechnete Datum pro Fragebogen, um zu spät eingegangene Fragebögen von der Auswertung auszuschließen
- die Anzahl der Datensätze pro Leistungserbringer, die von den Leistungserbringern an die Versendestelle exportiert wurden
- die Anzahl der zu Befragenden pro Leistungserbringer, die in der Stichprobe gezogen wurden, um die Rücklaufquote zu berechnen

16.5 Datenfluss

16.5.1 Am Datenfluss beteiligte Akteure und deren Aufgaben

Die Durchführung der Patientenbefragung bedingt die Einbeziehung aller Institutionen, die in der Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL) am Datenfluss beteiligt sind. Hierzu zählen:

- Leistungserbringer

  - Krankenhäuser
  - Vertragsärztinnen und -ärzte
- Datenannahmestellen auf Landesebene für
  - Krankenhäuser – Landesgeschäftsstellen für Qualitätssicherung (LQS)/Landeskrankenhausgesellschaften (LKG)
  - Vertragsärztinnen und -ärzte – Kassenärztliche Vereinigungen (DAS-KV)
  - selektivvertraglich tätige Ärztinnen und Ärzte: unabhängige Vertrauensstelle nach § 299 SGB V in der Funktion als Datenannahmestelle für selektivvertraglich tätige Ärztinnen und Ärzte (DAS-SV)
  - die Landesarbeitsgemeinschaften (LAG) können die Aufgaben sowohl der stationären als auch der kollektivvertraglichen Datenannahmestellen übernehmen
- Versendestelle Patientenbefragung (VPB)
- Patientinnen und Patienten
- IQTIG in der Funktion als
  - Fragebogenannahmestelle
  - Bundesauswertungsstelle

Das Zusammenspiel der einzelnen Akteure ist in Abbildung 61 dargestellt.

Abbildung 61: Akteure im Datenfluss der Patientenbefragung QS NET

Leistungserbringer

Der Leistungserbringer führt die medizinische Leistung durch. Führt der Leistungserbringer eine Leistung durch, die einer Dokumentationspflicht der externen Qualitätssicherung nach § 136 ff.

SGB V unterliegt (in diesem Fall speziell die Beteiligung an einer Patientenbefragung), ist er verpflichtet, alle für die korrekte Auswahl und den Versand des Fragebogens notwendigen Informationen zusammenzustellen und an die VPB zu übermitteln.

Datenannahmestelle

Die Datenannahmestelle nimmt die Datensätze der Patientenbefragung von den Leistungserbringern entgegen. Sie ist für die Pseudonymisierung der leistungserbringeridentifizierenden Daten verantwortlich. Mithilfe des vom IQTIG bereitgestellten Pseudonymisierungsprogramms erzeugt die Datenannahmestelle aus der IKNR bzw. der BSNR/NBSNR ein Pseudonym. Hierbei ist darauf zu achten, dass bei Vertragsärztinnen und Vertragsärzten die BSNR und bei Belegärztinnen und Belegärzten die NBSNR zur Pseudonymgenerierung herangezogen wird. Anschließend schickt die Datenannahmestelle die Daten der Patientenbefragung (Leistungserbringerpseudonym, patientenspezifische Daten) an die VPB weiter (siehe Abbildung 61, oben). In der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* entspricht das Leistungserbringerpseudonym dem des gesamten QS-Verfahrens.

Die Datenannahmestelle hat keine Einsicht in die patientenspezifischen Daten, diese werden beim Leistungserbringer derart verschlüsselt, dass ausschließlich die VPB diese Daten entschlüsseln und einsehen kann.

Versendestelle Patientenbefragung

Die VPB nimmt die Daten der einzelnen Datenannahmestellen entgegen. Die Informationen über die Patientin oder den Patienten werden der VPB gemäß Teil 1 § 14 Abs. 2a Satz 1 DeQS-RL in zwei verschiedenen Containern übermittelt. Beide Container sind separat verschlüsselt und können beide durch die VPB entschlüsselt werden. In einem Container befinden sich die medizinischen Daten, die zur Fragebogenauswahl benötigt werden. Diese Daten werden bei Dateneingang von der VPB entschlüsselt und geprüft. In dem zweiten Container befinden sich der Name und die Adresse der Patientin oder des Patienten. Diese Daten werden durch die VPB aus datenschutzrechtlichen Gründen nur dann entschlüsselt, wenn die Patientinnen und Patienten oder die Patientin bzw. der Patient in die Stichprobe einbezogen wurden. Nach Dateneingang wählt die VPB die Patientendatensätze aus, die gemäß dem Verfahren zur Stichprobenziehung zur Teilnahme an der Befragung bestimmt wurden. Es wird davon ausgegangen, dass zur Erhöhung der Rücklaufquote im Rahmen der Patientenbefragung *QS NET* unter Wahrung der Anonymität gezielt Erinnerungsschreiben an diejenigen Patientinnen und Patienten verschickt werden, die innerhalb eines vorgegebenen Zeitraums den Fragebogen nicht zurückgeschickt haben. Hierfür muss die Versendestelle den Patientinnen und Patienten, die für die Stichprobe gezogen wurden, eine zufällige, eindeutige Identifikationsnummer zuordnen (Fragebogen-ID). Diese Fragebogen-ID ist vollkommen unabhängig von dem für die fallbezogene QS-Dokumentation verwendeten Patientenpseudonym, welche aus der eGK (elektronische Gesundheitskarte)-Versichertennummer der Patientin oder des Patienten gebildet wird.

Im Verfahren *QS NET* werden vier unterschiedliche Fragebogenversionen eingesetzt (siehe Kapitel 15). Die Versendestelle wählt anhand der behandlungsspezifischen Daten der Patientinnen

und Patienten, die seitens der Leistungserbringer übermittelt wurden, den korrekten Fragebogen aus. Die VPB ist auch dafür verantwortlich, den Fragebogenversand zum korrekten Versandzeitpunkt auszuführen sowie den Versand der Dialysefragebögen A-e bzw. A-h zu unterdrücken, wenn der Fragebogen B „Erstdialyse“ versendet werden soll (vgl. Abschnitt 17.1). Auf jedem Fragebogen wird die Fragebogen-ID als QR- oder Barcode aufgedruckt. Bis zur Löschfrist bewahrt die Versendestelle das Mapping zwischen der anonymen Fragebogen-ID, den Adressdaten der Patientin / des Patienten sowie dem Leistungserbringerpseudonym auf.

Im Rahmen eines Begleitanschreibens soll die Patientin bzw. der Patient zur Teilnahme an der Befragung eingeladen werden und erhält konkrete Informationen zur Art der Behandlung, die im Fokus der Befragung steht. Darin enthalten ist auch ein Datum, bis zu welchem der Fragebogen spätestens zurückgeschickt werden soll. Zur Beantwortung des Fragebogens ist es auch notwendig, dass im Begleitschreiben der Name des Leistungserbringers genannt ist, auf den sich die Befragung bezieht, da sonst die korrekte Zuschreibung der Qualitätsindikatoren auf eine bestimmte Einrichtung ggf. nicht gewährleistet werden kann. Der Fragebogen, das Anschreiben, sowie eine Beilage mit Informationen zum Datenschutz werden zusammen mit einem vorfrankierten Rücksendeumschlag kuvertiert und die Adresse der Patientin / des Patienten auf das Kuvert aufgedruckt. Der Fragebogen wird an die Patientin bzw. den Patienten versendet (siehe Abbildung 61, gelbe Pfeile).

Die Versendestelle erhält regelmäßig die Fragebogen-IDs der im IQTIG bzw. der Fragebogenannahmestelle eingegangenen Fragebögen. Basierend auf dieser Information können von der Versendestelle kontrolliert Erinnerungsschreiben an die Patientinnen und Patienten versendet werden, deren Fragebogen noch nicht im IQTIG eingetroffen ist. In den Erinnerungsschreiben kann den Patientinnen und Patienten ggf. eine verlängerte Frist zur Rücksendung der Fragebögen gewährt werden.

Sollte es beim Leistungserbringer zur Stornierung eines Falls kommen, erhält die Versendestelle diese Information gemeinsam mit dem Namen und der Adresse der Patientin / des Patienten sowie dem Leistungserbringerpseudonym. Die Versendestelle kann nun ggf. den Versand des entsprechenden Fragebogens verhindern oder, falls dieser bereits versendet wurde, dem IQTIG die entsprechende Fragebogen-ID übermitteln, um diesen Fragebogen bei der Berechnung des Rücklaufs und aus der Auswertung auszuschließen.

Die Versendestelle übermittelt regelmäßig eine Mapping-Tabelle an das IQTIG, in der die Fragebogen-ID, das Pseudonym des Leistungserbringers sowie die zu der Fragebogen-ID übermittelten medizinischen Informationen enthalten sind (siehe Abbildung 61, blauer Pfeil). In dieser Mapping-Tabelle werden auch die Informationen über stornierte Fälle an das IQTIG übertragen. Weiterhin übermittelt die Versendestelle Informationen zur Vollzähligkeitsprüfung an das IQTIG (Anzahl der je Leistungserbringerpseudonym eingegangenen Datensätze und der je Leistungserbringerpseudonym versendeten Fragebögen zur Prüfung der Vollzähligkeit).

Patientinnen und Patienten

Die durch die Stichprobenbeziehung ausgewählte Patientin bzw. der Patient erhält von der Versendestelle per Post einen Fragebogen und ggf. ein Erinnerungsschreiben. Er bzw. sie füllt den

Fragebogen aus und sendet ihn mit dem beiliegenden Rückumschlag an die Fragebogenannahmestelle des IQTIG zurück (siehe Abbildung 61 gelbe Pfeile).

IQTIG

Das IQTIG ist u. a. verantwortlich für die Annahme und Eingabe der Fragebögen und richtet hierzu eine sog. Fragebogenannahmestelle ein. Die Fragebogenannahmestelle des IQTIG nimmt die Fragebögen entgegen, liest diese ein und übermittelt die Datensätze in abgestimmter Regelmäßigkeit an die Bundesauswertungsstelle. Ihr obliegt außerdem die datenschutzkonforme Lagerung und Vernichtung der Fragebögen. Die Fragebogenannahmestelle übermittelt die Fragebogen-IDs der eingegangenen Fragebögen zur Steuerung der kontrollierten Erinnerungsschreiben an die Versendestelle (siehe Abbildung 61, hellgrüner Pfeil).

Die Bundesauswertungsstelle verknüpft die Fragebogen-IDs mit den entsprechenden Leistungserbringerpseudonymen, wertet die Daten aus und berichtet die Ergebnisse an die Leistungserbringer, den G-BA und an die Öffentlichkeit. Eine Auswertung der Befragungsdaten findet ausschließlich auf Leistungserbringerebene statt, eine Aggregation der Datensätze auf Patientenebene sowie eine Verknüpfung der Daten der Patientenbefragung mit der fallbezogenen QS-Dokumentation sind gemäß den Vorgaben in § 299 SGB V nicht vorgesehen.

16.5.2 Schematische Darstellung der Informationen und Verschlüsselungen im Datenfluss

In Abbildung 62 ist der Datenfluss unter dem Aspekt der unterschiedlichen Informationseinheiten und deren Veränderung und Verschlüsselung bei den einzelnen beteiligten Institutionen dargestellt. In der Abbildung sind oben die unterschiedlichen Leistungserbringer dargestellt.

In der datengestützten Qualitätssicherung des G-BA folgt der Datenfluss der QS-Daten immer dem Abrechnungsdatenfluss. Aus diesem Grund ist Abbildung 62 generisch zu betrachten. Stationäre Leistungserbringer sind Krankenhäuser, die ihre Leistungen über die Krankenhausabrechnung gemäß § 301 SGB V abrechnen. Hierzu zählen die Transplantationen und die teilstationären Dialysen. Ambulant tätige Leistungserbringer können Arztpraxen oder MVZ sein, jedoch sind hier auch ambulant erbrachte und abgerechnete Tätigkeiten im Krankenhaus z. B. im Sinne von Leistungen ermächtigter Ärztinnen oder Ärzte gemeint. Die Abrechnung im ambulanten Bereich erfolgt gemäß § 295 SGB V gegenüber den KV. In diesem Kontext handelt es sich um die Dialysen.

Es wird deutlich, dass jeder Leistungserbringer die gleichen Informationseinheiten zusammenstellt und versendet. Dies sind die Adressdaten der Patientin bzw. des Patienten (AdD) und die medizinischen (bzw. „behandlungsspezifischen“) Daten (MD), die leistungserbringeridentifizierenden Daten (LID) und administrative Daten (AD), die für die korrekte Datenübermittlung und Weiterleitung in den unterschiedlichen Zwischenstationen benötigt werden. Vor dem Versand der Daten werden die Adressdaten und die medizinischen Daten jeweils separat mit dem öffentlichen Schlüssel der VPB verschlüsselt (siehe blaue Kästchen mit Schlüsselsymbol zwischen dem Leistungserbringer und der Datenannahmestelle). Das gesamte Datenpaket wird zusätzlich transportverschlüsselt (siehe grünes gestricheltes Rechteck und grünes Schloss).

Die Datenannahmestellen entschlüsseln die Transportverschlüsselung, können jedoch die Inhalte der Adressdaten und der medizinischen Daten nicht einsehen. Sie erstellen aus den leistungserbringeridentifizierenden Daten das Leistungserbringerpseudonym, erstellen erneut eine Transportverschlüsselung und senden die Daten an die VPB.

In der VPB werden wie in Abschnitt 16.5.1 dargestellt die medizinischen Daten und ggf. auch die Adressdaten entschlüsselt. Ausgehend von der Versendestelle werden der Fragebogen und der Rücksendeumschlag an die Patientin oder den Patienten postalisch versendet und von diesem an das IQTIG geschickt (siehe Abbildung 62 unten links). Weiterhin wird die Mappingtabelle mit den Informationen zu Fragebogen-ID, Leistungserbringerpseudonym und medizinischen Daten direkt von der Versendestelle an das IQTIG übermittelt (siehe Abbildung 62 unten mittig). Das IQTIG schickt täglich die Fragebogen-IDs der eingegangenen Fragebögen zurück an die VPB (siehe Abbildung 62 unten rechts).

Abbildung 62: Schematische Darstellung des Datenflusses inkl. Verschlüsselung der Daten

Zur Sicherstellung der Korrektheit der Datenübermittlung wird auf bekannte Verfahren aus den bisher etablierten QS-Verfahren auf Basis der Leistungserbringerdokumentation zurückgegriffen. Wenn der Datenempfänger einen Datensatz vollständig erhalten hat, schickt er dem Datensender eine Empfangsbestätigung. Diese gibt jedoch noch keine Auskunft darüber, ob die Daten strukturell und inhaltlich korrekt waren. Erst nachdem die Daten bei der Versendestelle vollständig einer XML-Schemaprüfung sowie einer Plausibilitätsprüfung unterzogen wurden, wird den Datenannahmestellen auf Landesebene sowie dem Leistungserbringer in einem Datenflussprotokoll detailliert zurückgemeldet, welche Datensätze korrekt waren und welche Datensätze Warnungen aufwiesen oder fehlerhaft waren. Fehlerhafte Datensätze müssen anschließend vom Leistungserbringer korrigiert und erneut versendet werden.

16.5.3 Hypothetischer Datenfluss Fragebogen D

Die Daten für die Fragebögen A-e, A-h, B und C können gemeinsam mit der fallbezogenen QS-Dokumentation beim Leistungserbringer ausgelöst und über die sektorenspezifischen Datenflüsse (siehe Abbildung 62) an die VPB versendet werden.

Im ursprünglich geplanten Fragebogen D sollten Patientinnen und Patienten zur Evaluation hinsichtlich der Eignung zur Nierentransplantation befragt werden. Patientinnen und Patienten werden dabei durch die Dialyseeinrichtung zu der Evaluation überwiesen. Die Dialyseeinrichtung dokumentiert dies bereits in der fallbezogenen QS-Dokumentation in den Datenfeldern 32 (Evaluation zur Transplantation) und 33 (Beratung in interdisziplinärer Transplantationskonferenz). Die Durchführung der Transplantationskonferenz findet nach Aussage von Vertretern des Bundesverbands der IT im Gesundheitswesen (bvitg)[45] jedoch nicht notwendigerweise im Transplantationszentrum unter Nutzung der stationären Abrechnungsdaten statt. Diese kann auch in den dem Transplantationszentrum angegliederten Ambulanzen, Ambulanzen anderer Transplantationszentren oder an medizinischen Versorgungszentren mit Ermächtigung der KV durchgeführt werden. Die Möglichkeiten der Abrechnung der Leistungen sind ebenso heterogen. Die im stationären Bereich verfügbaren OPS-Kodes finden gemäß (AQUA 2016) nur selten Anwendung und spezifische ambulante Abrechnungsziffern existieren nicht. Des Weiteren kann eine Patientin oder ein Patient mehrfach an Transplantationskonferenzen teilnehmen.

Die aufgeführten Sachverhalte führen zu folgenden Herausforderungen bei der Etablierung eines entsprechenden Fragebogens, dem damit einhergehenden Datenversand sowie der Verantwortungszuschreibung der Ergebnisse zu einem Leistungserbringer:

- Aufgrund der Heterogenität der Durchführung und Abrechnung sowie fehlender spezifischer Abrechnungsziffern erscheint eine QS-Auslösung des Fragebogens bei dem Leistungserbringer, der die Transplantationskonferenz durchführt, nicht machbar.
- Die Dialyseeinrichtung könnte ggf. eine Auslösung des Fragebogens vornehmen, falls in diesem der Leistungserbringer, der die Transplantationskonferenz durchführt, bekannt wäre. Dies führt zu folgenden Herausforderungen:
  - Der Leistungserbringer (Name, Anschrift) ist bekannt, jedoch nicht die IKNR/Standort des Krankenhauses bzw. die Betriebsstättennummer des Vertragsarztes/MVZ.
  - Für die etablierten Transplantationszentren könnte durch die Softwareanbieter eine Auswahlliste in der QS-Software bereitgestellt werden, jedoch ist dies nicht für alle in Frage kommenden Ambulanzen oder MVZ möglich.
  - Die Erzeugung des Leistungserbringerpseudonyms stellt eine Herausforderung dar, da ggf. ein sektorenübergreifender Datenfluss etabliert werden müsste.

Beispielhaft soll an dieser Stelle ein Datenfluss skizziert werden, bei dem in der QS-Software der Dialyseeinrichtung eine Auswahlliste mit allen Transplantationszentren (inkl. IKNR/Standort) hinterlegt ist (siehe Abbildung 63).

[45] AG-IT-Verfahrensworkshop des IQTIG am 28.04.2020

Eine mögliche Durchführung der Transplantationskonferenzen in Ambulanzen oder MVZ ist in diesem Beispiel nicht berücksichtigt. In Abbildung 63 wird vom Dialysezentrum in einer Auswahlliste das Transplantationszentrum ausgewählt, in dem die Transplantationskonferenz durchgeführt wurde. Im Hintergrund wird von der QS-Software in dem zu versendenden Datenpaket die IKNR und der Standort des Krankenhauses basierend auf der Auswahl hinterlegt (Abbildung 63 oben links, blaues Kästchen mit dem Buchstaben „S“ für stationärer Leistungserbringer). Weiterhin wird im Exportdatensatz die BSNR des Dialysezentrums übermittelt (blaues Kästchen mit dem Buchstaben „A“ für ambulanter Leistungserbringer.) Die weiteren Daten, die vom Dialysezentrum an die darauffolgenden Stellen übermittelt werden sind administrative Daten (AD, schwarzes Kästchen), medizinische Daten zur Fragebogenauswahl (MD, gelbes Kästchen) und die Adressdaten der Patientin oder des Patienten (personenidentifizierende Daten, PID, rotes Kästchen) für den Fragebogenversand. Die Daten werden mit den öffentlichen Schlüsseln der nachfolgenden Stellen verschlüsselt, die diese als nächstes im Datenfluss einsehen darf. Auf die Verschlüsselung soll an dieser Stelle nicht näher eingegangen werden, da sie für den Sachverhalt nicht relevant ist. Der Fokus liegt auf den leistungserbringeridentifizierenden Daten (blaue Kästchen) aus dem ambulanten und stationären Bereich und den für die Nutzung in der Bundesauswertungsstelle notwendigen Leistungserbringerpseudonymen.

Abbildung 63: Hypothetischer Datenfluss Fragebogen D

Das Dialysezentrum sendet nun die Daten an die Datenannahmestelle der zuständigen KV. Diese erzeugt das Pseudonym der BSNR des Dialysezentrums. Diese DAS kann jedoch nicht das Pseudonym für das Transplantationszentrum erstellen. Dies kann nur die DAS im stationären Bereich des Bundeslandes durchführen, in dem sich das Transplantationszentrum befindet. An dieser

Stelle weicht der Datenfluss von allen bisher in der QS etablierten Datenflüssen ab. Die DAS-KV muss ermitteln, in welchem Bundesland das Transplantationszentrum liegt und die Daten an diese DAS weiterleiten. Diese DAS erzeugt das Pseudonym für das Transplantationszentrum und leitet die Daten weiter an die VPB. Von hier an kann die Stichprobenziehung, der Fragebogendruck und der -versand erfolgen.

Dieser Datenfluss sowie Variationen, bei denen z. B. die Dialyseeinrichtung oder die VPB für die Verteilung der Daten an die unterschiedlichen DAS verantwortlich sind, wurden im AG-IT-Verfahrensworkshop beraten. Die Komplexität wurde von den Softwareanbietern sowie den Datenannahmestellen als hoch eingestuft. Zusätzlich wird die Komplexität erhöht, da wie weiter oben bereits beschrieben, die Evaluation und die Transplantationskonferenz nicht nur stationär durch das Transplantationszentrum durchgeführt werden, sondern es verschiedene ambulante und stationäre Formen gibt.

Unter Berücksichtigung dieser Sachverhalte kann das IQTIG einen eigenständigen Fragebogen D und folglich die Umsetzung des damit erforderlichen Datenflusses nicht empfehlen. Wie in 11.5.7 aufgeführt lassen sich die inhaltlichen Aspekte des Fragebogens D in Fragebogen C integrieren.

16.6 Fragebogenlogistik

16.6.1 Anforderungen an den Fragebogen

Das IQTIG stellt der Versendestelle Vorlagen für die jeweiligen Fragebogenversionen zur Erstellung der Druckversionen zur Verfügung. Die Versendestelle soll hierbei in Absprache mit dem IQTIG ein Layout nutzen, das mit der Fragebogenannahmestelle des IQTIG abgestimmt ist, sodass eine reibungslose Verarbeitung der Fragebögen möglich ist. Dies umfasst z. B., dass auf jeder Seite des Fragebogens die Fragebogen-ID als QR- oder Barcode aufgedruckt wird. Darüber hinaus werden vom IQTIG weitere Vorgaben zum Druck der Fragebögen spezifiziert (z. B. das Papierformat, Papierqualität). Neben den Vorlagen für die jeweiligen Fragebogenversionen übersendet das IQTIG auch Vorlagen für den Druck der Anschreiben, Erinnerungsschreiben und der Informationen zum Datenschutz. Vor dem Erstversand der Fragebögen und der weiteren Druckerzeugnisse ist vom IQTIG eine Prüfung der Druckfahnen vorzunehmen.

Die Kuvertierung wird von der Versendestelle vorgenommen. Hierbei werden je nach Versandphase, d. h. Erstversand oder erstes bzw. zweites Erinnerungsschreiben, verschiedene Unterlagen zusammengestellt (z. B. Fragebogen, Anschreiben, Informationen zum Datenschutz, frankierter Rückumschlag).

16.6.2 Versandzeitpunkte der Fragebögen durch die Versendestelle Patientenbefragung

Die in den folgenden Absätzen beschriebenen Versendezeitpunkte für die unterschiedlichen Fragebögen sind schematisch in den Abbildungen am Ende dieses Abschnitts dargestellt.

Die Leistungserbringer sollen bis spätestens zum 7. Tag des Folgequartals die Datensätze mit den für die Patientenbefragung relevanten Informationen der Patientinnen und Patienten, die im Vorquartal eine Dialysebehandlung erhalten haben oder nach einer Nierentransplantation

aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden, an die zuständige Datenannahmestelle übermitteln. Diese leitet die Daten unmittelbar an die VPB weiter. Die XML-Schemaprüfung der Datensätze erfolgt unverzüglich, d. h. spätestens einen Werktag nachdem die Informationen in der Versendestelle eingegangen sind (Tag 8). Nach der Verarbeitung der Datensätze und einer Korrekturfrist von 7 Tagen werden die Fragebögen, Anschreiben und Informationsschreiben gedruckt und kuvertiert. Für den Bereich „Dialyse“ (Fragebögen A-e, Fragebogen A-h, und Fragebogen B) werden die versandfertigen Briefe an Tag 15 dem Postdienstleister übergeben und an die Patientinnen und Patienten versendet. Da die Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation den Fragebogen (Fragebogen C) frühestens nach 3 Monaten (≤ 92 Tage) nach der Entlassung erhalten sollen (vgl. Abschnitt 17.1.3), werden die versandfertigen Briefe patientenindividuell am 106. Tag nach der Entlassung[46] zum Versand an den Postdienstleister übergeben. Die Patientinnen und Patienten erhalten den Fragebogen durchschnittlich zwei Tage später.

Zwei Wochen nach dem Versand des Fragebogens versendet die Versendestelle ein kontrolliertes Erinnerungsschreiben an die befragten Patientinnen und Patienten. Kontrolliert bedeutet, dass der Versand des ersten Erinnerungsschreibens an eine Prüfung des Fragebogeneingangs bei der Fragebogenannahmestelle des IQTIG gekoppelt ist. Zur Feststellung des Fragebogeneingangs übermittelt die Fragebogenannahmestelle kontinuierlich alle Fragebogen-IDs der eingegangenen Fragebögen an die Versendestelle. Das Erinnerungsschreiben geht ungefähr zwei Tage später bei den Patientinnen und Patienten ein. Wenn von Patientinnen und Patienten zwei Wochen nach dem Versand des Erinnerungsschreibens noch kein Fragebogen in der Fragebogenannahmestelle des IQTIG eingegangen ist, dann wird an diese ein zweites, kontrolliertes Erinnerungsschreiben inklusive des kompletten Fragebogens sowie des Antwortkuverts versendet. In diesem Schreiben wird der Patientin oder dem Patienten eine zusätzliche Frist von 2 Wochen zur Übermittlung des Fragebogens an die Versendestelle eingeräumt. Fragebögen, die erst nach Ablauf der Rücksendefrist (ca. 6 Wochen nach Versand des ersten Fragebogens) zurückgeschickt werden, werden nicht mehr eingelesen und bei der Auswertung nicht berücksichtigt.

[46] (92 - 1) + 15: maximaler Zeitraum zwischen Entlassung und dem Zeitpunkt der versandfertigen Briefe, falls die Entlassung am ersten Tag des vorangegangenen Quartals erfolgte

Abbildung 64: Versendezeitpunkte hinsichtlich der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“

Abbildung 65: Versendezeitpunkte hinsichtlich des Fragebogens B „Erstdialyse“

Abbildung 66: Versendezeitpunkte hinsichtlich des Fragebogens C „Post-Transplant“

17 Empfehlungen zur Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb

17.1 Empfehlung zum Befragungszeitpunkt

Beim Festlegen konkreter Befragungszeitpunkte spielen nicht nur Überlegungen zur technischen Umsetzung des Datenflusses sowie der Fragebogenlogistik eine wesentliche Rolle (vgl. Kapitel 16), sondern auch inhaltlich-methodische Anforderungen (vgl. Abschnitt 5.3). So muss insbesondere sichergestellt werden, dass sich Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt der Beantwortung des Fragebogens hinreichend an die erfragten Sachverhalte erinnern können. Andererseits muss den befragten Patientinnen und Patienten vor der Befragung ggf. ein entsprechender Behandlungs- bzw. Beurteilungszeitraum eingeräumt werden, um qualitätsrelevante Aspekte der Versorgung angemessen beurteilen zu können.

Hinsichtlich der Erinnerbarkeit deuten sowohl die Ergebnisse der kognitiven Pretestung (vgl. Abschnitt 11.4) als auch die Ergebnisse des Standard-Pretests (vgl. Abschnitt 11.5) darauf hin, dass der konkrete Befragungszeitpunkt innerhalb der getesteten Zeiträume keinen systematischen Einfluss auf das Frageverständnis und die Beantwortung der Fragen hatte. Die Patientinnen und Patienten konnten sich an die erfragten Sachverhalte in der Regel gut erinnern. Diese Ergebnisse können dadurch begründet werden, dass die Fragebögen der Patientenbefragung *QS NET* Situationen und Ereignisse adressieren, die entweder durch ihre Regelmäßigkeit oder durch ihre subjektive Relevanz bei den Patientinnen und Patienten fest kognitiv verankert sind. Auf Basis der allgemeinen Erkenntnisse aus wissenschaftlichen Studien soll beim Festlegen der konkreten Befragungszeitpunkte nach Möglichkeit dennoch berücksichtigt werden, dass die erfragten Ereignisse und Situationen nicht allzu lange in der Vergangenheit liegen.

17.1.1 Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und Fragebogen A-h „Heimdialyse“

Patientinnen und Patienten, die mit dem Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ bzw. mit dem Fragebogen A-h „Heimdialyse“ adressiert werden, befinden sich in der Regel kontinuierlich über mehrere Jahre hinweg in einer relativ konstant ablaufenden Dialysebehandlung. Die durch diese Fragebögen erfassten Qualitätsindikatoren beziehen sich daher grundsätzlich auf jeden beliebigen Behandlungszeitraum. Allerdings wird empfohlen, dass die Patientinnen und Patienten über mindestens ein Quartal hinweg mit derselben Behandlungsform in derselben Einrichtung behandelt wurden, um einen ausreichend hohen Beurteilungszeitraum hinsichtlich wiederkehrender Behandlungssituationen zu ermöglichen. Zudem sollen Patientinnen und Patienten zum erstmöglichen Zeitpunkt im Behandlungsverlauf Fragebogen B zugeschickt bekommen, weshalb die Fragebögen A-e und A-h frühestens zwei Quartale nach der erstmalig begonnenen Dialysebehandlung („Erstdialyse“) an die adressierten Patientinnen und Patienten versendet werden.

Um die einzelnen Patientinnen und Patienten nicht zu sehr zu belasten und um über mehrere Jahre hinweg einen möglichst hohen Rücklauf zu gewährleisten, wird nicht empfohlen, Fragebogen A-e bzw. Fragebogen A-h in zwei aufeinanderfolgenden Jahren an dieselben Patientinnen

und Patienten zu versenden, wenn diese zu beiden Zeitpunkten in derselben Dialyseeinrichtung behandelt wurden. Patientinnen und Patienten sollen Fragebogen A-e bzw. Fragebogen A-h darüber hinaus nicht erhalten, wenn diese im selben Auswertungszeitraum bereits Fragebogen B erhalten haben *und* sich beide Fragebögen auf denselben Leistungserbringer beziehen würden. Im Gegensatz dazu kann Fragebogen A-e bzw. Fragebogen A-h versendet werden, wenn die Patientinnen und Patienten Fragebogen B im selben Auswertungszeitraum bereits erhalten haben, danach aber die Dialyseeinrichtung gewechselt haben. Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass grundsätzlich pro Patientin bzw. Patient innerhalb eines Auswertungszeitraumes *entweder* Fragebogen B *oder* Fragebogen A-e *oder* Fragebogen A-h beantwortet werden soll, wenn sich diese Fragebögen auf dieselbe Dialyseeinrichtung beziehen würden. Begründet wird dies damit, dass diese Fragebögen zum Teil identische Items enthalten, da einige Qualitätsindikatoren fragebogenversionsübergreifend ausgewertet werden. Dabei soll vermieden werden, dass in einem Auswertungszeitraum die Angaben derselben Patientinnen und Patienten mehrfach in die Berechnung eines Qualitätsindikators bezogen auf denselben Leistungserbringer eingehen.

Zusätzlich ist hinsichtlich der Befragungszeitpunkte zu berücksichtigen, dass nicht alle Daten einer Einrichtung zu einem einzigen Zeitpunkt erfasst werden sollen, sondern sich die Datenerfassung möglichst gleichmäßig über das Jahr verteilen soll. Somit kann vermieden werden, dass sich punktuell vorkommende Ereignisse, die potentiell die Beantwortung der Fragebögen beeinflussen könnten (z. B. saisonal- bzw. krankheitsbedingter Personalausfall), zu stark auf das Gesamtergebnis der betroffenen Qualitätsindikatoren auswirkt.

Wie der Ablauf der Befragung anhand der Fragebögen A-e und A-h unter Berücksichtigung der genannten Voraussetzung und im Rahmen der aktuell geltenden Rechtslage gewährleistet werden kann, ist in Abbildung 67 dargestellt. Dabei findet die Datenerhebung pro Dialyseeinrichtung anhand von drei Erhebungswellen innerhalb eines Jahres statt. Die erste Welle findet nach Quartal 1 des Erfassungsjahres statt, wobei ein Drittel der Patientinnen und Patienten (durch die Versendestelle nach dem Zufallsprinzip ausgewählt), die schon seit mindestens einem vollen Quartal mit dem gleichen Dialyseverfahren und der gleichen Organisationsform in der Einrichtung behandelt werden und deren Erstdialyse mindestens zwei Quartale zurückliegt, angeschrieben werden. In der zweiten Welle nach Quartal 2 wird die Hälfte jener Patientinnen und Patienten (ebenfalls zufällig ausgewählt) angeschrieben, die in der ersten Welle nicht berücksichtigt wurden, zuzüglich jener Patientinnen und Patienten, die in der Zwischenzeit neu in der Einrichtung zur ständigen Dialyse aufgenommen worden sind und die die Einschlusskriterien erfüllen. Patientinnen und Patienten, die in der ersten Welle bereits Fragebogen B bezogen auf die selbe Einrichtung erhalten haben, werden ausgeschlossen. In der dritten Welle (im Anschluss an Quartal 3) werden schließlich alle Patientinnen und Patienten angeschrieben, die die Einschlusskriterien erfüllen und die in den ersten beiden Wellen bisher nicht angeschrieben wurden.

Abbildung 67: Ablauf der Befragung anhand der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“

Ob die jeweiligen Patientinnen und Patienten bereits vor dem vorangegangenen Quartal in derselben Dialyseeinrichtung mit derselben Behandlungs- und Organisationsform behandelt wurden, und ob diese Patientin bzw. dieser Patient bereits in einer zeitlich vorangestellten Erhebungswelle einen Fragebogen (A-e, Ah, oder B) erhalten hat, kann höchsten zwei Quartale rückwirkend festgestellt werden. Der Grund dafür ist, dass nach § 299 Abs. 4 SGB V die Versendestelle Patientendaten höchstens bis zu sechs Monate nach Versendung der Fragebögen speichern kann. Dass die Daten nicht länger als 6 Monate gespeichert werden können, hat dabei den Nachteil, dass Patientinnen und Patienten, die in Quartal 4 erstmalig die Einschlusskriterien für Fragebogen A-e oder A-h erfüllen, nicht berücksichtigt werden können. Ein weiterer Nachteil ist, dass nach Quartal 4 nicht jene Patientinnen und Patienten identifiziert und mit Fragebogen A-e oder A-h angeschrieben werden können, die spätestens in Welle 2 einen Fragebogen B erhalten haben, diesen aber bisher nicht zurückgeschickt haben (in diesen Fällen können Daten von Fragebogen B nicht mehr in die Berechnung von Qualitätsindikatoren mitaufgenommen werden, vgl. 16.6.2). Soll dies gewährleistet werden, so müsste § 299 Abs. 4 SGB V mit Blick auf die Datenspeicherung an der entsprechenden Stelle angepasst werden.

17.1.2 Fragebogen B „Erstdialyse“

Fragebogen B „Erstdialyse“ richtet sich an Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit Dialyse behandelt werden. Dabei sollen Patientinnen und Patienten zwar grundsätzlich möglichst zeitnah nach ihrem Dialysebeginn befragt werden, allerdings erst nach dem ersten vollständigen Quartal mit ständiger Dialyse. Damit soll sichergestellt werden, dass ausschließlich Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse eingeschlossen werden. Zudem stellen die Wochen nach

dem Beginn der Dialysebehandlung für viele Patientinnen und Patienten eine besondere körperliche wie psychische Herausforderung dar, die zu nicht-repräsentativen Antworten in den Fragebögen und/oder zu niedrigen Rücklaufquoten führen könnte. Darüber hinaus ist der Dialysestart bei einem gewissen Anteil der Patientinnen und Patienten ungeplant. In diesen Fällen können verschiedene Aspekte der Aufklärung und Behandlungsentscheidung ggf. erst in der Zeit nach der Erstdialyse erfüllt werden.

Anders als in den Fragebögen A-e und A-h adressiert Fragebogen B „Erstdialyse“ keine Prozessindikatoren, die sich auf kontinuierliche Versorgungsprozesse beziehen. Vielmehr wird in Fragebogen B erfragt, ob bestimmte Ereignisse, die für eine patientenorientierte Aufklärung und Entscheidungsfindung hinsichtlich der richtigen Behandlungsoption notwendig sind, bisher stattgefunden haben. Aus diesem Grund wird für den Versand von Fragebogen B nicht vorausgesetzt, dass die Patientinnen und Patienten über mindestens ein Quartal hinweg in derselben Einrichtung behandelt wurden. Wichtig ist allerdings, dass die jeweilige Patientin bzw. der jeweilige Patient zum Ende des Quartals, das vor der Befragung liegt, von jenem Leistungserbringer behandelt wurde, auf den sich die Befragung bezieht. Sollte es im vorangegangenen Quartal zu einem Wechsel der Dialyseeinrichtung gekommen sein, so sollte die Patientin bzw. der Patient nur einmal mit Fragebogen B angeschrieben werden, und zwar mit Hinblick auf jenen Leistungserbringer, der am Ende des Quartals die Behandlung durchgeführt hat.

Wie der Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens B unter Berücksichtigung der genannten Voraussetzung gewährleistet werden kann, ist in Abbildung 68 dargestellt.

Abbildung 68: Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens B „Erstdialyse“

17.1.3 Fragebogen C „Post-Transplant“

Mit dem Fragebogen C *„Post-Transplant“* sollen Patientinnen und Patienten befragt werden, deren Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im davorliegenden Quartal stattgefunden hat. Aus verschiedenen Gründen wird jedoch empfohlen, die Befragung frühestens 3 Monate nach Entlassung durchzuführen. Erstens kann davon ausgegangen werden, dass sich einige der identifizierten Qualitätsmerkmale (z. B. „Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“) auf die Zeit der ambulanten Nachsorge beziehen und daher ein gewisser Zeitraum nach der Entlassung eingeräumt werden muss, damit die erfragten Sachverhalte beurteilbar sind. Zweitens kann unmittelbar nach der Transplantation die Symptombelastung von Patientinnen und Patienten kurzfristig besonders hoch sein kann, was – wie bereits hinsichtlich Fragebogen B dargestellt – zu nicht repräsentativen Antworten in den Fragebögen und/oder zu niedrigen Rücklaufquoten führen könnte. Studien und Leitlinien weisen darauf hin, dass es innerhalb der ersten drei Monate nach der Transplantation in der Regel zu deutlichen Verbesserungen hinsichtlich der postoperative Symptombelastung kommt.

Anders als im Bereich „Dialyse“ werden mit Fragebogen C Ergebnisindikatoren erhoben, die sich auf die Veränderung des Wohlbefindens seit der Zeit kurz vor der Transplantation beziehen. Um einen validen Vergleich zwischen den Angaben unterschiedlicher Patientinnen und Patienten zu gewährleisten wird empfohlen, den Befragungszeitpunkt in Abhängigkeit vom Entlassungsdatum individuell festzulegen. Durch einen patientenindividuellen Fragebogenversand kann der zeitliche Abstand, auf den sich die direkte Veränderungsmessung bezieht, für alle Patientinnen und Patienten konstant gehalten werden. Aus den bereits in Abschnitt 16.6.2 dargestellten Gründen sollen alle Patientinnen und Patienten am 106. Tag nach ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt einen Fragebogen zugesendet bekommen.

Der empfohlene Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens C ist in Abbildung 69 dargestellt.

Abbildung 69: Ablauf der Befragung anhand des Fragebogens C „Post-Transplant“

17.2 Stichprobenziehung und Fallzahlenberechnung im Regelbetrieb

Im Rahmen der Beauftragung durch den G-BA sind für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* Empfehlungen zur Umsetzung im Regelbetrieb zu prüfen und zu begründen, was ggf. auch Empfehlungen zur Stichprobenziehung miteinschließt. Grundsätzlich ist laut DeQS-RL für das Verfahren *QS NET* eine Vollerhebung nach § 299 Abs. 1 Satz 5 SGB V vorgesehen. Die Notwendigkeit der Vollerhebung wird in der DeQS-RL mit der Erfassung von Follow-up-Indikatoren begründet, welche für die Patientenbefragung nicht vorgesehen sind. Daher wird im Folgenden ein Konzept zur Ziehung einer Zufallsstichprobe in jenen Einrichtungen vorgestellt, in denen aufgrund ausreichend großer Fallzahlen keine Vollerhebung durchgeführt werden muss. Zufallsstichproben ermöglichen im Vergleich zu willkürlichen Stichproben inferenzstatistische Schlüsse über die jeweilige Zielpopulation unter Abschätzung der Präzision (Lohr 2010, Schnell 2012). Die Zielpopulationen der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* sind in Kapitel 15 beschrieben.

17.2.1 Rahmenbedingungen und Power-Analysen für die Stichprobenplanung der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET*

Gemäß § 299 Abs. 4 SGB V ist festgelegt, dass die Stichprobenziehung, also die Auswahl der zu befragenden gesetzlich versicherten Patientinnen und Patienten, durch eine zentrale Versendestelle erfolgen soll. Im Zuge der Entwicklung eines Konzepts zur Stichprobenziehung für die Patientenbefragung müssen bestimmte Rahmenbedingungen berücksichtigt werden. So ist es beispielsweise im Bereich „Dialyse“ die Regel, das Patientinnen und Patienten über mehrere Jahre hinweg kontinuierlich bei ein und demselben Leistungserbringer behandelt werden. Hinsichtlich jener Qualitätsindikatoren, die auf Basis der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“ gleichsam erfasst werden, würden daher bei einer jährlichen Datenauswertung in zwei aufeinanderfolgenden Erfassungsjahren ggf. dieselben Patientinnen und Patienten zur selben Einrichtung befragt werden. Zudem ist es theoretisch möglich, dass Patientinnen und Patienten im Verfahren *QS NET* mehr als einen Fragebogen pro Jahr zugeschickt bekommen, z. B. beim Wechsel der Einrichtung oder beim Wechsel einer Behandlungsoption. Auch Patientinnen und Patienten, die im Auswertungszeitraum erstmalig mit Dialyse behandelt werden, könnten theoretisch – nachdem sie zuerst den Fragebogen B „Erstdialyse“ zugesendet bekommen haben – in einem darauffolgenden Quartal im selben Auswertungszeitraum Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ bzw. Fragebogen A-h „Heimdialyse“ zugeschickt bekommen. Diese Szenarien werfen die Frage auf, welche Fälle für die Stichprobenziehung berücksichtigt werden sollen, wenn dieselbe Patientin bzw. derselbe Patient anhand unterschiedlicher Fragebögen mehrmals innerhalb eines Auswertungszeitraums dieselben Fragen für dieselbe Einrichtung beantworten würde. Wie bereits in Abschnitt 17.1 beschrieben, wird empfohlen, dass die Daten einer Patientin bzw. eines Patienten nur einmal im Auswertungszeitraum in die Berechnung des jeweiligen Indikators einfließen sollen.

Im Bereich „Nierentransplantation“ wiederum ist es möglich, dass eine Patientin bzw. ein Patient im selben Quartal eine zweite Nierentransplantation (Re-Transplantation) bekommen und ein zweites Mal aus dem stationären Aufenthalt entlassen wird. In diesem Fall soll diese Patientin bzw. dieser Patient nicht mehrfach befragt werden, sondern die Entlassung nach der jeweils

letzten Transplantation als Basis zur Berechnung des Versendezeitpunktes verwendet werden. Auch wenn innerhalb der Verweildauer mehrere Transplantationen durchgeführt werden, soll nur die letzte Transplantation Teil der Stichprobe werden. Sollte jedoch bei der Patientin oder dem Patienten in einem der folgenden Quartale nach der Entlassung eine erneute Transplantation durchgeführt werden (was in der Regel bei demselben Leistungserbringer geschieht), so besteht die Möglichkeit, dass eine Patientin / ein Patient zwei Fragebögen im gleichen Auswertungszeitraum zugesendet bekommt. Im letztgenannten Szenario sollen beide Fragebögen derselben Patientin oder desselben Patienten in die Berechnung der Qualitätsindikatoren miteinfließen.

Zusätzlich ist auch die Verteilung der Patientinnen und Patienten auf die behandelnden Leistungserbringer zu berücksichtigen (vgl. Kapitel 9), wobei festzustellen ist, dass insbesondere Leistungserbringer im Bereich „Nierentransplantation“ in der Regel eher wenige Patientinnen und Patienten behandeln. So waren 2017 die jährlichen Fallzahlen (isolierte und kombinierte Nierentransplantationen zusammengenommen) bei nur 19 der insgesamt 37 Transplantationszentren größer als n = 40, nur 3 Leistungserbringer hatten Fallzahlen von n ≥ 100. Auch unter den Dialyseeinrichtungen finden sich nur wenige, die jährlich mehr als n = 200 erwachsene Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse behandeln, während im Jahr 2017 knapp 17 % der Leistungserbringer weniger als n = 60 behandelten. Dies ist insbesondere mit Hinblick auf jene Qualitätsindikatoren relevant, die sich nur auf bestimmte Subpopulationen im Bereich „Dialyse“ beziehen. Zwar wurde entsprechend der Beauftragung durch den G-BA bei der Entwicklung der Indikatoren darauf geachtet, die Daten von möglichst vielen Teilpopulationen in einem gemeinsamen Indikator zusammenzufassen. Allerdings gibt es neben vier Indikatoren, die sich ausschließlich auf Dialyse in einer Einrichtung beziehen (IDs 57xx14 bis 57xx17), vier weitere Indikatoren, die sich explizit auf Erstdialysepatientinnen und -patienten beziehen (IDs 57xx01 bis 57xx04) und einen Indikator, der ausschließlich Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse adressiert (ID 57xx18). Es ist davon auszugehen, dass es sich im Durchschnitt bei mindestens 15 % der jährlich behandelten Patientinnen und Patienten in einer Dialyseeinrichtung um solche mit Erstdialyse handelt; 2018 wurden nur ca. 7 % aller Dialysepatientinnen und -patienten mit PD oder Heim-HD behandelt. Zwar kann angenommen werden, dass sich der Anteil der Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse nicht gleichmäßig auf die Dialyseeinrichtungen verteilt, sondern dass einzelne Einrichtungen einen Schwerpunkt auf Heimdialyse haben, dennoch ist in diesem Bereich mit kleinen Fallzahlen pro Leistungserbringer zu rechnen.

Mit Blick auf die Anzahl der Patientinnen und Patienten, die von einzelnen Leistungserbringern im Verfahren *QS NET* behandelt wurden, stellt sich die Frage, wie viele behandelte Patientinnen und Patienten ausreichend sind bzw. befragt werden müssen, um statistisch aussagekräftige Ergebnisse innerhalb der einzelnen QIs zu erhalten. Dazu wurde in den Berichten zu den Patientenbefragungen in den QS-Verfahren *PCI* und *Schizophrenie* (IQTIG 2018c, IQTIG 2018b) bereits eine klassische Poweranalyse vorgestellt, um anhand eines QI basierend auf nur einem Merkmal mit einem binären Item die Wahrscheinlichkeit für eine Auffälligkeit von Leistungserbringern mit unzureichender Behandlungsqualität zu berechnen. Dabei zeigte sich, dass bei solch einem QI und einem Referenzwert von 95 Punkten selbst bei einem Leistungserbringer mit einem zugrunde liegenden Indikatorwert (θ) von 85 Punkten eine Teststärke von über 80 % erreicht

wird,[47] wenn mindestens 67 Fragebögen vorliegen. Dies entspricht bei einer Rücklaufquote von 30 % einer Mindestanzahl von ca. 200 befragten Patientinnen und Patienten des Leistungserbringers.

Im Verfahren *QS NET*, insbesondere in den Bereichen „Nierentransplantation“, „Heimdialyse“ und „Erstdialyse“ liegen die tatsächlichen Fallzahlen der meisten Leistungserbringer jedoch deutlich unterhalb von 200 Patientinnen und Patienten. Andererseits basieren die meisten befragungsbasierten QIs im Verfahren *QS NET* auf mehr als nur einem binären Item, d. h. die QIs umfassen in der Regel mehrere Merkmale, Items und/oder die Items haben mehr als zwei Ausprägungen, was zu einer höheren Messgenauigkeit des zugrunde liegenden Indikatorwerts führt. Daher wird in diesem Abschnitt die zur Patientenbefragung der QS-Verfahren *QS PCI* und *Schizophrenie* dargestellte Poweranalyse um weitere Beispiele mit komplexeren QI-Strukturen ergänzt, um zu analysieren, ob auch niedrigere Fallzahlen für statistisch aussagekräftige Ergebnisse bei einer gegebenen QI-Struktur ausreichend sein können.

Die für die Patientenbefragungen der QS-Verfahren *QS PCI* und *Schizophrenie* durchgeführte Poweranalyse für einen QI mit einem Merkmal und bestehend aus einem binären Item basiert auf einem einseitigen Test im zugrunde liegenden Binomialmodell (Chow et al. 2008). Diese Analyse lässt sich auch auf QIs mit mehreren Items und mehr als zwei Antwortkategorien erweitern, da das im Kapitel „Auswertungsmethodik“ (Kapitel 12) dargestellte, zugehörige HW-Multinomialmodell sich ebenso als Binomialmodell formulieren lässt.[48] In Anlehnung an die beschriebene Methodik in den Berichten zu den Patientenbefragungen *QS PCI* und *Schizophrenie* lässt sich im Rahmen einer Binomialannahme berechnen, ab welcher Fallzahl bei vorgegebenem Referenzwert und zugrunde liegendem Indikatorwert eine bestimmte Teststärke in Abhängigkeit von der Anzahl der Items und Antwortkategorien des QIs erreicht werden kann. Dabei zeigt sich, dass mit steigender Anzahl an Items oder Antwortkategorien pro QI weniger befragte Patientinnen und Patienten benötigt werden, um eine vorgegebene Teststärke zu erreichen, bei ansonsten gleichen Annahmen hinsichtlich Referenzwert, zugrunde liegendem Indikatorwert und Rücklaufquote (Abbildung 70).

[47] Das heißt mit einer Wahrscheinlichkeit von über 80 % werden diese Leistungserbringer als rechnerisch auffällig identifiziert

[48] Für einen QI mit einem Merkmal bestehend aus L Items mit jeweils K Kategorien bezeichne $\mathrm{I}(y_{jl} = k)$ die Indikatorfunktion für die Auswahl der k'ten Kategorie für das l'te Item durch Patientin bzw. Patient j eines betrachteten Leistungserbringers mit insgesamt J Patientinnen und Patienten. Es bezeichne y^k die Anzahl, mit der über alle Patientinnen und Patienten und über alle Items hinweg die k'te Kategorie ausgewählt wurde, d. h.

$$y^k = \sum_{j=1}^{J} \sum_{l=1}^{L} \mathrm{I}(y_{jl} = k).$$

Dann lässt sich das HW-Mulitnomialmodell auf ein Binomialmodell mit $J \cdot L \cdot (K-1)$ Versuchen, Erfolgswahrscheinlichkeit θ und $\sum_{k=1}^{K}(k-1)y^k$ Erfolgen zurückführen (vgl. Abschnitt 12.1).

Abbildung 70: Teststärke in Abhängigkeit von der Anzahl der befragten Patientinnen und Patienten (n_a) und der zugrunde liegenden QI-Struktur bei einer angenommenen Rücklaufquote von 30 %. Die vertikalen Linien markieren für die dargestellten QI-Typen die jeweilige Anzahl befragter Patientinnen und Patienten, ab der eine Teststärke von mindestens 80 % erreicht ist. Angenommen sind ein Referenzwert von 95 % und ein zugrunde liegender Indikatorwert von 85 Punkten.

Nimmt man einen Referenzwert von 95 %, einen zugrunde liegenden Indikatorwert (θ) von 85 Punkten und eine Rücklaufquote von 30 % an, so verändert sich die Anzahl der benötigten ausgefüllten Fragebögen in Abhängigkeit von der Anzahl der Items oder Antwortkategorien innerhalb eines QIs wie folgt: Bei einem QI mit einem Merkmal, bestehend aus zwei binären Items sind beispielsweise lediglich 103 angefragte Patientinnen und Patienten eines Leistungserbringers ausreichend, um eine Teststärke von 80 % zu erreichen. Bei einem QI bestehend aus drei Items mit je 4 Antwortmöglichkeiten sind dafür sogar nur 24 angefragte Patientinnen und Patienten bzw. 7 auswertbare Fragebögen ausreichend (siehe Tabelle 91).

Tabelle 91: Notwendige Anzahl an auswertbaren Fragebögen bzw. befragten Patientinnen und Patienten, um eine Teststärke von 80 % zu erreichen, in Abhängigkeit von der Anzahl der Items und Antwortkategorien für QIs basierend auf einem Merkmal. Für diese Beispiele wurden ein Referenzwert von 95 %, ein zugrunde liegender Indikatorwert und eine Rücklaufquote von 30 % angenommen.

Anzahl an Items	Anzahl der Kategorien pro Item	Notwendige Anzahl auswertbarer Fragebögen	Notwendige Anzahl angefragter Patientinnen und Patienten
1	2	67	204
1	4	23	69
2	2	34	103
2	4	12	37
3	4	7	24

Darüber hinaus bleiben die bereits bekannten Einflüsse auf die Teststärke, so wie im Bericht zu den Patientenbefragungen *QS PCI* und *Schizophrenie* gezeigt wurde, bestehen: die Teststärke steigt jeweils mit zunehmender Anzahl an befragten Personen, bei steigender Rücklaufquote der befragten Personen und je weiter der zugrunde liegende Indikatorwert vom Referenzwert nach unten abweicht.

Insgesamt ist festzustellen, dass für die Mehrzahl der entwickelten QIs für die Patientenbefragung *QS NET* Fallzahlen von deutlich weniger als 200 befragten Personen ausreichend sind, um statistisch aussagekräftige Ergebnisse zu gewährleisten, da die meisten QIs Strukturen aufweisen, die über mehr als nur ein binäres Item hinausgehen. Dies ist gerade in der Patientenbefragung *QS NET* von besonderer Bedeutung, da vor allem im Bereich „Nierentransplantation“ die meisten Leistungserbringer eine jährliche Fallzahl im unteren zweistelligen Bereich aufweisen, sodass die erhöhte Messgenauigkeit aufgrund einer komplexeren QI-Struktur auch eine erwartungsgemäß geringe Anzahl an auswertbaren Fragebögen pro Leistungserbringer kompensieren kann.

17.2.2 Kriterien für Stichprobenziehungen und Vollerhebungen

Gemäß den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG kann anhand von fünf Kriterien geprüft werden, ob aus gewichtigen medizinisch-fachlichen oder gewichtigen methodischen Gründen von der in § 299 Abs. 4 SGB V regelhaft vorgeschriebenen Vorgehensweise (= Stichprobenziehung) zugunsten einer Vollerhebung abgewichen werden sollte (IQTIG 2019b).

Ressourcenbedarf

Bei einer Stichprobenziehung ist davon auszugehen, dass sich die Anzahl an zu befragenden Patientinnen und Patienten aufgrund des Auswahlprozesses reduziert. Damit kann eine Stichprobenziehung hinsichtlich des Drucks und des Versands von Fragebögen prinzipiell als kostenschonendere Alternative zur Vollerhebung angesehen werden. Die Höhe der eingesparten

Ressourcen ist jedoch auch von der Verteilung der Patientinnen und Patienten auf die Leistungserbringer abhängig. Angenommen ein QS-Verfahren umfasst 1.000 Patientinnen bzw. Patienten, welche sich auf zwei Leistungserbringer gleich verteilen. Zur Erfassung der Qualität der Leistungserbringer könnten beispielhaft zwei Zufallsstichproben gezogen werden. Sind jedoch nicht 2, sondern 500 Leistungserbringer zu berücksichtigen, so wird ersichtlich, dass die Anzahl an zu befragenden Patientinnen und Patienten deutlich ansteigt, da die externe Qualitätssicherung auf die Ergebnisse der einzelnen Leistungserbringer mit seinen Patientinnen und Patienten fokussiert und z. B. regionale Versorgungsforschungsfragen nicht von Interesse sind. Wie in den Rahmenbedingungen dargestellt, werden im Verfahren *QS NET* tendenziell viele einzelne Leistungserbringer mit eher kleinen Fallzahlen pro Einrichtung adressiert. Dies führt dazu, dass trotz eines Stichprobenverfahrens viele Patientinnen und Patienten angeschrieben werden müssten, damit alle Leistungserbringer erfasst sind. Deshalb ist es empfehlenswert, bei Leistungserbringern mit einer geringen Fallzahl eine Vollerhebung durchzuführen und erst bei Leistungserbringern mit einer ausreichend großen Anzahl an Patientinnen und Patienten eine Zufallsstichprobe zu ziehen.

Praktische Durchführbarkeit

Damit eine Zufallsstichprobe gezogen werden kann, werden Informationen über die Patientenauswahlgesamtheit pro Leistungserbringer benötigt (Lohr 2010, Kish 1995, Kalton 1983). Die Patientenauswahlgesamtheit stellt eine Übersicht dar, wie viele Patientinnen und Patienten der Zielpopulation im Erfassungsjahr von einem Leistungserbringer behandelt werden. Hierbei besteht für die Patientenbefragung des Verfahrens *QS NET* die Möglichkeit, die Anzahl der Patientinnen und Patienten von einem Leistungserbringer pro Auswertungszeitraum anhand der Daten der QS-Dokumentation der vergangenen Jahre zu schätzen. Auf Basis dieser Schätzung kann dann eine Zufallsstichprobe gezogen werden. Schwierig ist die Erfassung von Leistungserbringern, die erstmalig eine Leistung durchführen und die somit von der QS-Dokumentation noch nicht erfasst sind. Demgemäß kann für diese Leistungserbringer keine Patientenauswahlgesamtheit abgeschätzt werden. Die praktische Durchführbarkeit einer Zufallsstichprobe kann damit als eingeschränkt betrachtet werden. Bei der Umsetzung einer zeitweisen Vollerhebung, d. h. einer Vollerhebung im ersten Quartal um darauf aufbauend dann die Fallzahlen für die Folgequartale zu schätzen, sind diese Schwierigkeiten nicht gegeben. Auf Basis der quartalsweisen Datenlieferungen können dementsprechend alle behandelten Patientinnen und Patienten der Zielpopulation ausgewählt werden. Dadurch können auch erstmalig an der Versorgung teilnehmende Leistungserbringer für eine Stichprobenziehung berücksichtigt werden.

Dokumentationsgüte

Die Wahl zugunsten eines Stichprobenverfahrens oder einer Vollerhebung sollte im Rahmen der Patientenbefragung des Verfahrens *QS NET* keinen Einfluss auf die Güte der Dokumentation aufweisen.

Stichprobenverzerrungen

Da Informationen zur Patientenauswahlgesamtheit nur abgeschätzt werden können, soll an dieser Stelle auf mögliche Konsequenzen bei einer Abweichung zwischen der Vorhersage und der tatsächlichen Patientenauswahlgesamtheit aufmerksam gemacht werden. Wird die Anzahl an Patientinnen und Patienten einer bestimmten Subpopulation beispielsweise aufgrund von starken jährlichen Schwankungen in den Fallzahlen der Leistungserbringer unterschätzt, so können ggf. nicht alle vom Leistungserbringer behandelten Patientinnen und Patienten, die zur Subpopulation gehören, in die Stichprobe aufgenommen werden. Dies wird auch als Undercoverage bezeichnet (Lohr 2010). Undercoverage kann problematisch werden, wenn bei Nicht-Berücksichtigung von Patientinnen und Patienten der Zielgruppe die zur Analyse verwendeten Individuen nicht mehr die zu analysierende Population angemessen repräsentieren (Kalton 1983). Um die Wahrscheinlichkeit von Undercoverage zu senken, könnte auf Basis der Datenlieferungen der Leistungserbringer eine Optimierung der Schätzung zur Patientenauswahlgesamtheit bei den Leistungserbringern vorgenommen werden. Eine weitere potenzielle Quelle einer Stichprobenverzerrung ist, wie bereits in Abschnitt 7.3.7 dargestellt, das Problem von strukturellen Ausfällen bzw. Nonresponse.

Weiterhin sei darauf hingewiesen, dass es auch durch die quartalsweisen Datenlieferungen der Leistungserbringer zu Stichprobenverzerrungen kommen kann. So haben die Leistungserbringer die Möglichkeit, Korrekturen nachzusenden. Diese Korrekturen der Datenlieferung können bei der Stichprobenziehung berücksichtigt werden, wenn sie innerhalb der ersten Woche des Folgequartals versendet werden. Werden die Korrekturen später geliefert, so können sie noch zur Stichprobenbereinigung am Ende des Auswertungszeitraumes bzw. für die Berechnung einer bereinigten Rücklaufquote genutzt werden, aber nicht mehr für die Stichprobenziehung. Sollte von den Leistungserbringern die korrigierte Datenlieferung strukturell immer erst nach der ersten Woche des Folgemonats geliefert werden, so kann es zu systematischen Stichprobenverzerrungen kommen.

Seltene Ereignisse

Die Indikatoren der Patientenbefragung des QS-Verfahrens *QS NET* adressieren generell keine Themen, die nur sehr wenige Patientinnen und Patienten einer bestimmten Teilpopulation betreffen. Ebenso werden keine Sentinel Events (äußerst seltene, schwerwiegende Ereignisse) miteinbezogen**.**

17.2.3 Teilpopulationen mit Vollerhebung

Wie dies bereits im Rahmen vorangegangener Entwicklungen von Patientenbegfragungen empfohlen wurde (IQTIG 2018b, IQTIG 2018c), soll damit übereinstimmend im Rahmen der Patientenbefragung nur dann eine Stichprobenziehung erfolgen, wenn erwartbar ist, dass in einer Einrichtung mehr als 200 Patientinnen und Patienten innerhalb des Auswertungszeitraums angeschrieben werden können. Nähere Ausführungen dazu finden sich auch im nächsten Abschnitt 17.2.4.

Im Erfassungsjahr 2017 hat deutschlandweit kein einziger Leistungserbringer mehr als 200 Nierentransplantationen durchgeführt (isolierte und kombinierte Transplantationen zusammengenommen; einschließlich minderjähriger Patientinnen und Patienten). Selbst bei einer Auswertung über zwei Jahre, wie dies in der DeQS-RL aufgrund von geringen Fallzahlen beispielswiese für Pankreastransplantationen vorgesehen ist, gäbe es in Deutschland nur zwei Transplantationszentren, bei denen in diesem Zeitraum mehr als 200 Fälle erwartbar sind. Aus diesem Grund wird für die Patientenbefragung im Bereich „Nierentransplantation“ (Fragebogen C „Post-Transplant“) generell eine Vollerhebung empfohlen.

Aus denselben Gründen wird auch im Bereich „Dialyse“ für den Fragebogen A-h „Heimdialyse“ und für den Fragebogen B „Erstdialyse“ empfohlen, von einer Stichprobenziehung abzusehen und stattdessen eine Vollerhebung durchzuführen. Auf Basis der in Kapitel 9 dargestellten Daten ist nicht (bzw. nur in sehr seltenen Ausnahmefällen) zu erwarten, dass im Auswertungszeitraum bei einem einzelnen Leistungserbringer mehr als 200 Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse (PD und Heim-HD zusammengenommen) bzw. mit erstmals begonnener Dialyse angeschrieben werden können. Das gilt auch dann, wenn eine Auswertung über zwei Jahre verwirklicht werden soll.

17.2.4 Stichprobenziehung

Für rund 10 % der Leistungserbringer im Bereich „Dialyse“ ist zu erwarten, dass im Auswertungszeitraum mehr als 200 Patientinnen und Patienten angeschrieben werden können, die mit Dialyse in einer Einrichtung behandelt werden und dabei nicht als Erstdialysepatientinnen und -patienten bereits Fragebogen B beantwortet haben. In diesen Einrichtungen kommt für Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ daher eine Stichprobenziehung in Frage. Wie in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG beschrieben, besteht diesbezüglich prinzipiell die Möglichkeit eines kombinierten Vorgehens aus Stichprobenziehung und Vollerhebung (IQTIG 2019b). Damit übereinstimmend wird für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* hinsichtlich des Fragebogens A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ vorgeschlagen, eine Zufallsstichprobe mit Mindestfallzahl (n > 200) zu ziehen. Wird diese Mindestfallzahl unterschritten, wird empfohlen, eine Vollerhebung durchzuführen.

Zur Verdeutlichung: Auf Basis der Power-Analyse wurde gezeigt, dass für einen Qualitätsindikator, der lediglich auf Basis eines binären Items berechnet wird, zur Erreichung einer Teststärke von 80 % bei einem zugrunde liegenden Indikatorwert (θ) von 85 Punkten sowie unter den weiteren Annahmen eines Referenzwerts von 95 Punkten und einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 2,5 % 67 (gültige) Rückläufe benötigt werden (Nettostichprobe). Unter Berücksichtigung einer Rücklaufquote von 30 % müssten hierfür ca. 200 Patientinnen und Patienten (Bruttostichprobe) angeschrieben werden (siehe Abbildung 70 und Tabelle 91). Der Umfang der Zufallsstichprobe kann so bestimmt werden, dass bei Leistungserbringern mit einer Anzahl von mehr als 200 Patientinnen und Patienten der Zielgruppe immer 200 Patientinnen und Patienten ausgewählt und dann befragt werden, da dies zu einer hohen Teststärke führt. Der Stichprobenanteil ist damit variabel, aber die Stichprobengröße bleibt gleich und weist damit – unter Annahme einer Rücklaufquote von 30 % – eine zufriedenstellende Teststärke auf. Wenn die Fallzahl von n = 200 nicht erreicht wird, so sollte eine Vollerhebung durchgeführt werden. Die gewählte Grenze von mehr

als 200 behandelten Patientinnen bzw. Patienten findet sich hierbei auch im Stichprobenkonzept des In-Center Hemodialysis CAHPS Survey wider (HHS, CMS 2018). Der CAHPS wird zur Erfassung der Qualität von zertifizierten Dialyse-Einrichtungen in den USA eingesetzt.

Es ist hierbei noch einmal zu betonen, dass auch bei einem Rücklauf von weniger als 67 Fragebögen die Teststärke in der Regel als ausreichend betrachtet werden kann. Erstens können bei Qualitätsindikatoren, die auf Basis eines binären Items berechnet werden, auch bei niedrigeren Rückläufen Leistungserbringer mit niedrigem zugrunde liegendem Indikatorwert (θ) identifiziert werden können. Zweitens wurde nur ein einziger Qualitätsindikator entwickelt, der auf Basis eines einzigen binären Items berechnet wird (57xx17: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse). Alle anderen Qualitästindikatoren bestehen aus mehreren Items und/oder haben mehr als zwei Antwortoptionen, die in die Berechnung miteinfließen, was die statistische Power deutlich erhöht (vgl. Abschnitt 17.2.1).

Im Falle einer Stichprobenziehung wäre des Weiteren abzuwägen, ob eine einfache Zufallsstichprobe oder eine geschichtete Zufallsstichprobe gezogen werden soll (Lohr 2010, Kish 1995, Schnell et al. 2011). Bei einer geschichteten Zufallsstichprobe wird die Grundgesamtheit auf Basis schichtungsrelevanter Variablen (z. B. Alter) in Schichten aufgeteilt (z. B. „18–35 Jahre“, „36–60 Jahre“, „61 Jahre und älter“). Aus jeder dieser Schichten können nun Patientinnen und Patienten per Zufallsauswahl gezogen werden. Damit dies geschehen kann, werden allerdings vor der Stichprobenziehung Verteilungsinformationen zur Patientenauswahlgesamtheit bei jedem Leistungserbringer benötigt. Darüber hinaus muss es auch möglich sein, die einzelnen Patientinnen und Patienten gemäß ihrer Schichten auswählen zu können. Damit eine geschichtete Zufallsstichprobe zielführend ist, sollten starke Argumente bezüglich der Auswahl der schichtungsrelevanten Merkmale bei den Patientinnen und Patienten gegeben sein. Auch die biometrische Auswertungsmethodik muss anschließend in der Lage sein, solche Schichtungen zu berücksichtigen. Für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* sind keine starken methodischen Gründe für eine geschichtete Stichprobe gegeben, sodass eine einfache Zufallsstichprobe angemessen erscheint. Bei einer einfachen Zufallsstichprobe ist festzulegen, ob die Auswahl der Patientinnen und Patienten für die Stichprobe mit oder ohne „Zurücklegen“ erfolgen soll, d. h., dass Patientinnen und Patienten im Prozess der Ziehung für einen bestimmten Leistungserbringer mehrfach gezogen werden können und damit ggf. mehrfach in der Stichprobe aufgenommen sind. Diesbezüglich ist eine deutliche Empfehlung für eine Auswahl ohne „Zurücklegen“ auszusprechen, da sonst Patientinnen und Patienten mehrfach in einer Stichprobe berücksichtigt werden könnten und dadurch zwei oder mehr Fragebögen zur Behandlung beim selben Leistungserbringer zugesendet bekommen.

Die Stichprobenziehung könnte dann wie folgt umgesetzt werden: Der Versendestelle wird zunächst vom IQTIG die Anzahl der Fälle pro Leistungserbringer aus den Daten der QS-Dokumentation zur Verfügung gestellt, damit sie auf Basis dieser Daten die Patientenzahlen spezifisch für jeden Leistungserbringer abschätzen kann. Nach dem ersten Jahr des Regelbetriebs kann die Versendestelle dann auf Basis der Adresslieferungen des Vorjahres die Fallzahl selbst schätzen. Anhand dieser Schätzung ergibt sich, ob die Mindestfallzahl jener Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten würden, erreicht ist und für diese

Leistungserbringer eine Stichprobe gezogen werden muss oder ob die Mindestfallzahl nicht erreicht ist und die Leistungserbringer vollerhoben werden.

Angenommen für einen Leistungserbringer ergibt die Vorhersage für das kommende Erfassungsjahr eine Anzahl von 300 erwachsenen Patientinnen und Patienten, die mit Dialyse behandelt werden und dabei nicht als „Erstdialysepatienten" (Fragebogen B) oder „Heimdialysepatienten" (Fragebogen A-h) kategorisiert werden: Die Versendestelle erstellt aus dieser Information eine Liste, auf welcher die Zahlen von 1 bis 300 eingetragen sind. Die Zahlen repräsentieren die IDs der Patientinnen und Patienten, welche im Verlauf des Erfassungsjahres von der Versendestelle den Patientinnen und Patienten eines Leistungserbringers zugeordnet werden. Die Liste stellt die Grundlage für die Ziehung der Zufallsstichprobe dar, da aus dieser die IDs der zu befragenden Patientinnen und Patienten gezogen werden. So werden beispielhaft 200 IDs per Zufall[49] aus der Zahlenfolge von 1 bis 300 gezogen (z. B. 1, 8, 13, …, 293). Die Leistungserbringer übermitteln quartalsweise die Adressdaten der behandelten Patientinnen und Patienten an die Versendestelle (siehe Kapitel 16). Diese prüft die Eingänge und vergibt an jeden eingehenden Adressdatensatz eine fortlaufende ID. Wird von einem Leistungserbringer derselbe Adressdatensatz im Laufe des Erfassungsjahres mehrfach geliefert, so wird für diesen keine neue ID vergeben, da dieser Datensatz bereits eine ID erhalten hat. Eine erneute Vergabe einer ID würde dazu führen, dass die Patientinnen und Patienten mehrfach zur Behandlung beim selben Leistungserbringer befragt werden könnten. Entspricht eine vergebene ID einer aus der zuvor per Zufall ausgewählten ID, so initiiert die Versendestelle den Fragebogenversand an die Patientin / den Patienten.

Die Versendestelle kann bei Leistungserbringern, die erstmalig Teil des Verfahrens *QS NET* sind, nicht auf Basis von Vorjahresdaten eine Abschätzung der Fallzahlen pro Leistungserbringer abgeben. Da die Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten über ein Jahr hinweg meist nur geringen Schwankungen unterliegt und die Patientinnen und Patienten in der Regel über mehrere Jahre in derselben Dialyseeinrichtung behandelt werden, kann für das erste Erfassungsjahr die Anzahl der Patientinnen und Patienten auf Basis der Datenlieferung nach dem ersten Quartal geschätzt werden.

17.2.5 Stichprobengröße

Für den Bereich „Nierentransplantation" wird eine Vollerhebung empfohlen (vgl. Abschnitt 17.2.3), weshalb hier alle erwachsenen Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation Fragebogen C „Post-Transplant" erhalten sollen. Im Jahr 2017 wurden in Deutschland weniger als 2.000 Nierentransplantationen (einschließlich kombinierter PNTX) vorgenommen (vgl. Abschnitt 9.2). Bei einem zweijährigen Auswertungszeitraum wird daher eine Gesamtanzahl von n < 4.000 Fällen angenommen.

Auf Basis des Jahresberichts 2018 zur Qualität in der Dialyse des IQTIG (2019a) kann davon ausgegangen werden, dass in etwa 15 % der Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse im jeweiligen Jahr erstmalig mit Dialyse behandelt wurden. Damit ergibt sich für Fragebogen B „Erstdialyse" eine Grundgesamtheit von ca. 12.000 Patientinnen und Patienten pro Jahr. Bei der

[49] Der Mechanismus zur Zufallsziehung kann beispielsweise eine Urnenziehung (Lotterie), Würfeln oder ein computerisierter Zufallsgenerator sein (vgl. Kauermann und Küchenhoff 2011).

Durchführung einer Vollerhebung und einem zweijährigen Auswertungszeitraum kann damit von einer Gesamtanzahl von n = 24.000 Fällen ausgegangen werden.

Abzüglich der 12.000 Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse verbleiben ca. 68.000 Patientinnen und Patienten, die in einem bestimmten Jahr potentiell mit Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ adressiert werden. Davon erhalten in etwa 6 % eine Heimdialyse (Heim-HD oder PD), was ca. 4.000 Patientinnen und Patienten entspricht, die im Zuge einer Vollerhebung Fragebogen A-h zugeschickt bekommen.

Damit verleiben etwa 64.000 Patientinnen und Patienten, die mit Dialyse in einer Einrichtung behandelt werden und daher die Grundgesamtheit für Fragebogen A-e bilden. Auf Basis der Darstellungen in Abschnitt 9.1 kann davon ausgegangen werden, dass nur ca. 10 % der Dialyseeinrichtungen mehr als 200 Patientinnen und Patienten pro Jahr behandeln, die Dialyse in einer Einrichtung erhalten und im jeweiligen Jahr nicht erstmalig mit Dialyse behandelt wurden. Nimmt man an, dass durch die Stichprobenziehung bei diesen 10 % im Durchschnitt bei rund 60 Patientinnen und Patienten auf die Zusendung eines Fragebogens verzichtet wird, so verbleiben insgesamt ca. n = 60.000 Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten.

17.3 Rückmeldekonzept und Musterbericht für den Regelbetrieb

17.3.1 Empfehlungen hinsichtlich Auswertungszeitraum und Rückmeldezeitpunkt

Die Patientenbefragung soll ein integraler Bestandteil des Verfahrens *QS NET* sein. Daher wird empfohlen, die Rückmeldung zu den Ergebnissen der Patientenbefragung grundsätzlich an die Rückmeldeberichte der Ergebnisse der QS-Dokumentation der Leistungserbringer und der Sozialdaten bei den Krankenkassen zu knüpfen. Eine quartalsweise Rückmeldung sollte dabei nicht erfolgen, da in den ersten Quartalen die generierten Fallzahlen aufgrund der Anzahl der befragten Patientinnen und Patienten bei den meisten Leistungserbringern zu klein sein werden, um belastbare Ergebnisse zu erzielen. Die Quartalsberichte sollten für die Patientenbefragung lediglich eine Übersicht über die gelieferte Anzahl an Adressdaten geben.

Darüber hinaus wird ein zweijähriger Rückmeldezyklus empfohlen, wobei alle zwei Jahre – gemeinsam mit dem Jahresbericht der Ergebnisse der QS-Dokumentation und der Sozialdaten bei den Krankenkassen – den Leistungserbringern eine ausführliche Rückmeldung zu den Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung gegeben werden soll. Die erste Rückmeldung sollte dabei im Jahr nach dem zweiten Jahr des Regelbetriebs erfolgen.

Die Empfehlung für eine zweijährige Rückmeldung wird für Fragebogen B „Erstdialyse“ und Fragebogen C „Post-Transplant“ mit den kleinen jährlichen Fallzahlen bei einzelnen Leistungserbringern begründet. So ist zu erwarten, dass bei rund 90 % der Dialyseeinrichtungen jährlich weniger als 40 und bei 17 % sogar weniger als 10 Erstdialysepatientinnen und -patienten behandelt werden (vgl. Abschnitt 9.1.2). Bei einem geschätzten Rücklauf von 30 % würden die letzgenannten Einrichtungen mit weniger als 10 Patientinnen und Patienten die im Abschnitt 17.3.2 festgelegte Mindestfallzahl von 4 Patientinnen und Patienten hinsichtlich Fragebogen B unterschreiten. Durch einen zweijährigen Auswertungszeitraum können die Fallzahlen

insgesamt verdoppelt werden, womit auch wesentlich mehr kleine Dialyseeinrichtungen in die Auswertung der Qualitätsindikatoren miteinbezogen werden können. Auch hinsichtlich Fragebogen C ist zu erwarten, dass bei einem zweijährigen Rückmeldezeitraum schlussendlich alle beteiligten Transplantationszentren die Mindestfallzahl von 4 Patientinnen und Patienten pro Auswertungszeitraum erreichen. Die Verdoppelung der Fallzahlen im Rahmen eines zweijährigen Auswertungstzeitraumes führt darüber hinaus zu insgesamt messgenaueren Indikatorergebnissen (vgl. Abschnitt 17.2.1).

Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ sowie Fragebogen A-h „Heimdialyse“ richten sich an Patientinnen und Patienten, die in der Regel über mehrere Jahre hinweg in derselben Einrichtung kontinuierlich mit Dialyse behandelt werden. Wie bereits in Abschnitt 17.1.1 dargestellt, sollen diese Fragebögen nicht in zwei aufeinanderfolgenden Jahren an dieselben Patientinnen und Patienten versendet werden, wenn diese zu beiden Zeitpunkten in derselben Dialyseeinrichtung behandelt wurden. Gleichzeitig sind auch hinsichtlich der Zielpopulationen des Fragebogens A-e – und insbesondere des Fragebogens A-h – kleine Fallzahlen pro Leistungserbringer zu erwarten. Dies führt dazu, dass auch hinsichtlich Fragebogen A-e in den allermeisten Fällen eine Vollerhebung notwendig sein wird (vgl. Abschnitt 17.2.4) und daher im Folgejahr des ersten Erfassungsjahres nur sehr wenige Patientinnen und Patienten in die Patientenbefragung miteinbezogen werden könnten. Zudem darf die Versendestelle nach § 299 Abs. 4 SGB V Patientendaten höchstens bis zu sechs Monate nach Versendung der Fragebögen speichern, was zur Folge hat, dass auch in größeren Einrichtungen (mit Stichprobenziehung) nicht nachvollzogen werden könnte, welche Patientinnen und Patienten im Vorjahr bereits einen Fragebogen erhalten haben und daher ausgeschlossen werden müssten. Auf Basis der aktuell gültigen Gesetzeslage wird daher empfohlen, den in Abschnitt 17.1.1 dargestellten Ablauf der Befragung anhand der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“ nur jedes zweite Jahr durchzuführen, beginnend im zweiten Jahr des Regelbetriebs.

17.3.2 Empfehlungen zum Inhalt der Rückmeldungen

Ziel der Rückmeldung an die Leistungserbringer sollte sein, den Leistungserbringern möglichst viele Informationen zu geben, die ihnen ermöglichen, gezielte Qualitätsverbesserungen vorzunehmen. Der Bericht soll hilfreich und so detailliert wie nötig sein, jedoch stets unter Wahrung der Anonymität der Patientinnen und Patienten. Die Berechnung der Qualitätsindikatoren soll auf Basis des empfohlenen Auswertungskonzepts (vgl. Kapitel 12) erfolgen.

Mindestfallzahlen und Datenschutz

Die Patientenbefragung soll unter Wahrung der Anonymität der Patientinnen und Patienten durchgeführt werden. Das heißt, dass es den einzelnen Leistungserbringern nicht möglich sein darf, die Identität der Patientinnen und Patienten, die einen Fragebogen zurückgeschickt oder auch nicht zurückgeschickt haben, zu erfahren. Die Anonymität der Patientinnen und Patienten im Rahmen der Patientenbefragung ist wesentlich. Einerseits soll ein geschützter Rahmen ermöglicht werden, um von tatsächlichen Erfahrungen zu berichten, ohne unter sozialem Druck zu stehen, bestimmte Antworten geben zu müssen. Andererseits müssen Patientinnen und Patienten auch davor geschützt sein, nicht auf ihre Antworten angesprochen zu werden und sich

ggf. rechtfertigen zu müssen. Um die Anonymität zu gewährleisten wird hier auf den Richtwert der strukturierten Qualitätsberichte der Krankenhäuser zurückgegriffen. Es wird empfohlen, keine Rückmeldungen zu geben, wenn die Anzahl der zurückgeschickten Fragebögen ≤ 3 ist. Das bedeutet, dass für die Berechnung und Darstellung eines Indikatorergebnisses, einer Kennzahl oder eines Items mindestens vier Fragebögen vorliegen müssen, die für mindestens ein Item des Qualitätsindikators oder der Kennzahl oder des Items selbst ausgefüllt sind.

Soll-Ist-Abgleich und Berechnung von Rücklaufquoten

Es lassen sich zwei Zahlen berichten, die die Stichprobe und die Teilnahme der Patientinnen und Patienten pro Leistungserbringer beschreiben:

Als erste Zahl prüft der Soll-Ist-Abgleich die Vollzähligkeit der Datenlieferung. Dabei wird abgeglichen, wie viele Fälle die Leistungserbringer für die Patientenbefragung hätten schicken sollen und wie viele sie tatsächlich geschickt haben. Ziel dieser Prüfung soll sein, einen Überblick zu erhalten, ob ggf. fehlerhafte Lieferungen oder systematische Fehler stattgefunden haben. Für den Soll-Ist-Abgleich wird das gleiche Vorgehen empfohlen, das bisher im Verfahren *QS NET* angewandt wird. Das bedeutet, dass der Abgleich auf Basis des gleichen Auslösefilters bei der Bundesauswertungsstelle durchgeführt werden sollte. Auch wird empfohlen, etwaige Sanktionen für ausbleibende Datenlieferungen der Patientenbefragung in Betracht zu ziehen, um die Umsetzung des Verfahrens zu gewährleisten. Dies betrifft die Prüfung der Vollzähligkeit, aber auch die Pünktlichkeit der Datenlieferung, da eine pünktliche Adressdatenlieferung essentiell ist, um eine valide Befragung zu gewährleisten.

Als zweite Zahl wird empfohlen, die Rücklaufquote nach AAPOR zu berichten (AAPOR 2016). Rücklaufquoten stellen das Verhältnis der Bruttostichprobe zur Nettostichprobe dar; das heißt, wie viele der versendeten Fragebögen ausgefüllt zurückgesendet wurden. Das IQTIG empfiehlt das Berichten der AAPOR 6 (AAPOR 2016). Diese Rücklaufquote berücksichtigt Ausfälle, die bei Stichprobenziehungen entstehen können, sowie ausgefüllte und teilweise ausgefüllte zurückgesendete Fragebögen:

$$\text{RR6} = \frac{(I+P)}{(I+P)+(R+NC+O)}.$$

I steht für einen vollständig ausgefüllten Fragebogen und *P* für einen teilweise ausgefüllten Fragebogen. Da für die Berechnung der Qualitätsindikatoren jedoch ein gültiger Fall pro Leistungserbringer reicht, wird keine Unterscheidung zwischen vollständig und teilweise ausgefüllten Fragebögen gemacht. Das *P* kann in diesem Fall wegfallen oder standardmäßig mit 0 in die Formel eingehen. *R* steht für eingereichte Widersprüche. Diese sind nach den aktuellen Vorgaben im Rahmen des Verfahrens nicht vorgesehen und können zunächst mit 0 in die Berechnung eingehen oder ausgeschlossen werden. Sollte die Möglichkeit zukünftig eingeräumt werden, bietet die Formel eine entsprechende Berücksichtigung. *NC* steht für die Fälle, in denen Fragebögen unzustellbar zurück an die Absenderin oder den Absender geschickt wurden. *O* steht schließlich für alle anderen Ausfallgründe.

Stichprobenbeschreibung

Es wird empfohlen, die Stichprobe anhand der in Abschnitt 11.3 dargelegten Variablen wie folgt zu beschreiben.

Merkmale und empfohlene Maßzahlen für alle Zielpopulationen:

- Lebensalter: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum
- Geschlecht: relative und absolute Häufigkeiten
- Familienstand: relative und absolute Häufigkeiten
- Anzahl der Personen im selben Haushalt: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum
- Bildungsgrad: relative und absolute Häufigkeiten in den drei Kategorien „niedriger Bildungsgrad“, „mittlerer Bildungsgrad“ und „hoher Bildungsgrad“[50]
- Berufliche Ausbildung: relative und absolute Häufigkeiten
- Erwerbssituation: relative und absolute Häufigkeiten
- Komorbiditäten: relative und absolute Häufigkeiten für jede genannte chronische Erkrankung
- BMI: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum
- Deutsch als Muttersprache: relative und absolute Häufigkeiten
- Einschätzung der Deutschkenntnisse: relative und absolute Häufigkeiten

Merkmale und empfohlene Maßzahlen für den Bereich „Dialyse“

- Dialyseverfahren (PD, HD): relative und absolute Häufigkeiten (insgesamt und pro Fragebogenversion)
- Organisationsform der Dialyse (Heimdialyse, Dialyse in einer Einrichtung): relative und absolute Häufigkeiten
- Bisherige Dauer der ständigen Dialysebehandlung in Jahren: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum (bezogen auf die Zielpopulation der Fragebögen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ und A-h „Heimdialyse“)
- Bisherige Dauer der ständigen Dialysebehandlung in Monaten: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum (bezogen auf die Zielpopulation von Fragebogen B „Erstdialyse“)
- Dauer der Behandlung in der durch den Fragebogen adressierten Dialyseeinrichtung in Monaten: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum (bezogen auf die Zielpopulation von Fragebogen B „Erstdialyse“)
- Anzahl der wöchentlichen Dialysetage in der Einrichtung: relative und absolute Häufigkeiten (bezogen auf die Zielpopulation von FB A-e „Dialyse in einer Einrichtung“)

[50] Beendeter Schulischer Bildungsabschluss wurde in drei Kategorien aufgeteilt:
niedriger schulischer Abschluss: von der Schule abgegangen ohne Abschluss/Haupt- oder Volksschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 8. oder 9. Klasse; mittlerer schulischer Abschluss: Realschulabschluss/Abschluss der Polytechnischen Oberschule der DDR, 10. Klasse; hoher schulischer Abschluss: Fachhochschulreife, den Abschluss einer Fachoberschule/allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)

- Dauer der Dialyse pro Behandlung: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum (bezogen auf die Zielpopulation von FB A-e „Dialyse in einer Einrichtung“)

Merkmale und empfohlene Maßzahlen für den Bereich „Nierentransplantation“

- Anzahl bisheriger Nierentransplantationen: relative und absolute Häufigkeiten
- Art der Nierentransplantation (isoliert, kombiniert): relative und absolute Häufigkeiten
- Art der Organspende (postmortale Spende, Lebendspende): relative und absolute Häufigkeiten
- Anzahl der Monate seit der letzten Nierentransplantation: Mittelwert, Standardabweichung, Median, Minimum, Maximum
- Dauer des stationären Aufenthalts nach der letzten Nierentransplantation: relative und absolute Häufigkeiten

Alle Ergebnisse eines Leistungserbringers sollten stets den Ergebnissen auf Bundesebene gegenübergestellt werden.

Darstellung der Qualitätsindikatoren

Es wird empfohlen, am grundsätzlichen Aufbau der Rückmeldung der detaillierten Ergebnisse von Qualitätsindikatoren, wie er im Gesamtverfahren *QS NET* Verwendung finden wird, keine grundsätzlichen Abweichungen für die Patientenbefragung vorzunehmen. Die Ergebnisdarstellung der Qualitätsindikatoren der QS-Dokumentation, der Sozialdaten bei den Krankenkassen und der Patientenbefragung sollten grafisch einheitlich dargestellt werden, um die Interpretation der unterschiedlichen Indikatoren möglichst einfach zu gestalten. Dargestellt werden sollte das Ergebnis des Qualitätsindikators als Punktschätzer mit dem zugehörigen Vertrauensintervall (vgl. Abschnitt 8.3 und Kapitel 12). Um den Leistungserbringern eine möglichst gute Grundlage für gezielte Qualitätsverbesserungen zu geben wird empfohlen, für den Qualitätsindikator einen Anhang mitzuliefern. Dieser sollte die Verteilungen der einzelnen, in die Qualitätsindikatoren einfließenden Items sowohl grafisch als auch tabellarisch darstellen.

Beispielhafte Exemplare der Darstellung inklusive dazugehörigem Anhang, die sich an den empfohlenen Grafiken der Rückmelderichte für die Patientenbefragung im Verfahren *QS PCI* orientieren, sind im Anhang, Kapitel 12 dargestellt. Diese Grafiken sind auch mit den Indikatoren aus QS-Dokumentation und Sozialdaten bei den Krankenkassen kompatibel. Die Ergebnisse sollten, wenn zutreffend, zusätzlich mit Kennzahlen und Strata berichtet werden.

17.3.3 Kennzahlen und Stratifizierung

Für die Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* wird für den Bereich „Dialyse“ empfohlen, die Ergebnisse der fragebogenübergreifenden Qualitätsindikatoren grundsätzlich stratifiziert nach Fragebogenversion (A-e, A-h, B) darzustellen. Darüber hinaus sollen bezogen auf einzelne Ergebnisindikatoren Kennzahlen dargestellt werden (vgl. Kapitel 13). Dadurch soll ein umfassenderes Bild zu den Hintergründen bzw. zum Kontext des Indikatorergebnisses gegeben werden. Kennzahlen und Strata sollten tabellarisch dargestellt werden.

In Tabelle 92 sind die empfohlenen Kennzahlen und die Qualitätsindikatoren, zu denen diese berichtet werden sollen, dargestellt.

Tabelle 92: Übersicht über die empfohlenen Kennzahlen für die Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung im Verfahren QS NET

Qualitätsindikator	Kennzahlen
572110: Körperliche Symptombelastung (Dialyse)	Veränderung körperlicher Symptome im letzten Jahr
	Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium
572112: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr
	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium
572113: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr
	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Dialysestadium
572127: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation	Körperliche Symptombelastung (NTX)
572129: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX)
572130: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX)

17.3.4 Empfehlungen zum Stellungnahmeverfahren nach § 17 der DeQS-RL

Die DeQS-RL sieht vor, dass bei eventuellen Auffälligkeiten bei einem Leistungserbringer, Gelegenheit zur Stellungnahme besteht („Stellungnahmeverfahren“), was entweder schriftlich erfolgen kann oder auch anhand von Gesprächen und Begehungen durchgeführt werden kann (Strukturierter Dialog). Da die Ergebnisse der Patientenbefragung nicht auf die Einzelfallebene zurückzuführen sind, kann ein solches Stellungnahmeverfahren zu diesen Qualitätsindikatoren nicht auf konkrete Patientinnen und Patienten und deren Akten zurückgreifen. Das Ergebnis der Indikatoren der Patientenbefragung ist als Aggregat mehrerer Erfahrungen von Patientinnen und Patienten zu verstehen. In der Regel wird daher das Ergebnis eines Indikators erst dann schlecht ausfallen, wenn mehrere Patientinnen und Patienten gleichsam von negativen Erfahrungen berichten. Im Rahmen eines Stellungnahmeverfahrens können in diesen Fällen Gründe für anzunehmende strukturelle oder prozessuale Schwierigkeiten des jeweiligen Leistungser-

bringers eruiert werden. Dafür eignen sich u. a. die Einzelauswertungen der Items. Einzelfallanalysen sind jedoch nicht möglich und können jenseits der methodischen Gründe auch aus Gründen des Datenschutzes nicht möglich sein. Folglich muss sich das Stellungnahmeverfahren anders ausgestalten, als es in den bisherigen QS-Verfahren der Fall ist. Die genaue Ausgestaltung des Stellungnahmeverfahrens ist jedoch nicht Bestandteil der vorliegenden Entwicklung und muss in einer separaten Konzeptionierung erfolgen.

18 Ausblick

Gemäß Beauftragung durch den G-BA wurde im Rahmen des vorliegenden Projekts eine Patientenbefragung mit validierten Fragebögen entwickelt, aus welcher wesentliche Qualitätsindikatoren für das sektorenübergreifende Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen“ (*QS NET)* abgeleitet werden können. Hintergrund der Beauftragung war, dass sich seit der Entwicklung des sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen, welches sich auf die Entwicklung von Qualitätsindikatoren auf Basis von Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und der Dokumentation der Leistungserbringer bezieht, die rechtlichen Rahmenbedingungen verändert haben, sodass nun die Patientenbefragung als neue Datenquelle für das Qualitätssicherungsverfahren zur Verfügung steht. Ziel der Entwicklungsarbeit war es, ergänzend zum bereits bestehenden Verfahren eine Patientenbefragung zu entwickeln. Die Patientenbefragung ist somit als integraler Bestandteil des sektorenübergreifenden Verfahrens *QS NET* vorgesehen. Im Zuge der ersten Entwicklungsschritte dieser Beauftragung wurde ein Qualitätsmodell für die Patientenbefragung entwickelt, durch welches die relevanten Qualitätsaspekte in den Bereichen „Dialyse“ und „Nierentransplantation“ definiert wurden. Die daraus abgeleiteten Qualitätsmerkmale bildeten die konkrete Basis der Itementwicklung und somit die Grundlage für die zu entwickelnden Fragebögen. In Anwendung einer faktenorientierten Befragung verfolgen die entwickelten Fragebögen den Ansatz, konkrete qualitätsrelevante Prozesse und Behandlungsergebnisse zu erfassen. Nach einem zweistufigen Pretest-Verfahren werden mit diesem Abschlussbericht vier validierte Fragebögen präsentiert, die sich eignen, das bereits bestehende Verfahren *QS NET* um die Patientenperspektive zu ergänzen. Die 32 befragungsbasierten Qualitätsindikatoren decken die Perspektive von Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse und von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation auf ein breites Spektrum an qualitätsrelevanten Aspekten der Versorgung ab.

Mit diesem Abschlussbericht werden neben den Fragebögen und Qualitätsindikatoren eine Auswertungsmethodik, Empfehlungen für Auffälligkeitskriterien und zur Risikoadjustierung, ein Rückmeldekonzept sowie ein Konzept zu Datenflüssen und Befragungszeitpunkten vorgelegt, die den Transfer des Verfahrens in den Regelbetrieb ermöglichen.

Bevor die Patientenbefragung in den Regelbetrieb geht, ist es notwendig, dass die entsprechenden Voraussetzungen geschaffen werden. Dies betrifft im Besonderen die Schaffung einer verbindlichen Regelung zur Umsetzung der Patientenbefragung als ein Element des Verfahrens *QS NET.* Weiterhin muss eine Spezifikation für die Auslösung und den Export der notwendigen Datenfelder entwickelt und umgesetzt werden. Die Entwicklung der Spezifikation wurde bis zum Zeitpunkt der Abgabe dieses Berichts nicht durch den G-BA beauftragt. Die Umsetzung der Datenflüsse, d. h. auch die Programmierung entsprechender Softwareprodukte, muss nach erfolgter Veröffentlichung der Spezifikationsempfehlungen erfolgen. Eine Schlüsselaufgabe im Datenfluss zur Patientenbefragung kommt der Versendestelle zu, welche die Adressdaten annimmt, die Stichproben zieht und die Fragebögen und Erinnerungsschreiben verschickt. Die Versendestelle muss vor der Umsetzung der Patientenbefragung etabliert und arbeitsfähig sein.

Um den weiteren Umgang mit den Ergebnissen der Patientenbefragung zu regeln und auch bezüglich der qualitätsverbessernden Maßnahmen Anschlussfähigkeit herzustellen, bedarf es zudem der Ausarbeitung eines Konzepts zum Stellungnahmeverfahren bei auffälligen Leistungserbringern (vgl. 17.3.4).

Weiterhin wird empfohlen, vor Beginn des Regelbetriebes die betreffenden Leistungserbringer umfassend über das Vorhaben, das Ziel, den Ablauf und vor allem über ihre Aufgaben zu informieren. Die Erfahrungen aus der Entwicklung und insbesondere aus dem Standard-Pretest haben gezeigt, dass eine frühzeitige und umfassende Information die Bereitschaft und den Erfolg der Umsetzung deutlich steigert. In diesem Kontext sollten insbesondere auch die Regelungen bzw. die Grundlage der Adressweitergabe der Patientinnen und Patienten durch den Leistungserbringer vor dem Hintergrund der datenschutzrechtlichen Bestimmungen explizit gemacht werden.

Im Regelbetrieb, anders als im Standard-Pretest, erhalten die Patientinnen und Patientin vorab keine systematischen Informationen zur Durchführung einer Patientenbefragung, da es nicht vorgesehen ist, Einverständniserklärungen zur Adressweitergabe einzuholen. Aus Befragungen ist bekannt, dass die Teilnahmebereitschaft mit der vorherigen Ankündigung der Befragung bzw. Information über die Befragung steigt (Dillman et al. 2014). Für eine hohe Beteiligung ist es wichtig, Patientinnen und Patienten mit Informationen auf die Befragung vorzubereiten. Neben den Informationen zum Hintergrund der Patientenbefragung, den Ablauf, der Ergebnisverwendung und zum Datenschutz, schafft dies auch Transparenz, die sich positiv auf das Vertrauen und schließlich die Teilnahme auswirkt.

Wie im Bericht an den entsprechenden Stellen dargelegt, sind mit Blick auf die routinehafte Umsetzung im Regelbetrieb weitere Entwicklungsarbeiten erforderlich, die nach Vorliegen von Daten aus dem ersten Jahr des Regelbetriebs möglich sind. Dies betrifft insbesondere die konkrete Ausgestaltung eines Risikoadjustierungsmodells und die Entwicklung eines Konzepts zur Berechnung von perzentilbasierten Referenzbereichen. Nach dem ersten Jahr Regelbetrieb empfiehlt es sich auch, die Rücklaufquoten zu prüfen und auf Basis dieser Erkenntnisse die Stichprobengröße ggf. nach oben oder unten anzupassen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass gemäß der Beauftragung zur Abbildung der Patientenperspektive eine einrichtungsübergreifende Patientenbefragung mit vier validierten Fragebögen entwickelt wurde, die in ihrer bestehenden Form als integraler Bestanteil des Verfahrens *QS NET* für den Regelbetrieb empfohlen werden. Die mithilfe des Instruments der Patientenbefragung entwickelten Qualitätsindikatoren ergänzen das bereits bestehende Qualitätsindikatorenset auf Basis der QS-Dokumentation und der Sozialdaten bei den Krankenkassen um die Patientenperspektive. Damit wird mit Abschluss der Entwicklung der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* eine Qualitätssicherungsmaßnahme verfügbar, welche die Versorgungsqualität aus unterschiedlichen Perspektiven erfassen kann und dabei auch die Patientinnen und Patienten im Sinne einer patientenzentrierten Qualitätssicherung einbindet.

Literatur

AAPOR [American Association for Public Opinion Research] (2016): Standard Definitions: Final Dispositions of Case Codes and Outcome Rates for Surveys. 9th edition. Oakbrook Terrace, US-IL: AAPOR. URL: https://www.aapor.org/AAPOR_Main/media/publications/Standard-Definitions20169theditionfinal.pdf (abgerufen am: 18.10.2018).

Aaronson, NK; Ahmedzai, S; Bergman, B; Bullinger, M; Cull, A; Duez, NJ; et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 85(5): 365-376. DOI: 10.1093/jnci/85.5.365.

Aasen, EM; Kvangarsnes, M; Heggen, K (2012): Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1): 61-69. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x.

Aawar, N; Moore, R; Riley, S; Salek, S (2016): Interpretation of Renal Quality of Life Profile scores in routine clinical practice: an aid to treatment decision-making. *Quality of Life Research* 25(7): 1697-1702. DOI: 10.1007/s11136-015-1191-4.

Abdel-Kader, K; Myaskovsky, L; Karpov, I; Shah, J; Hess, R; Dew, MA; et al. (2009a): Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(4): 711-718. DOI: 10.2215/CJN.05191008.

Abdel-Kader, K; Unruh, ML; Weisbord, SD (2009b): Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(6): 1057-1064. DOI: 10.2215/CJN.00430109.

Abramowicz, D; Cochat, P; Claas, F; Dudley, C; Harden, P; Heeman, U; et al. (2013): Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(Suppl. 2): ii1-ii71. DOI: 10.1093/ndt/gft218.

Afshar, M; Rebollo-Mesa, I; Murphy, E; Murtagh, FE; Mamode, N (2012): Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K. *Journal of Pain and Symptom Management* 44(2): 229-238. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.005.

Agarwal, R (2010): Developing a self-administered CKD symptom assessment instrument. *Nephrology Dialysis Transplantation* 25(1): 160-6. DOI: 10.1093/ndt/gfp426.

AGREE Next Steps Consortium (2014): Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. AGREE II Instrument. Deutsche Version. AGREE Research Trust. URL: http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE_II_German-Version.pdf (abgerufen am: 20.08.2018).

Agresti, A (2013): Categorical Data Analysis. Third Edition. Hoboken, US-NJ: Wiley-Interscience. ISBN: 978-0-470-46363-5.

Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Anderson, N; Calvert, M (2017): A patient-centred approach to measuring quality in kidney care: patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension* 26(6): 442-449. DOI: 10.1097/mnh.0000000000000357.

Al Salmi, I; Larkina, M; Wang, M; Subramanian, L; Morgenstern, H; Jacobson, SH; et al. (2018): Missed Hemodialysis Treatments: International Variation, Predictors, and Outcomes in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases* 72(5): 634-643. DOI: 10.1053/j.ajkd.2018.04.019.

Allen, D; Badro, V; Denyer-Willis, L; Ellen Macdonald, M; Pare, A; Hutchinson, T; et al. (2015): Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease. *Chronic Illness* 11(1): 44-55. DOI: 10.1177/1742395314562974.

Allen, RP; Burchell, BJ; MacDonald, B; Hening, WA; Earley, CJ (2009): Validation of the self-completed Cambridge-Hopkins questionnaire (CH-RLSq) for ascertainment of restless legs syndrome (RLS) in a population survey. *Sleep Medicine* 10: 1097-1100. DOI: 10.1016/j.sleep.2008.10.007.

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2013): Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature. *Journal of Renal Care* 39(3): 140-150. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x.

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2016): Which Patients with Chronic Kidney Disease Have the Greatest Symptom Burden? A Comparative Study of Advanced CKD Stage and Dialysis Modality. *Journal of Renal Care* 42(2): 73-82. DOI: 10.1111/jorc.12152.

Alshraifeen, A; McCreaddie, M; Evans, JM (2014): Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Practice* 20(5): 518-523. DOI: 10.1111/ijn.12194.

Amro, A; Waldum, B; Dammen, T; Miaskowski, C; Os, I (2014): Symptom Clusters in Patients on Dialysis and Their Association With Quality-Of-Life Outcomes. *Journal of Renal Care* 40(1): 23-33. DOI: 10.1111/jorc.12051.

Anthoine, E; Moret, L; Regnault, A; Sébille, V; Hardouin, J-B (2014): Sample size used to validate a scale: a review of publications on newly-developed patient reported outcomes measures. *Health and Quality of Life Outcomes* 12(1): 2. DOI: 10.1186/s12955-014-0176-2.

Antonucci, M; Palermo, G; Recupero, SM; Bientinesi, R; Presicce, F; Foschi, N; et al. (2016): Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia* 87(4): 299-305. DOI: 10.4081/aiua.2015.4.299.

AQUA [Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen]; Hrsg. (2016): Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen. Abschlussbericht. [Stand:] 08.02.2016. Göttingen: AQUA. Signatur: 16-SQG-001. URL: https://www.aqua-institut.de/fileadmin/aqua_de/Projekte/449_Nierenersatztherapie/Nierenersatztherapie_Abschlussbericht.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Armaly, Z; Farah, J; Jabbour, A; Bisharat, B; Qader, AA; Saba, S; et al. (2012): Major depressive disorders in chronic hemodialysis patients in Nazareth: Identification and assessment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 8: 329-338. DOI: 10.2147/NDT.S31903.

Ashby, D; Smith, C; Hurril, R; Maxwell, P; Brown, E (2008): Dialysis Survivors: Clinical Status of Patients on Treatment for More than 10 Years. *Nephron Clinical Practice* 108(3): c207-c212. DOI: 10.1159/000119094.

Axelsson, L; Randers, I; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Klang, B (2012): Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing* 21(15-16): 2149-2159. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x.

Axelsson, L; Klang, B; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Gleissman, SA (2015): End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4): 776-784. DOI: 10.1111/scs.12209.

Azevedo, P; Santos, R; Durães, J; Santos, O; Carvalho, MJ; Cabrita, A; et al. (2014): Sexual dysfunction in men and women on peritoneal dialysis: Differential link with metabolic factors and quality of life perception. *Nefrología* 34(6): 703-709. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12548.

Baillie, J; Lankshear, A (2015a): Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing* 24(1-2): 222-234. DOI: 10.1111/jocn.12663.

Baillie, J; Lankshear, A (2015b): Patients' and Relatives' Experiences of Peritonitis When Using Peritoneal Dialysis. *Journal of Renal Care* 41(3): 177-186. DOI: 10.1111/jorc.12118.

Baker, RJ; Mark, PB; Patel, RK; Stevens, KK; Palmer, N (2017): Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines. Final Version. [Stand:] February 2017. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/FINAL_PostOperative_Care_Guideline.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Balck, F (2015): Psychosoziale Folgen des Nierenversagens – Belastungsfaktoren, Krankheitsbewältigung und Adhärenz. In: Balck, F; Muthny, FA; Hrsg.: *Psychonephrologie.* Lengerich: Pabst Science Publishers, 36-49. ISBN: 978-3-95853-097-3.

Baldree, KS; Murphy, SP; Powers, MJ (1982): Stress Identification and Coping Patterns in Patients on Hemodialysis. *Nursing Research* 31(2): 107-112.

Ball, LK; George, CA; Duval, L; Hedrick, NF (2016): Reducing blood stream infection in patients on hemodialysis: Incorporating patient engagement into a quality improvement activity. *Hemodialysis International* 20 (Suppl. 1): S7-S11. DOI: 10.1111/hdi.12463.

Balogun, SA; Balogun, R; Philbrick, J; Abdel-Rahman, E (2017): Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 65(4): 777-785. DOI: 10.1111/jgs.14659.

Barberis, N; Cernaro, V; Costa, S; Montalto, G; Lucisano, S; Larcan, R; et al. (2017): The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine* 52(2): 111-123. DOI: 10.1177/0091217417720893.

Barcellos, FC; Santos, IS; Umpierre, D; Bohlke, M; Hallal, PC (2015): Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *Clinical Kidney Journal* 8(6): 753-765. DOI: 10.1093/ckj/sfv099.

Barnieh, L; King-Shier, K; Hemmelgarn, B; Laupacis, A; Manns, L; Manns, B (2014): Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: A thematic analysis. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 1: 4. DOI: 10.1186/2054-3581-1-4.

Bastien, CH; Vallières, A; Morin, CM (2001): Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Medicine* 2(4): 297-307. DOI: 10.1016/S1389-9457(00)00065-4.

Beattie, M; Murphy, DJ; Atherton, I; Lauder, W (2015): Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Systematic Reviews* 4(1): 97. DOI: 10.1186/s13643-015-0089-0.

Beattie, M; Shepherd, A; Lauder, W; Atherton, I; Cowie, J; Murphy, DJ (2016): Development and preliminary psychometric properties of the Care Experience Feedback Improvement Tool (CEFIT). *BMJ: Open* 6(6): e010101. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010101.

Beck, AT; Epstein, N; Brown, G; Steer, RA (1988): An Inventory for Measuring Clinical Anxiety: Psychometric Properties. *Journal of Consulting Clinical Psychology* 56(6): 893-897. DOI: 10.1037//0022-006x.56.6.893.

Beck, AT; Steer, RA; Ball, R; Ranieri, WF (1996): Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in Psychiatric Outpatients. *Journal of Personality Assessment* 67(3): 588-597. DOI: 10.1207/s15327752jpa6703_13.

Becker, A; Strausberg, J; Fischer, B; Carstanjen, D; Weyermann, M (2016): Risikoadjustierung von Qualitätsindikatoren. Eine Positionsbestimmung der DKG-Expertengruppe „Qualitätsmessung und Risikoadjustierung“. *Das Krankenhaus* 11: 954-963. URL: https://www.dkgev.de/media/file/29821.DasKrankenhaus_11_2016_Risikoadjustierung.pdf [Download] (abgerufen am: 13.02.2019).

Behr, D (2009): Translationswissenschaft und international vergleichende Umfrageforschung: Qualitätssicherung bei Fragebogenübersetzungen als Gegenstand einer Prozessanalyse. (GESIS-Schriftenreihe, Band 2). Bonn: GESIS [Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften]. ISBN: 978-3-86819-007-6. URL: http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/26125/ssoar-2009-behr-translationswissenschaft_und_international_vergleichende_umfrageforschung.pdf?sequence=1 (abgerufen am: 03.07.2017).

Belza, BL (1995): Comparison of Self-Reported Fatigue in Rheumatoid Arthritis and Controls. *The Journal of Rheumatology* 22: 639-643.

Bennett, DA (2001): How can I deal with missing data in my study? *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 25(5): 464-469. DOI: 10.1111/j.1467-842X.2001.tb00294.x.

Bergner, M; Bobbitt, RA; Carter, WB; Gilson, BS (1981): The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. *Medical Care* 19(8): 787-805. DOI: 10.1097/00005650-198108000-00001.

Berkhout-Byrne, N; Gaasbeek, A; Mallat, MJK; Rabelink, TJ; Mooijaart, SP; Dekker, FW; et al. (2017): Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey. *The Netherlands Journal of Medicine* 75(6): 225-234. URL: http://www.njmonline.nl/getpdf.php?id=1868 (abgerufen am: 03.08.2018).

Bertelsen, KH; Rasmussen, K; Ludvigsen, MS; Finderup, J (2015): Experiences of Recipients and Living Donors the First Three Days after Kidney Transplantation. *Journal of Renal Care* 41(3): 195-201. DOI: 10.1111/jorc.12113.

Bilo, H; Coentrão, L; Couchoud, C; Covic, A; De Sutter, J; Drechsler, C; et al. (2015): Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 2): ii1-ii142. DOI: 10.1093/ndt/gfv100.

Bitzer, EM; Petrucci, M; Lorenz, C; Hussein, R; Dörning, H; Trojan, A; et al. (2011): A comparison of conventional and retrospective measures of change in symptoms after elective surgery. *Health and Quality of Life Outcomes* 9(41): 23. DOI: 10.1186/1477-7525-9-23.

Blair, J; Conrad, F (2011): Sample Size for Cognitive Interview Pretesting. *Public Opinion Quarterly* 75(4): 636-658. DOI: 10.1093/poq/nfr035.

Blome, C; Augustin, M (2015): Measuring Change in Quality of Life: Bias in Prospective and Retrospective Evaluation. *Value in Health* 18(1): 110-115. DOI: 10.1016/j.jval.2014.10.007.

Boini, S; Frimat, L; Kessler, M; Briançon, S; Thilly, N (2011): Predialysis therapeutic care and health-related quality of life at dialysis onset (The pharmacoepidemiologic AVENIR study). *Health and Quality of Life Outcomes* 9: 7. DOI: 10.1186/1477-7525-9-7.

Bollen, K; Lennox, R (1991): Conventional Wisdom on Measurement: A Structural Equation Perspective. *Psychological Bulletin* 110(2): 305-314. DOI: 10.1037/0033-2909.110.2.305.

Bollen, KA; Diamantopoulos, A (2017): In defense of causal-formative indicators: A minority report. *Psychological Methods* 22(3): 581-596. DOI: 10.1037/met0000056.

Bommer, J; Port, F (2014): Gefäßzugang zur Hämodialyse. Ein andauerndes Problem. *Der Nephrologe* 9(2): 117-124. DOI: 10.1007/s11560-013-0821-5.

Bonner, A; Lloyd, A (2012): Exploring the Information Practices of People With End-Stage Kidney Disease *Journal of Renal Care* 38(3): 124-130. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2012.00258.x.

Bourbonnais, FF; Tousignant, KF (2012): The Pain Experience of Patients On Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 39(1): 13-19.

Brace, I (2018): Questionnaire Design: How to plan, structure, and write survey material for effective market research (Market Research in Practice). 4 Revised edition. London, GB: Kogan Page. ISBN: 978-0749481971.

Bradburn, NM (1969): Two Dimensions of Psychological Well-Being: Positive and Negative Affect. Kapitel 4. In: Bradburn, NM: *The Structure of Psychological Well-being.* Chicago: Aldine, 53-70. ISBN: 978-0-20-225029-8.

Bradley, C (1997): Design of a Renal-Dependent Individualized Quality of Life Questionnaire. *Advances in Peritoneal Dialysis* 13: 116-120. URL: https://www.advancesinpd.com/adv97/design97.html (abgerufen am: 30.06.2020).

Breckenridge, K; Bekker, HL; Gibbons, E; van der Veer, SN; Abbott, D; Briançon, S; et al. (2015): How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting. *Nephrology Dialysis Transplantation* 30(10): 1605-1614. DOI: 10.1093/ndt/gfv209.

Breda, A; Budde, K; Figueiredo, A; Lledó García, E; Olsburgh, J; Regele, H; et al. (2018): Renal Transplantation [*Full Guideline*]. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: http://uroweb.org/guideline/renal-transplantation/ (abgerufen am: 23.05.2018).

Brekke, FB; Waldum-Grevbo, B; von der Lippe, N; Os, I (2017): The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients. *Transplant International* 30(1): 49-56. DOI: 10.1111/tri.12866.

Brenner, I (2009): Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature. *The Physician and Sportsmedicine* 37(4): 84-96. DOI: 10.3810/psm.2009.12.1746.

Bristowe, K; Horsley, HL; Shepherd, K; Brown, H; Carey, I; Matthews, B; et al. (2015): Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 29(5): 443-450. DOI: 10.1177/0269216314560209.

Brkovic, T; Burilovic, E; Puljak, L (2016): Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review. *Patient Preference and Adherence* 10: 1131-1150. DOI: 10.2147/PPA.S103927.

Brodmann, D; Klingele, M (2017): Dialyse: physikalische und technische Grundlagen. Kapitel 4. In: Klingele, M; Brodmann, D: *Einführung in die Nephrologie und Nierenersatzverfahren. Für Pflegende, Medizinstudenten und Assistenzärzte.* Berlin: Springer, 85-118. ISBN: 978-3-662-54582-9.

Brodmann, D (2017): Niereninsuffizienz. Kapitel 2. In: Klingele, M; Brodmann, D: *Einführung in die Nephrologie und Nierenersatzverfahren. Für Pflegende, Medizinstudenten und Assistenzärzte.* Berlin: Springer, 19-51. ISBN: 978-3-662-54582-9.

Brown, LD; Cai, TT; DasGupta, A (2001): Interval Estimation for a Binomial Proportion. *Statistical Science* 16(2): 101-117.

Bruera E; Kuehn N; Miller MJ; Selmser P; K., M (1991): The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care* 7(2): 6-9.

BTS [British Transplantation Society] (2013): Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2013. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2014): Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] May 2014. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/13_BTS_Failing_Graft-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2015): Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Third Edition. [Stand: December 2015]. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/02_BTS_Antibody_Guidelines-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society]; RA [Renal Association] (2018): Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines. Fourth Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/BTS_RA_LDKT_Guidelines_FINAL_12.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Büchtemann, D; Meinhold, S; Follert, P (2017): 10 Jahre Qualitätssicherung Dialyse in Deutschland – Bilanz und Ausblick. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 126: 23-30. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.07.004.

Bühner, M (2011): Einführung in die Test- und Fragebogenkonstruktion. 3., aktualisierte und erweiterte Auflage. München [u. a.]: Pearson Studium. ISBN: 978-3-86894-033-6.

Bundesärztekammer (2013): Richtlinien für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Nierentransplantation. Richtlinien zur Organtransplantation gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nrn. 2 u. 5 TPG. Zuletzt geändert mit Wirkung vom 09.12.2013. Berlin: Bundesärztekammer. URL: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Niere_0912013.pdf (abgerufen am: 29.03.2019).

Burns, T; Fernandez, R; Stephens, M (2015): The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Buysse, DJ; Reynolds III, CF; Monk, TH; Berman, SR; Kupfer, DJ (1989): The Pittsburgh Sleep Quality Index: A New Instrument for Psychiatric Practice and Research. *Psychiatry Research* 28(2): 193-213. DOI: 10.1016/0165-1781(89)90047-4.

Buysse, DJ; Thompson, W; Scott, J; Franzen, PL; Germain, A; Hall, M; et al. (2007): Daytime symptoms in primary insomnia: A prospective analysis using ecological momentary assessment. *Sleep Medicine* 8(3): 198-208. DOI: 10.1016/j.sleep.2006.10.006.

Byrne, K; Russell, M (2011): Physical Activity Levels of Patients with Chronic Kidney Disease Requiring Dialysis. *Physiotherapy, Practice and Research* 32(2): 29-33. DOI: 10.3233/PPR-2011-32206.

Calestani, M; Tonkin-Crine, S; Pruthi, R; Leydon, G; Ravanan, R; Bradley, JA; et al. (2014): Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 29(11): 2144-2150. DOI: 10.1093/ndt/gfu188.

Calvey, D; Mee, L (2011): The Lived Experience of The Person Dependent on Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 37(4): 201-207. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x.

Campanelli, P (2008): Testing survey questions Chapter 10. In: de Leeuw, E; Jox, JJ; Dillman, DA: *International Handbook of Survey Methodology.* New York, US-NY: Taylor & Francis, 176-200. ISBN: 978-0-8058-5753-5.

Campbell-Crofts, S; Stewart, G (2018): How perceived feelings of “wellness” influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* 27(7-8): 1561-1571. DOI: 10.1111/jocn.14220.

Campbell, DJ; Craig, JC; Mudge, DW; Brown, FG; Wong, G; Tong, A (2016): Patients’ Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study. *Peritoneal Dialysis International* 36(6): 631-639. DOI: 10.3747 /pdi.2016.00075.

Capitanini, A; Cupisti, A; Mochi, N; Rossini, D; Lupi, A; Michelotti, G; et al. (2008): Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients. *Journal of Nephrology* 21(5): 738-743.

Carlin, BP; Louis, TA (2009): Bayesian Methods for Data Analysis. Third Edition. Boca Raton, US-FL [u. a.]: Chapman & Hall/CRC. ISBN: 978-1-58488-697-6.

Cases, A; Dempster, M; Davies, M; Gamble, G (2011): The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology* 16(6): 884-894. DOI: 10.1177/1359105310393541.

Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayer, WC; Craig, JC; Palmer, S; Strippoli, GF; et al. (2014): Patients’ Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 64(6): 937-953. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.06.024.

Cella, D; Riley, W; Stone, A; Rothrock, N; Reeve, B; Yount, S; et al. (2010): The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *Journal of Clinical Epidemiology* 63(11): 1179-1194. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.011.

Chalder, T; Berelowitz, G; Pawlikowska, T; Watts, L; Wessely, S; Wright, D; et al. (1993): Development of a Fatigue Scale. *Journal of Psychosomatic Research* 37(2): 147-153. DOI: 10.1016/0022-3999(93)90081-P.

Chan, WW; Mahalingam, G; Richardson, RM; Fernandes, OA; Battistella, M (2015): A Formal Medication Reconciliation Programme in a Haemodialysis Unit Can Identify Medication Discrepancies and Potentially Prevent Adverse Drug Events. *Journal of Renal Care* 41(2): 104-109. DOI: 10.1111/jorc.12107.

Chang, VT; Hwang, SS; Feuerman, M; Kasimis, BS; Thaler, HT (2000): The Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF). Validity and Reliability. *Cancer* 89(5): 1162-1171. DOI: 10.1002/1097-0142(20000901)89:5<1162::AID-CNCR26>3.0.CO;2-Y.

Chanouzas, D; Ng, KP; Fallouh, B; Baharani, J (2012): What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrology Dialysis Transplantation* 27(4): 1542-1547. DOI: 10.1093/ndt/gfr452.

Chenitz, KB; Fernando, M; Shea, JA (2014): In-center hemodialysis attendance: patient perceptions of risks, barriers, and recommendations. *Hemodialysis International* 18(2): 364-373. DOI: 10.1111/hdi.12139.

Chow, S-C; Shao, J; Wang, H (2008): Sample size calculations in clinical research. Boca Raton [u. a.]: Chapman & Hall/CRC. ISBN: 9781584889823.

Churchill, DN; Wallace, JE; Ludwin, D; Beecroft, ML; Taylor, DW (1991): A Comparison of Evaluative Indices of Quality of Life and Cognitive Function in Hemodialysis Patients. *Controlled Clinical Trials* 12(4 Suppl.): 159s-167s. DOI: 10.1016/s0197-2456(05)80020-0.

Claiborne, N; Krause, TM; Heilman, AE; Leung, P (1999): Measuring Quality of Life in Back Patients: Comparison of Health Status Questionnaire 2.0 and Quality of Life Inventory. *Social Work in Health Care* 28(3): 77-94. DOI: 10.1300/J010v28n03_05.

Clark-Cutaia, MN; Ren, D; Hoffman, LA; Burke, LE; Sevick, MA (2014): Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers. *Journal of Renal Nutrition* 24(2): 92-99. DOI: 10.1053/j.jrn.2013.11.007.

Clarkson, KA; Robinson, K (2010): Life on Dialysis: A Lived Experience. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 29-35.

Cleary, PD (1999): The increasing importance of patient surveys. Now that sound methods exist, patient surveys can facilitate improvement. *BMJ* 319(7212): 720-721. DOI: 10.1136/bmj.319.7212.720.

Cleeland, CS; Ryan, KM (1994): Pain Assessment: Global Use of the Brief Pain Inventory. *Annals of the Academy of Medicine of Singapore* 23(2): 129-138.

Cohen, SR; Mount, BM; Strobel, MG; Bui, F (1995): The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine* 9(3): 207-219. DOI: 10.1177/026921639500900306.

Collins, D (2015): Cognitive Interviewing Practice. Los Angeles, US-CA [u. a.]: Sage. ISBN: 978-1-4462-5601-5.

Collins, M; Lehane, E (2013): Perspectives on Death, Dying and Advance Care Planning From Patients Receiving Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 39(1): 5-11. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00340.x.

Combes, G; Sein, K; Allen, K (2017): How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC: Nephrology* 18: 334. DOI: 10.1186/s12882-017-0751-y.

Cox, KJ; Parshall, MB; Hernandez, SHA; Parvez, SZ; Unruh, ML (2017): Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodialysis International* 21(4): 524-533. DOI: 10.1111/hdi.12521.

Craig, CL; Marshall, AL; Sjöström, S; Baumann, AE; Booth, ML; Ainsworth, BE; et al. (2003): International Physical Activity Questionnaire: 12-Country Reliability and Validity. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 35(8): 1381-1395. DOI: 10.1249/01.Mss.0000078924.61453.Fb.

Cramm, JM; Leensvaart, L; Berghout, M; van Exel, J (2015): Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC: Nephrology* 16: 74. DOI: 10.1186/s12882-015-0071-z.

Croft, RZ; Maddison, C (2017): Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nursing Standard* 32(3): 41-49. DOI: 10.7748/ns.2017.e10256.

D'Ardenne, J (2015): Developing Interview Protocols. Chapter 5. In: Collins, D: *Cognitive Interviewing Practice.* Los Angeles, US-CA [u. a.]: Sage, 101-125. ISBN: 978-1-4462-5600-5.

Dahl, KG; Moen, A (2018): Daily life after a kidney-pancreas transplantation. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, Epub 26.01.2018. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.62656.

Dahlerus, C; Quinn, M; Messersmith, E; Lachance, L; Subramanian, L; Perry, E; et al. (2016): Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *American Journal of Kidney Diseases* 68(6): 901-910. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.05.010.

Danquah, FVN; Zimmerman, L; Diamond, PM; Meininger, J; Bergstrom, N (2010): Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(6): 627-638.

Dasgupta, I; Banerjee, D; Chowdhury, TA; De, P; Wahba, M; Bain, S; et al. (2017): Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease. [Stand:] July 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/11/Hypertension-Guideline-Final.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Daughton, DM; Fix, AJ; Kass, I; Bell, CW; Patil, KD (1982): Maximum Oxygen Consumption and the ADAPT Quality-of-Life Scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 63(12): 620-622.

Davison, SN; Jhangri, GS (2010a): Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(6): 838-843. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015.

Davison, SN; Jhangri, GS (2010b): Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(3): 477-485. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.008.

de Haes, JC; van Knippenberg, FC; Neijt, JP (1990): Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer* 62(6): 1034-1038. DOI: 10.1038/bjc.1990.434.

Delgado, C; Johansen, KL (2012): Barriers to exercise participation among dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 27(3): 1152-1157. DOI: 10.1093/ndt/gfr404.

Devins, GM (2010): Using the Illness Intrusiveness Ratings Scale to understand health-related quality of life in chronic disease. *Journal of Psychosomatic Research* 68(6): 591-602. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2009.05.006.

Diamantopoulos, A; Winklhofer, HM (2001): Index Construction with Formative Indicators: An Alternative to Scale Development. *Journal of Marketing Research* 38(2): 269-277. DOI: 10.1509/jmkr.38.2.269.18845.

Diekmann, A (2007): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 10., erweiterte Neuausgabe. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt. ISBN: 978-3-499-55678-4.

Diener, E; Emmons, RA; Larsen, RJ; Griffin, S (1985): The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment* 49(1): 71-75. DOI: 10.1207/s15327752jpa4901_13.

Dillman, DA; Smyth, JD; Christian, LM (2014): Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method. Hoboken, US-NJ: John Wiley & Sons. ISBN: 978-1-118-45614-9.

Donabedian, A (2005): Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Memorial Fund Quarterly* 83(4): 691-729. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x.

DSO [Deutsche Stiftung Organtransplantation] (2018): Nierentransplantation 2017: Grafiken zum Tätigkeitsbericht 2017. Stand der Daten: Juli 2018. Frankfurt am Main: DSO. URL: https://www.dso.de/fileadmin/templates/media/Uploads/PDFs/Taetigkeitsberichte_2017/Grafiken_D_2017_Niere_Inhalt.pdf (abgerufen am: 29.03.2019).

Dupuy, HJ (1984): The Psychological General Wellbeing (PGWB) Index. Chapter 9. In: Wenger, NK; Hrsg.: *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies.* New York, US-NY: Le Jacq 170-183. ISBN: 978-0-9377-1622-9.

Edwards, JR; Bagozzi, RP (2000): On the Nature and Direction of Relationships Between Constructs and Measures. *Psychological Methods* 5(2): 155-174. DOI: 10.1037//1082-989X.5.2.155.

Eisenberger, U (2018): Wartelistenmanagement vor Nierentransplantation. *Der Nephrologe* 13(3): 146-153. DOI: 10.1007/s11560-018-0237-3.

Ekelund, M-L; Andersson, SI (2010): “I need to lead my own life in any case” – A study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient Education and Counseling* 81(1): 30-36. DOI: 10.1016/j.pec.2009.10.025.

Elliott, BA; Gessert, CE; Larson, PM; Russ, TE (2014): Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Quality of Life Research* 23(5): 1497-1504. DOI: 10.1007/s11136-013-0600-9.

Eypasch, E; Williams, JI; Wood-Dauphinee, S; Ure, BM; Schmülling, C; Neugebauer, E; et al. (1995): Gastrointestinal Quality of Life Index: development, validation and application of a new instrument. *British Journal of Surgery* 82(2): 216-222. DOI: 10.1002/bjs.1800820229.

Fahrmeir, L; Kneib, T; Lang, S (2009): Regression: Modelle, Methoden und Anwendungen. 2. Auflage. Heidelberg [u. a.]: Springer. ISBN: 978-3-642-01836-7.

Farin, E; Dudeck, A; Meffert, C; Glattacker, M; Jäckel, WH; Beckmann, U; et al. (2009): Direkte und indirekte Veränderungsmessung in der ambulanten Rehabilitation muskuloskeletaler und kardiologischer Erkrankungen. *Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin* 19(3): 149-161. DOI: 10.1055/s-0028-1100400.

Farrington, K; Covic, A; Aucella, F; Clyne, N; de Vos, L; Findlay, A; et al. (2016): Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(Suppl. 2): ii1-ii66. DOI: 10.1093/ndt/gfw356.

Fayers, PM; Hand, DJ (2002): Causal variables, indicator variables and measurement scales: an example from quality of life. *Journal of the Royal Statistical Society: Series A (Statistics in Society)* 165(2): 233-253. DOI: 10.1111/1467-985X.02020.

Feldman, R; Berman, N; Reid, MC; Roberts, J; Shengelia, R; Christianer, K; et al. (2013): Improving Symptom Management in Hemodialysis Patients: Identifying Barriers and Future Directions. *Journal of Palliative Medicine* 16(12): 1528-1533. DOI: 10.1089/jpm.2013.0176.

Fernandez, RR; Cruz, JJR; Mata, GV (1996): Validation of a quality of life questionnaire for critically ill patients. *Intensive Care Medicine* 22(10): 1034-1042. DOI: 10.1007/bf01699224.

Ferrans, CE; Powers, MJ (1985): Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS: Advances in nursing science* 8(1): 15-24. DOI: 10.1097/00012272-198510000-00005.

Finkelstein, FO; Story, K; Firanek, C; Barre, P; Takano, T; Soroka, S; et al. (2008): Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney International* 74(9): 1178-1184. DOI: 10.1038/ki.2008.376.

Fisk, JD; Ritvo, PG; Ross, L; Haase, DA; Marrie, TJ; Schlech, WF (1994): Measuring the Functional Impact of Fatigue: Initial Validation of the Fatigue Impact Scale. *Clinical Infectious Diseases* 18 Suppl 1: S79-S83. DOI: 10.1093/clinids/18.supplement_1.s79.

Flythe, JE; Mangione, TW; Brunelli, SM; Curhan, GC (2014): Patient-Stated Preferences Regarding Volume-Related Risk Mitigation Strategies for Hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 9(8): 1418-1425. DOI: 10.2215/cjn.03280314.

Fonseca, NT; Julioti Urbano, J; Nacif, SR; Soares Silva, A; Oliveira Peixoto, RA; Julioti Urbano, G; et al. (2016): A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Physical Therapy Science* 28(7): 2164-2170. DOI: 10.1589/jpts.28.2164.

Franke, GH; Reimer, J; Kohnle, M; Luetkes, P; Maehner, N; Heemann, U (1999): Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients after Successful Kidney Transplantation: Development of the ESRD Symptom Checklist – Transplantation Module. *Nephron* 83(1): 31-39. DOI: 10.1159/000045470.

Frei, U; Schober-Halstenberg, H-J (2008): Nierenersatztherapie in Deutschland. Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 2006/2007. [Stand:] Juni 2008. Berlin: QuaSi-Niere. ISBN: 3-980996-3-7. URL: http://www.bundesverband-niere.de/fileadmin/user_upload/QuaSi-Niere-Bericht_2006-2007.pdf (abgerufen am: 13.02.2019).

Friedrichs, J (1990): Methoden empirischer Sozialforschung. Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-531-22028-4.

Fryckstedt, J; Hylander, B (2008): Sexual function in patients with end-stage renal disease. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 42(5): 466-471. DOI: 10.1080/00365590802085877.

Fung, E; Slesnick, N; Tamura, MK; Schiller, B (2016): A survey of views and practice patterns of dialysis medical directors toward end-of-life decision making for patients with end-stage renal disease. *Palliative Medicine* 30(7): 653-660. DOI: 10.1177/0269216315625856.

Fydrich, T; Geyer, M; Hessel, A; Sommer, G; Brähler, E (1999): Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe. *Diagnostica* 45(4): 212-216. DOI: 10.1026//0012-1924.45.4.212.

G-Ba [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2014): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung der Institution nach § 137a SGB V: Entwicklung eines sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen. [Stand:] 19.06.2014. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-2019/2014-06-19_AQUA-Beauftragung_sueQS-Dialyse.pdf (abgerufen am: 30.10.2020).

G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss] (2018): Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung von Patientenbefragungen für das QS-Verfahren Nierenersatztherapie (QS NET). [Stand:] 17.05.2018. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-3330/2018-05-17_IQTIG-Beauftragung-Pat-Befragung_QS-Nierenersatztherapie_Qesue-RL.pdf (abgerufen am: 30.10.2020).

Gamondi, C; Galli, N; Schönholzer, C; Marone, C; Zwahlen, H; Gabutti, L; et al. (2013): Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly* 143: w13750. DOI: 10.4414/smw.2013.13750.

Gentile, S; Jouve, E; Dussol, B; Moal, V; Berland, Y; Sambuc, R (2008): Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health and Quality of Life Outcomes* 6(1): 78. DOI: 10.1186/1477-7525-6-78.

Gerteis, M; Edgman-Levitan, S; Daley, J; Delbanco, T (1993): Through the patient's eyes. Understanding and promoting patient-centered care. San Francisco, US-CA: Jossey-Bass. ISBN: 978-0-7879-6220-3.

Ghimire, S; Peterson, GM; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2016): Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study. *American Journal of Nephrology* 43(5): 318-324. DOI: 10.1159/000446450.

Ghimire, S; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2017): Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study. *BMC: Nephrology* 18: 167. DOI: 10.1186/s12882-017-0583-9.

Gibbons, FX (1999): Social comparison as a mediator of response shift. *Social Science & Medicine* 48(11): 1517-1530. DOI: 10.1016/S0277-9536(99)00046-5.

Gill, P (2012): Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing* 21(11-12): 1622-1631. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x.

Goeman, JJ; De Jong, NH (2018): How Well Does the Sum Score Summarize the Test? Summability as a Measure of Internal Consistency. *Educational Measurement: Issues and Practice* 37(2): 54-63. DOI: 10.1111/emip.12181.

Goff, SL; Eneanya, ND; Feinberg, R; Germain, MJ; Marr, L; Berzoff, J; et al. (2015): Advance Care Planning: A Qualitative Study of Dialysis Patients and Families. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(3): 390-400. DOI: 10.2215/CJN.07490714.

Graubner, B (2018): ICD-10-GM 2019: Systematisches Verzeichnis. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision – German Modification. Version 2019. Stand: 21.09.2018. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag. ISBN: 978-3-7691-3680-7.

Griva, K; Jayasena, D; Davenport, A; Harrison, M; Newman, SP (2009): Illness and treatment cognitions and health related quality of life in end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology* 14(1): 17-34. DOI: 10.1348/135910708x292355.

Griva, K; Li, ZH; Lai, AY; Choong, MC; Foo, MWY (2013): Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making about Dialysis Modality – the Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International* 33(3): 280-289. DOI: 10.3747/pdi.2011.00308.

Griva, K; Yu, Z; Chan, S; Krisnasamy, T; Yamin, RB; Zakaria, FB; et al. (2014): Age is not a contraindication to home-based dialysis - Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients. *Journal of Advanced Nursing* 70(8): 1902-1914. DOI: 10.1111/jan.12355.

Grotpeter, JK (2008): Respondent Recall. In: Menard, SW; Hrsg.: *Handbook of Longitudinal Research: Design, Measurement, and Analysis.* Amsterdam [u. a.]: Academic Press, 109-121. ISBN: 978-0-12-370481-8.

Group, TE (1990): EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16(3): 199-208. DOI: 10.1016/0168-8510(90)90421-9.

Group, TIRLSS (2003): Validation of the International Restless Legs Syndrome Study Group rating scale for restless legs syndrome. *Sleep Medicine* 4: 121-32. DOI: 10.1016/S1389-9457(02)00258-7.

Grubbs, V; Tuot, DS; Powe, NR; O'Donoghue, D; Chesla, CA (2017): System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. *American Journal of Kidney Diseases* 70(5): 602-610. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.12.015.

Gullick, J; Monaro, S; Stewart, G (2017): Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing* 26(21-22): 3382-3395. DOI: 10.1111/jocn.13697.

Häder, M (2015): Empirische Sozialforschung. Eine Einführung. 3. Auflage. Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-531-19674-9.

Haggerty, S; Roth, S; Walsh, D; Stefanidis, D; Price, R; Fanelli, RD; et al. (2014): Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery. [Stand:] June 2014. Los Angeles, US-CA: SAGES [Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons]. URL: https://www.sages.org/publications/guidelines/guidelines-laparoscopic-peritoneal-dialysis-access-surgery/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Hamilton, M (1960): A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 23(56): 56-62. DOI: 10.1136/jnnp.23.1.56.

Hann, DM; Denniston, MM; Baker, F (2000): Measurement of fatigue in cancer patients: further validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research* 9(7): 847-854. DOI: 10.1023/a:1008900413113.

Hannan, M; Bronas, UG (2017): Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review. *Journal of Nephrology* 30(6): 729-741. DOI: 10.1007/s40620-017-0420-z.

Hanson, CS; Chadban, SJ; Chapman, JR; Craig, JC; Wong, G; Ralph, AF; et al. (2015): The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* 99(3): 540-554. DOI: 10.1097/TP.0000000000000433.

Harwood, L; Wilson, B; Sontrop, J; Clark, AM (2012): Chronic kidney disease stressors influence choice of dialysis modality. *Journal of Advanced Nursing* 68(11): 2454-2465. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.05943.x.

Harwood, L; Clark, AM (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 50(1): 109-120. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003.

Harwood, L; Clark, AM (2014): Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* 23(23-24): 3378-3390. DOI: 10.1111/jocn.12582.

Hasselhorn, HM; Freude, G (2007): Der Work Ability Index - ein Leitfaden. 1. Aufl. (Schriftenreihe der Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin: Sonderschrift, S 87). Dortmund [u. a.]: baua [Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin]. ISBN: 978-3-86509-702-6. URL: https://www.baua.de/DE/Angebote/Publikationen/Schriftenreihe/Sonderschriften/S87.pdf?__blob=publicationFile&v=2 (abgerufen am: 19.05.2020).

Haverich, A; Haller, H (2016): Organtransplantation in Deutschland. Kritische Betrachtung in Zeiten knapper Ressourcen. *Der Internist* 57(1): 7-14. DOI: 10.1007/s00108-015-3803-z.

Hays, RD; Kallich, JD; Mapes, DL; Coons, SJ; Carter, WB (1994): Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) Instrument. *Quality of Life Research* 3(5): 329-338. DOI: 10.1007/bf00451725.

Held, L; Bové, DS (2014): Applied Statistical Inference: Likelihood and Bayes. Heidelberg [u. a.]: Springer. ISBN: 978-3-642-37886-7.

Henry, SL; Munoz-Plaza, C; Garcia Delgadillo, J; Mihara, NK; Rutkowski, MP (2017): Patient Perspectives on the Optimal Start of Renal Replacement Therapy. *Journal of Renal Care* 43(3): 143-155. DOI: 10.1111/jorc.12202.

Herlin, C; Wann-Hansson, C (2010): The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4): 693-699. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x.

HHS [U.S. Department of Health & Human Services], CMS [Centers for Medicare & Medicaid Services] (2018): In-Center Hemodialysis CAHPS® Survey. Survey Administration and Specifications Manual. Version 6.0. [Stand:] February 2018. Baltimore, US-MD: HHS, CMS. URL: https://ichcahps.org/Portals/0/ICH_SurveyAdminManual.pdf (abgerufen am: 14.10.2020).

HHS.gov [U. S. Department of Health and Human Services], FDA [U. S. Food and Drug Administration], CDER [Center for Drug Evaluation and Research]; HHS.gov [U. S. Department of Health and Human Services], FDA [U. S. Food and Drug Administration], CBER [Center for Biologics Evaluation and Research]; HHS.gov [U. S. Department of Health and Human Services], FDA [U. S. Food and Drug Administration], CDRH [Center for Devices and Radiological Health] (2006): Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes* 4(1): 79. DOI: 10.1186/1477-7525-4-79.

Hlatky, MA; Boineau, RE; Higginbotham, MB; Lee, KL; Mark, DB; Califf, RM; et al. (1989): A Brief Self-Administered Questionnaire to Determine Functional Capacity (The Duke Activity Status Index). *The American Journal of Cardiology* 64(10): 651-654. DOI: 10.1016/0002-9149(89)90496-7.

Hoenich, N; Mactier, R; Morgan, I; Boyle, G; Rylance, P; Thompson, C (2016): Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline. [Stand:] January 2016. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/raandartguideline-version-12647da131181561659443ff000014d4d8-2.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Hoffmeyer-Zlotnik, JHP; Glemser, A; Heckel, C; von der Heyde, C; Quitt, H; Hanefeld, U; et al. (2010): Demographische Standards Ausgabe 2010: Eine gemeinsame Empfehlung des ADM Arbeitskreis Deutscher Markt- und Sozialforschungsinstitute e.V., der Arbeitsgemeinschaft Sozialwissenschaftlicher Institute e.V. (ASI) und des Statistischen Bundesamtes. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage (Statistik und Wissenschaft, 17). Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. ISBN: 978-3-8246-0904-8. URL: https://www.statistischebibliothek.de/mir/servlets/MCRFileNodeServlet/DEMonografie_derivate_00000210/1030817109004.pdf (abgerufen am: 07.09.2020).

Hollingdale, R; Sutton, D; Hart, K (2008): Facilitating Dietary Change in Renal Disease: Investigating Patients‘ Perspectives. *Journal of Renal Care* 34(3): 136-142. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x.

Horsman, J; Furlong, W; Feeny, D; Torrance, G (2003): The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes* 1(1): 54. DOI: 10.1186/1477-7525-1-54.

Howren, MB; Cozad, AJ; Christensen, AJ (2017): The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology* 22(13): 1642-1651. DOI: 10.1177/1359105316631813.

Hughes, J; Wood, E; Smith, G (2009): Exploring kidney patients‘ experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations* 12(4): 396-406. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x.

Hunt, SM; McKenna, SP; McEwen, J; Backett, EM; Williams, J; Papp, E (1980): A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *Journal of Epidemiology and Community Health* 34(4): 281-286. DOI: 10.1136/jech.34.4.281.

Hussain, JA; Flemming, K; Murtagh, FEM; Johnson, MJ (2015): Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(7): 1201-1215. DOI: 10.2215/CJN.11091114.

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2016): Planungsrelevante Qualitätsindikatoren. Abschlussbericht zur Auswahl und Umsetzung. Stand:

31.08.2016. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/dateien/berichte/2016/IQTIG_Planungsrelevante-Qualitaetsindikatoren_Abschlussbericht.pdf (abgerufen am: 14.10.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018a): Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 Nierentransplantation. Qualitätsindikatoren. Stand: 01.08.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/ntx/QSKH_NTX_2017_BUAW_V02_2018-08-01.pdf (abgerufen am: 29.03.2019).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018b): Entwicklung einer Befragung von Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen. *Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen der Aktualisierung und Erweiterung des QS-Verfahrens Versorgung von volljährigen Patienten und Patientinnen mit Schizophrenie, schizotypen und wahnhaften Störungen.* Abschlussbericht. Stand: 15.12.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2018/IQTIG_Patientenbefragung_QS-Verfahren-Schizophrenie_Abschlussbericht_2018-12-15_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 07.10.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018c): Entwicklung von Patientenbefragungen im Rahmen des Qualitätssicherungsverfahrens *Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie.* Abschlussbericht. Stand: 15.12.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/berichte/2018/IQTIG_Patientenbefragung_QS-PCI_Abschlussbericht_2018-12-15_barrierefrei.pdf (abgerufen am: 07.10.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2019a): Jahresbericht 2018 zur Qualität in der Dialyse. Anlage 2 zum Beschluss. In: G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss]: *Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Veröffentlichung des Jahresberichts 2018 zur Qualität in der Dialyse.* [Stand:] 10.07.2019. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-3977/2019-09-19_QSD-RL_IQTIG-Jahresbericht-2018-Datenanalysten.pdf (abgerufen am: 07.10.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2019b): Methodische Grundlagen V1.1. Stand: 15.04.2019 Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/dateien/dasiqtig/grundlagen/IQTIG_Methodische-Grundlagen-V1.1_barrierefrei_2019-04-15.pdf (abgerufen am: 07.09.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2019c): Zusammenfassender Jahresbericht der Berichtersteller für das Berichtsjahr 2018. Anlage 1 zum Beschluss. In: G-BA [Gemeinsamer Bundesausschuss]: *Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Veröffentlichung des zusammenfassenden Jahresberichts gemäß § 13 Abs. 2 Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse für das Jahr 2018.* [Stand:] 15.08.2019. Berlin: G-BA. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-4048/2019-11-22_QSD-RL_MNC-IQTIG-Jahresbericht-2018.pdf (abgerufen am: 07.10.2020).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2020): Weiterentwicklung des Strukturierten Dialogs mit Krankenhäusern. Abschlussbericht zu Stufe 1 und Stufe 2. Stand: 11.02.2020. Berlin: IQTIG. [unveröffentlicht].

Jamieson, NJ; Hanson, CS; Josephson, MA; Gordon, EJ; Craig, JC; Halleck, F; et al. (2016): Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 67(3): 461-478. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.030.

Janssen, IM; Gerhardus, A; von Gersdorff, GD; Baldamus, CA; Schaller, M; Barth, C; et al. (2015): Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire – based study with 4,518 patients. *Patient Preference and Adherence* 9: 847-855. DOI: 10.2147/PPA.S79559.

Jarvis, CB; Mackenzie, SB; Podsakoff, PM (2003): A Critical Review of Construct Indicators and Measurement Model Misspecification in Marketing and Consumer Research. *Journal of Consumer Research* 30(2): 199-218. DOI: 10.1086/376806.

JBDS-IP [Joint British Diabetes Society for Inpatient Care] (2016): Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit. [Stand:] April 2016. JBDS-IP. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/jbds-ip-management-of-adults-with-diabetes-on-the-haemodialysis-unit-1.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Jennette, C; Derebail, V; Baldwin, J; Cameron, S (2009): Renal Replacement Therapy and Barriers to Choice: Using a Mixed Methods Approach to Explore the Patient's Perspective. *The Journal of Nephrology Social Work* 32: 15-26. URL: https://www.kidney.org/sites/default/files/v32_a2.pdf (abgerufen am: 07.08.2018).

Johns, MW (1991): A New Method for Measuring Daytime Sleepiness: The Epworth Sleepiness Scale. *Sleep* 14(6): 540-545. DOI: 10.1093/sleep/14.6.540.

Joling, KJ; van Eenoo, L; Vetrano, DL; Smaardijk, VR; Declercq, A; Onder, G; et al. (2018): Quality indicators for community care for older people: A systematic review. *PloS ONE* 13(1): e0190298. DOI: 10.1371/journal.pone.0190298.

Jones, DJW; Harvey, K; Harris, JP; Butler, LT; Vaux, EC (2018): Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 193-204. DOI: 10.1111/jocn.13871.

Jürgensen, JS; Ulrich, C; Hörstrup, JH; Brenner, MH; Frei, U; Kahl, A (2008): Sexual Dysfunction After Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 40(4): 927-930. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.03.037.

Kallus, KW (2016): Erstellung von Fragebogen. 2. überarbeitete und aktualisierte Auflage. Wien, AT: Facultas. ISBN: 978-3-8252-4465-1.

Kalton, G (1983): Introduction to Survey Sampling. Newbury Park, US-CA [u. a.]: Sage. ISBN: 987-0-8039-2126-9.

Kanamori, H; Nagai, K; Matsubara, T; Mima, A; Yanagita, M; Iehara, N; et al. (2012): Comparison of the psychosocial quality of life in hemodialysis patients between the elderly and non-

elderly using a visual analogue scale: The importance of appetite and depressive mood. *Geriatrics and Gerontology International* 12(1): 65-71. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2011.00731.x.

Kauermann, G; Küchenhoff, H (2011): Stichproben: Methoden und praktische Umsetzung mit R. Berlin [u. a.]: Springer. ISBN: 978-3-642-12317-7.

KBV [Kassenärztliche Bundesvereinigung]; GKV-SV [Spitzenverband Bund der Krankenkassen] (2020): Versorgung chronisch niereninsuffizienter Patienten (Anlage 9.1 BMV-Ä). vom 22. März 2002 in der Fassung vom 18. August 2020. Berlin: KBV. URL: http://www.kbv.de/media/sp/09.1_Niereninsuffizienz.pdf (abgerufen am: 07.10.2020).

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013a): KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(1): 1-150. DOI: 10.1038/kisup.2012.73.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013b): KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(3): 259-305. DOI: 10.1038/kisup.2012.75.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2017): KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney International Supplements* 7(1): 1-60. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.

Kidney Care UK; The Renal Association (2019): Patient Reported Experience of Kidney Care in the UK 2019. Alton, GB: Kidney Care UK. URL: https://www.renalreg.org/wp-content/uploads/2017/05/PREM-report-2019-final-web-copy.pdf (abgerufen am: 02.06.2020).

Kingsley, C; Patel, S (2017): Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education* 17(4): 137-144. DOI: 10.1093/bjaed/mkw060.

Kish, L (1995): Survey Sampling. New York, US-NY [u. a.]: Wiley. ISBN: 978-0-471-10949-5.

Klein, S; Porst, R (2000): Mail Surveys. Ein Literaturbericht. [Stand:] Septemer 2000. (ZUMA-Technischer Bericht, 10/2000). Mannheim: ZUMA [Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen]. URL: http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/gesis_methodenberichte/2000/00_10.pdf (abgerufen am: 01.12.2016).

Klein, S; Lottmann, K; Gierling, P; Bleß, H-H (2014): Status quo und Zukunft der Heimdialyse. (Forschung und Entwicklung im Gesundheitswesen, Band 5). Baden-Baden: Nomos. ISBN: 978-3-8487-1246-5.

Kleophas, W; Karaboyas, A; Li, Y; Bommer, J; Reichel, H; Walter, A; et al. (2013): Changes in dialysis treatment modalities during institution of flat rate reimbursement and quality assurance programs. *Kidney International* 84(3): 578-584. DOI: 10.1038/ki.2013.143.

Klingele, M (2017a): Die gesunde Niere und die gestörte Nierenfunktion. Kapitel 1. In: Klingele, M; Brodmann, D: *Einführung in die Nephrologie und Nierenersatzverfahren. Für Pflegende, Medizinstudenten und Assistenzärzte.* Berlin: Springer, 1-17. ISBN: 978-3-662-54582-9.

Klingele, M (2017b): Transplantation und Patient. Kapitel 8. In: Klingele, M; Brodmann, D: *Einführung in die Nephrologie und Nierenersatzverfahren. Für Pflegende, Medizinstudenten und Assistenzärzte.* Berlin: Springer, 181-192. ISBN: 978-3-662-54582-9.

Kohlmann, T; Raspe, H (1998): Zur Messung patientennaher Erfolgskriterien in der medizinischen Rehabilitation: Wie gut stimmen „indirekte" und „direkte" Methoden der Veränderungsmessung überein? *Die Rehabilitation* 37(Suppl. 1): S30-S37.

Kosa, SD; Bhola, C; Lok, CE (2015): Measuring patient satisfaction with vascular access: vascular access questionnaire development and reliability testing. *The Journal of Vascular Access* 16(3): 200-205. DOI: 10.5301/jva.5000339.

Kosaka, S; Tanaka, M; Sakai, T; Tomikawa, S; Yoshida, K; Chikaraishi, T; et al. (2013): Development of Self-Management Scale for Kidney Transplant Recipients, Including Management of Post-Transplantation Chronic Kidney Disease. *ISRN Transplantation* 2013. Article ID 619754. DOI: 10.5402/2013/619754.

Kroenke, K; Spitzer, RL; Williams, JBW (2001): The PHQ-9. Validity of a Brief Depression Severity Measure. *Journal of General Internal Medicine* 16(9): 606-613. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x.

Krupp, LB; LaRocca, NG; Muir-Nash, J; Steinberg, AD (1989): The Fatigue Severity Scale. Application to Patients with Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Archives of Neurology* 46(10): 1121-1123. DOI: 10.1001/archneur.1989.00520460115022.

Kuhlmann, MK (2016): Teilstationäre Dialyse – Wozu brauchen wir sie? *Dialyse aktuell* 20(2): 81-85. DOI: 10.1055/s-0042-102548.

Kumwenda, M; Mitra, S; Reid, C ([2015]): Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. [Stand: January 2015]. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/vascular-access.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Kutner, NG; Zhang, R; Huang, Y; Johansen, KL (2010): Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 5(11): 2040-2045. DOI: 10.2215/CJN.03980510.

Laegreid, IK; Aasarød, K; Bye, A; Leivestad, T; Jordhøy, M (2014): The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Renal Failure* 36(1): 9-16. DOI: 10.3109/0886022X.2013.830206.

Lamnek, S; Krell, C (2010): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim: Beltz. ISBN: 978-3-621-27770-9.

Landreneau, K; Lee, K; Landreneau, MD (2010): Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-44.

Lasch, KF; Evans, CJ; Schatell, D (2009): A Qualitative Analysis of Patient – Reported Symptoms of Anemia. *Nephrology Nursing Journal* 36(6): 621-634.

Laudański, K; Nowak, Z; Niemczyk, S (2013): Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor* 19: 378-385. DOI: 10.12659/MSM.883916.

Laupacis, A; Muirhead, N; Keown, P; Wong, C (1992): A Disease-Specific Questionnaire for Assessing Quality of Life in Patients on Hemodialysis. *Nephron* 60(3): 302-306. DOI: 10.1159/000186769.

Laupacis, A; Pus, N; Muirhead, N; Wong, C; Ferguson, B; Keown, P (1993): Disease-Specific Questionnaire for Patients with a Renal Transplant. *Nephron* 64(2): 226-231. DOI: 10.1159/000187318.

Lawrence, C; Sharma, S; Da Silva-Gane, M; Fletcher, BC; Farrington, K (2013): Exploring the Views of Patients Not On The Transplant Waiting List: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 39(2): 118-124. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12012.x.

Lazenby, S; Edwards, A; Samuriwo, R; Riley, S; Murray, MA; Carson-Stevens, A (2017): End-of-life care decisions for haemodialysis patients – 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. *Health Expectations* 20(2): 260-273. DOI: 10.1111/hex.12454.

Lee, A; Gudex, C; Povlsen, JV; Bonnevie, B; Nielsen, CP (2008): Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3953-3959. DOI: 10.1093/ndt/gfn365.

Lee, KA; Hicks, G; Nino-Murcia, G (1991): Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research* 36(3): 291-298. DOI: 10.1016/0165-1781(91)90027-M.

Lentine, KL; Kasiske, BL; Levey, AS; Adams, PL; Alberú, J; Bakr, MA; et al. (2017): KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 101(8, Suppl.): S7-S105. DOI: 10.1097/tp.0000000000001769.

Lenzner, T; Neuert, C; Otto, W (2015): Kognitives Pretesting. Version 1.1. [Stand:] Januar 2015. Mannheim: GESIS [Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften]. DOI: 10.15465/gesis-sg_010.

Lewis, AL; Stabler, KA; Welch, JL (2010): Perceived Informational Needs, Problems, or Concerns among Patients With Stage 4 Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal* 37(2): 143-148.

Lewis, H; Arber, S (2015): The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illness* 11(3): 184-197. DOI: 10.1177/1742395314566823.

Liabeuf, S; Van Stralen, KJ; Caskey, F; Tentori, F; Pisoni, RL; Sajjad, A; et al. (2017): Attainment of guideline targets in EURODOPPS haemodialysis patients: are differences related to a country's healthcare expenditure and nephrologist workforce? *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(10): 1737-1749. DOI: 10.1093/ndt/gfw409.

Liaveri, PG; Dikeos, D; Ilias, I; Lygkoni, EP; Boletis, IN; Skalioti, C; et al. (2017): Quality of sleep in renal transplant recipients and patients on hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research* 93: 96-101. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2016.12.013.

Lindberg, M; Wikström, B; Lindberg, P (2007): Fluid Intake Appraisal Inventory: Development and psychometric evaluation of a situation-specific measure for haemodialysis patients' self-efficacy to low fluid intake. *Journal of Psychosomatic Research* 63(2): 167-173. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2007.03.013.

Lindberg, M; Bäckström-Andersson, H; Lindström, R; Lindberg, M (2013): Dry weight from the haemodialysis patient perspective. *Renal Society of Australasia Journal* 9(2): 68-73.

Little, RJA; Rubin, DB (2002): Statistical Analysis with Missing Data. Second Edition. Hoboken, US-NJ: Wiley. ISBN: 978-0-471-18386-0.

Liyanage, T; Ninomiya, T; Jha, V; Neal, B; Patrice, HM; Okpechi, I; et al. (2015): Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet* 385(9981): 1975-1982. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61601-9.

Lohr, SL (2010): Sampling: Design and Analysis. 2nd Edition. Boston: Brooks/Cole ISBN: 978-0-495-11084-2.

Lonnemann, G; Duttlinger, J; Hohmann, D; Hickstein, L; Reichel, H (2017): Timely Referral to Outpatient Nephrology Care Slows Progression and Reduces Treatment Costs of Chronic Kidney Diseases. *KI Reports* 2(2): 142-151. DOI: 10.1016/j.ekir.2016.09.062.

Lottmann, K; Klein, S; Bles, H-H (2015): Dialyseversorgung in Deutschland. Bedarf, Angebot und Herausforderungen. *MMW - Fortschritte der Medizin* 157(Suppl. 4): 22-27. DOI: 10.1007/s15006-015-2935-3.

Lowney, AC; Myles, HT; Bristowe, K; Lowney, EL; Shepherd, K; Murphy, M; et al. (2015): Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(6): 778-785. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.010.

Lützner, C; Lange, T; Lützner, J (2017): Grundlagen patientenberichteter Ergebnisse (Patient-reported Outcome – PRO). *Orthopädie und Unfallchirurgie up2date* 12(6): 661-676. DOI: 10.1055/s-0043-110864.

Maaroufi, A; Fafin, C; Mougel, S; Favre, G; Seitz-Polski, B; Jeribi, A; et al. (2013): Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options. *American Journal of Nephrology* 37(4): 359-369. DOI: 10.1159/000348822.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017a): Dialysis access, infections, and hospitalisations in unplanned dialysis start patients: results from the OPTiONS study. *The International Journal of Artificial Organs* 40(2): 48-59. DOI: 10.5301/ijao.5000557.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017b): Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective. *BMC: Nephrology* 18(1): 18. DOI: 10.1186/s12882-016-0419-z.

Mant, J (2001): Process versus outcome indicators in the assessment of quality of health care. *International Journal for Quality in Health Care* 13(6): 475-480. DOI: 10.1093/intqhc/13.6.475.

Mayring, P (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim [u. a.]: Beltz. ISBN: 978-3-407-25730-7.

Mazairac, AHA; de Wit, GA; Grooteman, MPC; Penne, EL; van der Weerd, NC; den Hoedt, CH; et al. (2013): Effect of hemodiafiltration on quality of life over time. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 8(1): 82-89. DOI: 10.2215/CJN.00010112.

McAdams-DeMarco, MA; Olorundare, IO; Ying, H; Warsame, F; Haugen, CE; Hall, R; et al. (2018): Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life. *Transplantation* 102(2): 291-299. DOI: 10.1097/TP.0000000000001943.

McCorkle, R (1987): The Measurement of Symptom Distress. *Seminars in Oncology Nursing* 3(4): 248-256. DOI: 10.1016/S0749-2081(87)80015-3.

McLaughlin, K; Jones, H; VanderStraeten, C; Mills, C; Visser, M; Taub, K; et al. (2008): Why do patients choose self-care dialysis? *Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3972-3976. DOI: 10.1093/ndt/gfn359.

Melzack, R (1987): The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain* 30(2): 191-197. DOI: 10.1016/0304-3959(87)91074-8.

Mendoza, TR; Wang, XS; Cleeland, CS; Morrissey, M; Johnson, BA; Wendt, JK; et al. (1999): The Rapid Assessment of Fatigue Severity in Cancer Patients. Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer* 85(5): 1186-1196. DOI: 10.1002/(sici)1097-0142(19990301)85:5<1186::aid-cncr24>3.0.co;2-n.

Messick, S (1995): Validity of Psychological Assessment. Validation of Inferences From Person's Responses and Performances as Scientific Inquiry Into Score Meaning. *American Psychologist* 50(9): 741-749. DOI: 10.1002/j.2333-8504.1994.tb01618.x.

Meyer, T; Richter, S; Raspe, H (2013): Agreement between pre-post measures of change and transition ratings as well as then-tests. *BMC: Medical Research Methodology* 13: 52. DOI: 10.1186/1471-2288-13-52.

Michalke, D; Buyx, A; Reierman, S; Suwelack, B; Wiedebusch, S; Wolters, H; et al. (2011): Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendnierenspende aus prätransplantativen Befunden. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 40(8): 329-336.

Mitchell, A; Farrand, P; James, H; Luke, R; Purtell, R; Wyatt, K (2009): Patients' Experience of Transition Onto Haemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 35(2): 99-107. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00094.x.

Mittag, O; Kohlmann, T; Meyer, T; Meyer-Moock, S; Meffert, C; Farin, E; et al. (2013): Empirisch gestützte Empfehlungen für die patientenberichtete Veränderungsmessung in der medizinischen Rehabilitation. *Die Rehabilitation* 52(2): 119-125. DOI: 10.1055/s-0032-1314876.

Moist, LM; Bragg-Gresham, JL; Pisoni, RL; Saran, R; Akiba, T; Jacobson, SH; 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). *American Journal of Kidney Diseases* 51(4): 641-650. DOI: 10.1053/j.ajkd.2007.12.021.

Molenaar, IW; Sijtsma, K (1984): Internal Consistency and Reliability in Mokken's Nonparametric Item Response Model. *Tijdschrift voor Onderwijsresearch* 9(5): 257-269. URL: http://objects.library.uu.nl/reader/index.php?obj=1874-208777&lan=en (abgerufen am: 07.09.2020).

Molenberghs, G; Beunckens, C; Sotto, C; Kenward, MG (2008): Every missingness not at random model has a missingness at random counterpart with equal fit. *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Statistical Methodology)* 70(2): 371-388. DOI: 10.1111/j.1467-9868.2007.00640.x.

Monk, TH; Reynolds, CF, III; Kupfer, DJ; J., BD; Coble, PA; Hayes, AJ; et al. (1994): The Pittsburgh Sleep Diary. *Journal of Sleep Research* 3(2): 111-120. DOI: 10.1111/j.1365-2869.1994.tb00114.x.

Moons, P; De Geest, S; Versteven, K; Abraham, I; Vlaminck, H; Moens, G; et al. (2001): Psychometric Properties of the "Modified Transplant Symptom Occurrence and Symptom Distress Scale". *Journal of Nursing Measurement* 9(2): 115-134.

Moore, C; Majeed-Ariss, R; Jayanti, A; Mitra, S; Skevington, S; Wearden, A (2018): How an ordeal becomes the norm: A qualitative exploration of experiences of self-cannulation in male home haemodialysis patients. *British Journal of Health Psychology* 23(3): 544-560. DOI: 10.1111/bjhp.12303.

Moosbrugger, H; Kelava, A (2012): Testtheorie und Fragebogenkonstruktion. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin [u. a.]: Springer. ISBN: 978-3-642-20071-7.

Moran, A; Scott, PA; Darbyshire, P (2009): Communicating with nurses: patients' views on effective support while on haemodialysis. *Nursing Times* 105(25): 22-25.

Morton, RL; Devitt, J; Howard, K; Anderson, K; Snelling, P; Cass, A (2010a): Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *American Journal of Kidney Diseases* 55(3): 431-440. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.11.011.

Morton, RL; Tong, A; Howard, K; Snelling, P; Webster, AC (2010b): The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ: Open* 340: c112. DOI: 10.1136/bmj.c112.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2014): Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's

perception of health-related quality of life. *The Journal of Vascular Access* 15(3): 175-182. DOI: 10.5301/jva.5000182.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2015): Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration. *Quality of Life Research* 24(6): 1327-1335. DOI: 10.1007/s11136-014-0854-x.

Muehrer, RJ; Lanuza, DM; Brown, RL; Djamali, A (2014): Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 28(11): 1294-1302. DOI: 10.1111/ctr.12454.

Müller, HH; Englbrecht, M; Wiesener, MS; Titze, S; Heller, K; Groemer, TW; et al. (2015): Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the *Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)*-Study. *PLoS ONE* 10(11): e0140706. DOI: 10.1371/journal.pone.0140706.

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2014 [2017]): NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care [*Full Guideline*]. Final Version. London, GB: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg182/evidence/full-guideline-pdf-191905165 (abgerufen am: 22.05.2018).

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2015 [2017]): NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease [*Full Guideline*]. Final Version. London, GB: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng8/evidence/full-guideline-pdf-70545136 (abgerufen am: 22.05.2018).

NHS [National Health Service]; Physical Activity Policy, HID (2009): The General Practice Physical Activity Questionnaire (GPPAQ). A screening tool to assess adult physical activity levels, within primary care [*Best Practice Guidance*]. [Stand:] 18.05.2009. London, GB: Government UK. URL: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/192453/GPPAQ_-_guidance.pdf (abgerufen am: 27.04.2020).

NHS England (2014): Methods, Reasoning and Scope. Statement of Methodology for the Overall Patient Experience Scores (Statistics). [Stand:] December 2014. Wakefield, GB: NHS England. URL: https://www.england.nhs.uk/statistics/wp-content/uploads/sites/2/2014/04/Methods-statement_20150420.pdf (abgerufen am: 02.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2018): NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management. [Stand:] 03.10.2018. London, GB: NICE. ISBN: 978-1-4731-3107-1. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/resources/renal-replacement-therapy-and-conservative-management-pdf-66141542991301 (abgerufen am: 12.03.2019).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2013 [2017]): NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease [*Full Guideline*]. Manchester,

GB: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg157/evidence/full-guideline-pdf-189805645 (abgerufen am: 22.05.2018).

Niederberger, M; Wassermann, S (2015): Einleitung. Kapitel 1. In: Niederberger, M; Wassermann, S; Hrsg.: *Methoden der Experten- und Stakeholdereinbindung in der sozialwissenschaftlichen Forschung.* Wiesbaden: Springer, 11-13. ISBN: 978-3-658-01686-9.

Nieuwkerk, PT; Tollenaar, MS; Oort, FJ; Sprangers, MAG (2007): Are Retrospective Measures of Change in Quality of Life More Valid Than Prospective Measures? *Medical Care* 45(3): 199-205. DOI: 10.1097/01.mlr.0000246613.49214.46.

Nizič-Kos, T; Ponikvar, A; Buturović-Ponikvar, J (2013): Reasons for Refusing Kidney Transplantation Among Chronic Dialysis Patients. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 17(4): 419-424. DOI: 10.1111/1744-9987.12090.

NKF [National Kidney Foundation] (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *American Journal of Kidney Diseases* 66(5): 884-930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

Noble, H; Brazil, K; Burns, A; Hallahan, S; Normand, C; Roderick, P; et al. (2017): Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine* 31(10): 921-931. DOI: 10.1177/0269216317704625.

Norcross, JC; Guadagnoli, E; Prochaska, JO (1984): Factor structure of the Profile of Mood States (POMS): Two Partial Replications. *Journal of Clinical Psychology* 40(5): 1270-1277.

Nouri, FM; Lincoln, NB (1987): An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical Rehabilitation* 1(4): 301-305. DOI: 10.1177/026921558700100409.

Nübling, R; Steffanowski, A; Wittmann, WW; Schmidt, J (2004): Strategien der Ergebnismessung am Beispiel der psychosomatischen Rehabilitation. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 17(65): 35-44.

Nübling, R; Kriz, D; Kaiser, U; Schmidt, J (2018): Bedeutung von Patient Reported Outcomes (PROs) für Qualitätssicherung/Qualitätsmanagement in der medizinischen Rehabilitation – Fortlaufendes Qualitätsmonitoring durch kontinuierliche Rehabilitandenbefragungen. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation* 31(103): 182-195.

O'Carroll, RE; Smith, K; Couston, M; Cossar, JA; Hayes, PC (2000): A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Quality of Life Research* 9(1): 121-124. DOI: 10.1023/A:1008901320492.

O'Hare, AM; Szarka, J; McFarland, LV; Taylor, JS; Sudore, RL; Trivedi, R; et al. (2016): Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It Anyway? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(5): 855-866. DOI: 10.2215/CJN.11351015.

Oksenberg, L; Cannell, C; Kalton, G (1991): New Strategies for Pretesting Survey Questions. *Journal of Official Statistics* 7(3): 349-365. URL: https://www.scb.se/contentassets/ca21efb41fee47d293bbee5bf7be7fb3/new-strategies-for-pretesting-survey-questions.pdf (abgerufen am: 07.09.2020).

Ormandy, P (2008): Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 34(1): 19-27. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Ortiz, F; Aronen, P; Koskinen, PK; Malmström, RK; Finne, P; Honkanen, EO; et al. (2014): Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? *Transplant International* 27(11): 1143-1151. DOI: 10.1111/tri.12394.

Painter, P; Clark, L; Olausson, J (2014): Physical Function and Physical Activity Assessment and Promotion in the Hemodialysis Clinic: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases* 64(3): 425-433. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.01.433.

Palmer, SC; Vecchio, M; Craig, JC; Tonelli, M; Johnson, DW; Nicolucci, A; et al. (2013): Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 62(3): 493-505. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.02.369.

Panuccio, V; Tripepi, R; Bellantoni, M; Saporito, L; Quattrone, S; Lacava, V; et al. (2017): Pruritus and quality of life in renal transplant patients. *Clinical Transplantation* 31(3): e12893. DOI: 10.1111/ctr.12893.

Parajuli, S; Singh, J; Sandal, S; Liebman, SE; Demme, RA (2016): Self-Reported Employment Status and Social Participation After Successful Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation* 26(1): 92-98. DOI: 10.1177/1526924816633956.

Parfeni, M; Nistor, I; Covic, A (2013): A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2407-2414. DOI: 10.1093/ndt/gft194.

Parkerson, GR, Jr.; Broadhead, WE; Tse, CK (1990): The Duke Health Profile. A 17-Item Measure of Health and Dysfunction. *Medical Care* 28(11): 1056-1072. DOI: 10.1097/00005650-199011000-00007.

Pascazio, L; Nardone, IB; Clarici, A; Enzmann, G; Grignetti, M; Panzetta, GO; et al. (2010): Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings* 42(9): 3586-3590. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.08.056.

Pearl, J (2009): Causality: Models, Reasoning, and Inference. Second Edition. Cambridge [u. a.]: Cambridge University Press. ISBN: 978-0-521-89560-6.

Perl, J; Karaboyas, A; Morgenstern, H; Sen, A; Rayner, HC; Vanholder, RC; et al. (2017): Association between changes in quality of life and mortality in hemodialysis patients: results from the DOPPS. *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(3): 521-527. DOI: 10.1093/ndt/gfw233.

Peterson, RA (1994): A Meta-analysis of Cronbach's Coefficient Alpha. *Journal of Consumer Research* 21(2): 381-391. DOI: 10.1086/209405.

Petersson, I; Lennerling, A (2017): Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study. *Peritoneal Dialysis International* 37(6): 605-612. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045.

Picariello, F; Moss-Morris, R; Macdougall, IC; Chilcot, J (2018): 'It's when you're not doing too much you feel tired': A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease. *British Journal of Health Psychology* 23(2): 311-333. DOI: 10.1111/bjhp.12289.

Piccoli, GB; Consiglio, V; Deagostini, MC; Manente, E; Scarpa, RM (2010): Starting together: a focus group for the organization of a CKD outpatient care unit. *Journal of Nephrology* 23(6): 699-704.

Pinter, J; Hanson, CS; Craig, JC; Chapman, JR; Budde, K; Halleck, F; et al. (2016): 'I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(9): 1531-1540. DOI: 10.1093/ndt/gfv463.

Pinter, J; Hanson, CS; Chapman, JR; Wong, G; Craig, JC; Schell, JO; et al. (2017): Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 12(3): 443-453. DOI: 10.2215/CJN.05890616.

Piper, B; Lindsey, A; Dodd, M; Ferketich, S; Paul, SM; Weller, S (1989): Development of an Instrument to Measure the Subjective Dimension of Fatigue. Chapter 25. In: Funk, SG; Tornquist, EM; Champagne, MT; Copp, LA; Wiese, RA; (Edit.): *Key Aspects of Comfort: Management of Pain, Fatigue, and Nausea.* New York, US-NY: Springer, 199–208. ISBN: 978-0-8261-6760-6.

Pohontsch, N (2012): Gründe für die Diskordanz zwischen indirekter und direkter Messung der Veränderung des subjektiven Gesundheitszustands von orthopädischen und onkologischen Rehabilitanden – Eine qualitative Analyse [*Inauguraldissertation*]. Lübeck: Universität zu Lübeck, Sektion Medizin. URL: http://www.zhb.uni-luebeck.de/epubs/ediss1275.pdf (abgerufen am: 12.02.2019).

Pommer, W (2015): Medizinische Aspekte der Behandlung und Erkrankung. In: Balck, F; Muthny, FA; Hrsg.: *Psychonephrologie.* Lengerich: Pabst Science Publishers, 11-35. ISBN: 978-3-95853-097-3.

Pommer, W; Wagner, S; Müller, D; Thumfart, J (2018): Attitudes of nephrologists towards assisted home dialysis in Germany. *Clinical Kidney Journal* 11(3): 400-405. DOI: 10.1093/ckj/sfx108.

Porst, R (2014): Fragebogen: ein Arbeitsbuch. 4. Auflage. (Studienskripten zur Soziologie). Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-658-02117-7.

Portolés, J; del Peso, G; Fernández-Reyes, MJ; Bajo, MA; López-Sánchez, P (2009): Previous Comorbidity and Lack of Patient Free Choice of Technique Predict Early Mortality in Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 29(2): 150-157. URL: http://www.pdiconnect.com/content/29/2/150.full.pdf (abgerufen am: 26.06.2018).

Post, MWM; van der Zee, CH; Hennink, J; Schafrat, CG; Visser-Meily, JMA; van Berlekom, SB (2012): Validity of the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *Disability and Rehabilitation* 34(5-6): 478-485. DOI: 10.3109/09638288.2011.608148.

Protzel, C; Führer, A; Hakenberg, OW (2015): Terminales Nierenversagen und Indikation zur Nierentransplantation. *Der Urologe* 54(10): 1356-1361. DOI: 10.1007/s00120-015-3906-0.

Prüfer, P; Rexroth, M (2000): Zwei-Phasen-Pretesting. [Stand:] August 2000. (ZUMA-Arbeitsbericht, 2000/08). Mannheim: ZUMA [Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen]. URL: http://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/zuma_arbeitsberichte/00_08.pdf (abgerufen am: 01.08.2016).

Prüfer, P; Rexroth, M; Hrsg. (2005): Kognitive Interviews. (ZUMA How-to-Reihe, 15). Mannheim: ZUMA [Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen]. URL: http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/20147/ssoar-2005-prufer_et_al-kognitive_interviews.pdf?sequence=1 (abgerufen am: 29.03.2019).

Radloff, LS (1977): The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement* 1(3): 385-401. DOI: 10.1177/014662167700100306.

Raj, R; Ahuja, KD; Frandsen, M; Jose, M (2017): Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology* 22(3): 228-233. DOI: 10.1111/nep.12754.

Raj, R; Ahuja, K; Frandsen, M; Murtagh, FEM; Jose, M (2018): Validation of the IPOS-Renal Symptom Survey in Advanced Kidney Disease: A Cross-sectional Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 56(2): 281-287. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.04.006.

Rantanen, M; Kallio, T; Johansson, K; Salanterä, S; Virtanen, H; Leino-Kilpi, H (2008): Knowledge Expectations of Patients on Dialysis Treatment. *Nephrology Nursing Journal* 35(3): 249-255.

Raykov, T; Marcoulides, GA (2011): Introduction to Psychometric Theory. London, GB: Routledge. ISBN: 978-0-415-87822-7.

Reid, C; Hall, J; Boys, J; Lewis, S; Chang, A (2011): Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 9(3): 69-103. DOI: 10.11124/jbisrir-2011-71.

Reid, C; Seymour, J; Jones, C (2016): A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(7): 1206-1218. DOI: 10.2215/CJN.10561015.

Revelle, W (2018): psych: Procedures for Personality and Psychological Research. Version 1.8.4. [Stand:] 30.04.2018. Evanston, US-IL: Northwestern University. URL: https://cran.r-project.org/web/packages/psych/psych.pdf (abgerufen am: 30.10.2018).

Rhee, CM; Brunelli, SM; Subramanian, L; Tentori, F (2018): Measuring patient experience in dialysis: a new paradigm of quality assessment. *Journal of Nephrology* 31(2): 231-240. DOI: 10.1007/s40620-017-0401-2.

Richard, CJ; Engebretson, J (2010): Negotiating Living with an Arteriovenous Fistula for Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(4): 363-374.

Rifkin, DE; Laws, MB; Rao, M; Balakrishnan, VS; Sarnak, MJ; Wilson, IB (2010): Medication Adherence Behavior and Priorities Among Older Adults With CKD: A Semistructured Interview Study. *American Journal of Kidney Diseases* 56(3): 439-446. DOI: 10.1053/j.ajkd.2010.04.021.

Robert, CP; Casella, G (2004): Monte Carlo Statistical Methods. Second Edition. New York: Springer. ISBN: 978-1-4419-1939-7.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2016): Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education and Counseling* 99(4): 562-570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2017): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(2): 315-324. DOI: 10.1093/ndt/gfv464.

Rodrigue, JR; Mandelbrot, DA; Pavlakis, M (2011): A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *Nephrology Dialysis Transplantation* 26(2): 709-715. DOI: 10.1093/ndt/gfq382.

Röhrig, G; Polidori, MC; Rascher, K; Schaller, M; Benzing, T; von Gersdorff, G (2018): Burden of multimorbidity and outcome in ambulatory geriatric hemodialysis patients. Report from the QiN registry in Germany. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51(1): 60-66. DOI: 10.1007/s00391-016-1149-3.

Romyn, A; Rush, KL; Hole, R (2015): Vascular Access Transition: Experiences of Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 42(5): 445-454.

Rosen, R; Brown, C; Heiman, J; Leiblum, S; Meston, C; Shabsigh, R; et al. (2000): The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy* 26(2): 191-208. DOI: 10.1080/009262300278597.

Rosen, RC; Riley, A; Wagner, G; Osterloh, IH; Kirkpatrick, J; Mishra, A (1997): The International Index of Erectile Function (IIEF): A Multidimensional Scale for Assessment of Erectile Dysfunction. *Urology* 49(6): 822-830. DOI: 10.1016/S0090-4295(97)00238-0.

Roumelioti, M-E; Argyropoulos, C; Buysse, DJ; Nayar, H; Weisbord, SD; Unruh, ML (2010): Sleep Quality, Mood, Alertness and Their Variability in CKD and ESRD. *Nephron Clinical Practice* 114(4): c277-c287. DOI: 10.1159/000276580.

Rouquette, A; Falissard, B (2011): Sample size requirements for the internal validation of psychiatric scales. *International Journal of Methods in Psychiatric Research* 20(4): 235-249. DOI: 10.1002/mpr.352.

Roxo, NE; Barata, RC (2015): Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 37(3): 315-322. DOI: 10.5935/0101-2800.20150051.

RPA [Renal Physicians Association] (2010 [2013]): Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Second Edition. [Stand:] October 2010. Rockville, US-MD: RPA. URL: https://www.renalmd.org/page/SharedDecisionMaking?&hhsearchterms=%22shared+and+decision+and+making+and+appropriate%22 [Download nach kostenloser Anmeldung] (abgerufen am: 28.08.2018).

Rubin, HR; Pronovost, P; Diette, GB (2001): The advantages and disadvantages of process-based measures of health care quality. *International Journal for Quality in Health Care* 13(6): 469-474. DOI: 10.1093/intqhc/13.6.469.

Ruospo, M; Palmer, SC; Craig, JC; Gentile, G; Johnson, DW; Ford, PJ; et al. (2014): Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. *Nephrology Dialysis Transplantation* 29(2): 364-375. DOI: 10.1093/ndt/gft401.

Rush, AJ; Trivedi, MH; Ibrahim, HM; Carmody, TJ; Arnow, B; Klein, DN; et al. (2003): The 16-Item Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS), Clinician Rating (QIDS-C), and Self-Report (QIDS-SR): A Psychometric Evaluation in Patients with Chronic Major Depression. *Biological Psychiatry* 54(5): 573-583. DOI: 10.1016/S0006-3223(02)01866-8.

Rushe, H; McGee, HM (1998): Assessing Adherence to Dietary Recommendations for Hemodialysis Patients: The Renal Adherence Attitudes Questionnaire (RAAQ) and the Renal Adherence Behaviour Questionnaire (RABQ). *Journal of Psychosomatic Research* 45(2): 149-157. DOI: 10.1016/s0022-3999(97)00228-6.

Sauvé, C; Vandyk, A; Fothergill Bourbonnais, F (2016): The experience of individuals transitioning from in-centre hemodialysis to home dialysis after a suboptimal start. *CANNT Journal* 26(4): 11-17. DOI: 10.20381/ruor-2687.

Schafer, JL; Graham, JW (2002): Missing Data: Our View of the State of the Art. *Psychological Methods* 7(2): 147-177. DOI: 10.1037/1082-989X.7.2.147.

Schell, JO; Patel, UD; Steinhauser, KE; Ammarell, N; Tulsky, JA (2012): Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases* 59(4): 495-503. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.11.023.

Schermelleh-Engel, K; Werner, CS (2012): Methoden der Reliabilitätsbestimmung. Kapitel 6. In: Moosbrugger, H; Kelava, A; Hrsg.: *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion.* 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Berlin [u. a.]: Springer, 119-143. ISBN: 978-3-642-20071-7.

Schmalz, G; Kollmar, O; Vasko, R; Müller, GA; Haak, R; Ziebolz, D (2016): Oral health-related quality of life in patients on chronic haemodialysis and after kidney transplantation. *Oral Diseases* 22(7): 665-672. DOI: 10.1111/odi.12519.

Schmidt, J; Karcher, S; Steffanowski, A; Nübling, R; Wittmann, WW (2000): Die EQUA-Studie – Erfassung der Ergebnisqualität stationärer psychosomatischer Rehabilitationsbehandlungen. Kapitel 9. In: Bengel, J; Jäckel, WH; Hrsg.: *Zielorientierung in der Rehabilitation.* Regensburg: S. Roderer, 109-118. ISBN: 978-3-89783-144-5.

Schneider, RA (1998): Reliability and validity of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) and the Rhoten Fatigue Scale among rural cancer outpatients. *Cancer Nursing* 21(5): 370-373. DOI: 10.1097/00002820-199810000-00009.

Schnell, R (1997): Nonresponse in Bevölkerungsumfragen. Ausmaß, Entwicklung und Ursachen. Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-8100-1817-5.

Schnell, R; Hill, PB; Esser, E (2011): Methoden der empirischen Sozialforschung. 9., aktualisierte Aufl. München [u. a.]: Oldenbourg Wissenschaftsverlag. ISBN: 978-3-486-59106-4.

Schnell, R (2012): Survey-Interviews: Methoden standardisierter Befragungen. Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-531-13614-1.

Schnell, R (2019): Survey-Interviews: Methoden standardisierter Befragungen. 2. Auflage. (Studienskripten zur Soziologie). Wiesbaden: Springer. ISBN: 978-3-531-19901-6.

Sciberras, A; Scerri, J (2017): Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4): 695-701. DOI: 10.1111/scs.12381.

Scott, WA (1960): Measures of Test Homogeneity. *Educational and Psychological Measurement* 20(4): 751-757. DOI: 10.1177/001316446002000411.

Seiber, WJ; Groessl, EJ; David, KM; Ganiats, TG; Kaplan, RM (2008): Quality of Well Being Self-Administered (QWB-SA) Scale. User's Manual. San Diego, US-CA: Health Services Research Center, University of California. URL: https://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf (abgerufen am: 08.10.2020).

Seidel, UK; Gronewold, J; Volsek, M; Todica, O; Kribben, A; Bruck, H; et al. (2014): Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease. *PLoS ONE* 9(3): e91176. DOI: 10.1371/journal.pone.0091176.

Sellars, M; Clayton, JM; Morton, RL; Luckett, T; Silvester, W; Spencer, L; et al. (2018): An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases* 71(2): 216-224. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.07.021.

Sens, B; Fischer, B; Bastek, A; Eckardt, J; Kaczmarek, D; Paschen, U; et al. (2007): Begriffe und Konzepte des Qualitätsmanagements – 3. Auflage. *GMS: Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie* 3(1): Doc05. URL: https://www.egms.de/tools/download.jsp?path=journals/mibe/2007-3/mibe000053.1a.pdf&mime=application/pdf&name=GMS-QM-Glossar-Auflage3.pdf (abgerufen am: 25.06.2018).

Sheng, K; Zhang, P; Chen, L; Cheng, J; Wu, C; Chen, J (2014): Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Nephrology* 40(5): 478-490. DOI: 10.1159/000368722.

Sheng, Y; Sheng, Z (2012): Is coefficient alpha robust to non-normal data? *Frontiers in Psychology* 3(34). DOI: 10.3389/fpsyg.2012.00034.

Shwartz, M; Restuccia, JD; Rosen, AK (2015): Composite Measures of Health Care Provider Performance: A Description of Approaches. *The Milbank Quarterly* 93(4): 788-825. DOI: 10.1111/1468-0009.12165.

Skrondal, A; Rabe-Hesketh, S (2004): Generalized Latent Variable Modeling: Multilevel, Longitudinal, and Structural Equation Models. Boca Raton, US-FL [u. a.]: Chapman & Hall/CRC. ISBN: 1-58488-000-7.

Smets, EMA; Garssen, B; Bonke, B; De Haes, JCJM (1995): The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) Psychometric Qualities of an Instrument to Assess Fatigue. *Journal of Psychosomatic Research* 39(5): 315-325. DOI: 10.1016/0022-3999(94)00125-O.

Smith, K; Coston, M; Glock, K; Elasy, TA; Wallston, KA; Ikizler, TA; et al. (2010): Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition* 20(5): 334-341. DOI: 10.1053/j.jrn.2009.09.001.

Song, MK; Lin, F-C; Gilet, CA; Arnold, RM; Bridgman, JC; Ward, SE (2013): Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(11): 2815-2823. DOI: 10.1093/ndt/gft238.

Spiegel, DM; Evans, RW; Gitlin, M; Mayne, TJ (2009): Psychometric evaluation of the National Kidney Dialysis and Kidney Transplantation Study symptom checklist: reliability and validity. *Nephrology Dialysis Transplantation* 24(2): 619-625. DOI: 10.1093/ndt/gfn523.

Spielberger, C; Gorsuch, R; Lushene, R; Vagg, PR; Jacobs, G (1994): State-Trait Anxiety Inventory and State-Trait Anger Expression Inventory. Chapter 13. In: Maruish, ME; Hrsg.: *The Use of Psychological Testing for Treatment Planning and Outcome Assessment.* Hillsdale, US-NJ: Erlbaum, 292–321. ISBN: 978-0-8058-4329-3

Spitzer, RL; Kroenke, K; Williams, JBW; Löwe, B (2006): A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder. The GAD-7. *Archives of Internal Medicine* 166(10): 1092. DOI: 10.1001/archinte.166.10.1092.

Stein, KD; Jacobsen, PB; Blanchard, CM; Thors, C (2004): Further Validation of the Multidimensional Fatigue Symptom Inventory-Short Form. *Journal of Pain and Symptom Management* 27(1): 14-23. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2003.06.003.

Steinhauser, KE; Clipp, EC; Bosworth, HB; McNeilly, M; Christakis, NA; Voils, CI; et al. (2004): Measuring quality of life at the end of life: Validation of the QUAL-E. *Palliative and Supportive Care* 2(1): 3-14. DOI: 10.1017/S1478951504040027.

Stochl, J; Jones, PB; Croudace, TJ (2012): Mokken scale analysis of mental health and well-being questionnaire item responses: a non-parametric IRT method in empirical research for applied health researchers. *BMC: Medical Research Methodology* 12(1): 74. DOI: 10.1186/1471-2288-12-74.

Streiner, DL (2003): Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. *Journal of Personality Assessment* 80(1): 99-103. DOI: 10.1207/S15327752JPA8001_18.

Stull, DE; Leidy, NK; Parasuraman, B; Chassany, O (2009): Optimal recall periods for patient-reported outcomes: challenges and potential solutions. *Current Medical Research and Opinion* 25(4): 929-942. DOI: 10.1185/03007990902774765.

Svedlund, J; Sjödin, I; Dotevall, G (1988): GSRS—A Clinical Rating Scale for Gastrointestinal Symptoms in Patients with Irritable Bowel Syndrome and Peptic Ulcer Disease. *Digestive Diseases and Sciences* 33(2): 129-134. DOI: 10.1007/BF01535722.

Szeto, C-C; Li, PK-T; Johnson, DW; Bernardini, J; Dong, J; Figueiredo, AE; et al. (2017): ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(2): 141-154. DOI: 10.3747/pdi.2016.00120.

Talley, NJ; Phillips, SF; Wiltgen, CM; Zinsmeister, AR; Melton, LJ, 3rd (1990): Assessment of functional gastrointestinal disease: the bowel disease questionnaire. *Mayo Clinic proceedings* 65(11): 1456-1479. DOI: 10.1016/s0025-6196(12)62169-7.

Tang, E; Bansal, A; Novak, M; Mucsi, I (2018): Patient-Reported Outcomes in Patients with Chronic Kidney Disease and Kidney Transplant – Part 1. *Frontiers in Medicine* 4. Article 254. DOI: 10.3389/fmed.2017.00254.

Tavakol, M; Dennick, R (2011): Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education* 2: 53-55. DOI: 10.5116/ijme.4dfb.8dfd.

Tentori, F; Elder, SJ; Thumma, J; Pisoni, RL; Bommer, J; Fissell, RB; et al. (2010): Physical exercise among participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): correlates and associated outcomes. *Nephrology Dialysis Transplantation* 25(9): 3050-3062. DOI: 10.1093/ndt/gfq138.

Thumfart, J; Wagner, S; Jayanti, A; Müller, D; Pommer, W (2018): Attitudes of nephrologists towards intensified hemodialysis. *Clinical Nephrology* 90([10]): 255-261. DOI: 10.5414/CN109350.

Tong, A; Cheung, KL; Nair, SS; Kurella Tamura, M; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2014): Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD. *American Journal of Kidney Diseases* 63(6): 913-927. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017.

Tourangeau, R (2000): Remembering What Happened: Memory Errors and Survey Reports. Chapter 3. In: Stone, AA; Bachrach, CA; Jobe, JB; Kurzman, HS; Cain, VS: *The Science of Self-Report. Implications for Research and Practice.* New York, US-NY: Psychology Press, 29-47. ISBN: 978-0-8058-2991-4.

Trizano-Hermosilla, I; Alvarado, JM (2016): Best Alternatives to Cronbach's Alpha Reliability in Realistic Conditions: Congeneric and Asymmetrical Measurements. *Frontiers in Psychology* 7: 769. DOI: 10.3389/fpsyg.2016.00769.

Tsutsui, H; Ojima, T; Tsuruta, Y; Kato, S; Yasuda, Y; Oshida, Y (2014): Validity of a Checklist for Hemodialysis Patients Based on the International Classification Of Functioning, Disability and Health. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 18(5): 473-480. DOI: 10.1111/1744-9987.12163.

Tsutsui, H; Ohkubo, T; Tsuruta, Y; Kato, S; Yasuda, Y; Oshida, Y (2015): Development and validation of a short-version checklist for patients undergoing hemodialysis based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Clinical and Experimental Nephrology* 19(5): 953-960. DOI: 10.1007/s10157-014-1075-x.

Tutz, G (1990): Sequential item response models with an ordered response. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology* 43(1): 39-55. DOI: 10.1111/j.2044-8317.1990.tb00925.x.

UMHS [University of Michigan Health Systems] (2014): Management of Chronic Kidney Disease. [Stand:] March 2014. Ann Arbor, US-MI: UMHS. URL: http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/kidney/CKD.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Üstün, TB; Chatterji, S; Kostanjsek, N; Rehm, J; Kennedy, C; Epping-Jordan, J; et al. (2010): Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization* 88: 823–815. DOI: 10.2471/BLT.09.067231.

Valderas, JM; Alonso, J (2008): Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. *Quality of Life Research* 17: 1125-1135. DOI: 10.1007/s11136-008-9396-4.

Van Biesen, W; van der Veer, SN; Murphey, M; Loblova, O; Davies, S (2014): Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE* 9(7): e103914. DOI: 10.1371/journal.pone.0103914.

van der Mei, SF; Kuiper, D; Groothoff, JW; van den Heuvel, WJA; van Son, WJ; Brouwer, S (2011): Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory. *Journal of Occupational Rehabilitation* 21(3): 325-334. DOI: 10.1007/s10926-011-9317-1.

van der Veer, SN; Jager, KJ; Visserman, E; Beekman, RJ; Boeschoten, EW; de Keizer, NF; et al. (2012): Development and validation of the Consumer Quality index instrument to measure the experience and priority of chronic dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 27(8): 3284-3291. DOI: 10.1093/ndt/gfs023.

Vercoulen, JHMM; Swanink, CMA; Fennis, JFM; Galama, JMD; van der Meer, JWM; Bleijenberg, G (1994): Dimensional Assessment of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Psychosomatic Research* 38(5): 383-392. DOI: 10.1016/0022-3999(94)90099-X.

Vestman, C; Hasselroth, M; Berglund, M (2014): Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis. *Nursing Research and Practice* 2014. Article ID 252643. DOI: 10.1155/2014/252643.

Vieweg, BW; Hedlund, JL (1983): The General Health Questionnaire (GHQ): A Comprehensive Review. *Journal of Operational Psychiatry* 14(2): 74-81.

Vlaminck, H; Maes, B; Jacobs, A; Reyntjens, S; Evers, G (2001): The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *Journal of Clinical Nursing* 10(5): 707-715. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2001.00537.x.

von der Lippe, N; Waldum, B; Brekke, FB; Amro, AA; Reisaeter, AV; Os, I (2014): From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC: Nephrology* 15: 191. DOI: 10.1186/1471-2369-15-191.

von Gersdorff, G; Grass, A; Schaller, M; Barth, C (2015): Lebensqualität an Dialyse – Erfahrungen mit den regelmäßigen Patientenbefragungen im KfH. In: Balck, F; Muthny, FA; Hrsg.: *Psychonephrologie.* Lengerich: Pabst Science Publisher, 59-69. ISBN: 978-3-95853-097-3.

von Gersdorff, G (2016): Lebensqualität an der Dialyse. *Der Nephrologe* 11(5): 328-333. DOI: 10.1007/s11560-016-0085-y.

Walker, RC; Hanson, CS; Palmer, SC; Howard, K; Morton, RL; Marshall, MR; et al. (2015): Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 65(3): 451-463. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.

Walker, RC; Howard, K; Morton, RL; Palmer, SC; Marshall, MR; Tong, A (2016): Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 133-141. DOI: 10.1093/ndt/gfv330.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015a): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 379-387. DOI: 10.3747/pdi.2014.00279.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015b): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 388-396. DOI: 10.3747/pdi.2014.00278.

Ware, J, Jr.; D., SC (1992): The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care* 30(6): 473-483.

Ware, J, Jr.; Kosinski, M; Keller, SD (1996): A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 34(3): 220-233. DOI: 10.1097/00005650-199603000-00003.

Ware, JE; Gandek, B; Guyer, R; Deng, N (2016): Standardizing disease-specific quality of life measures across multiple chronic conditions: development and initial evaluation of the QOL Disease Impact Scale (QDIS®). *Health and Quality of Life Outcomes* 14(1): 84. DOI: 10.1186/s12955-016-0483-x.

Warwick, G; Mooney, A; Russon, L; Hardy, R (2017): Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Washburn, RA; Smith, KW; Jette, AM; Janney, CA (1993): The Physical Activity Scale for the Elderly (PASE): Development and Evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology* 46(2): 153-162. DOI: 10.1016/0895-4356(93)90053-4.

Waterman, AD; Barrett, AC; Stanley, SL (2008): Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Progress in Transplantation* 18(1): 55-62. DOI: 10.1177/152692480801800111.

Webster, TR; Mantopoulos, J; Jackson, E; Cole-Lewis, H; Kidane, L; Kebede, S; et al. (2011): A brief questionnaire for assessing patient healthcare experiences in low-income settings. *International Journal for Quality in Health Care* 23(3): 258-268. DOI: 10.1093/intqhc/mzr019.

Weidmer, BA; Cleary, PD; Keller, S; Evensen, C; Hurtado, MP; Kosiak, B; et al. (2014): Development and Evaluation of the CAHPS® (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) Survey for In-Center Hemodialysis Patients. *American Journal of Kidney Diseases* 64(5): 753-760. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.04.021.

Weinreich, T; Böhler, J; Kribben, A; Kuhlmann, M; Hollenbeck, M; Schettler, V; et al. (2016): Dialysestandard 2015. Fassung vom 23.03.2016. Berlin: Deutschen Gesellschaft für Neophrologie [u. a.]. URL: https://www.dgfn.eu/dialyse-standard.html [Download] (abgerufen am: 13.02.2019).

Weisbord, SD; Fried, LF; Arnold, RM; Rotondi, AJ; Fine, MJ; Levenson, DJ; et al. (2004): Development of a Symptom Assessment Instrument for Chronic Hemodialysis Patients: The Dialysis Symptom Index. *Journal of Pain and Symptom Management* 27(3): 226-240. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2003.07.004.

Wilde Larsson, B; Larsson, G (2002): Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. *Journal of Clinical Nursing* 11(5): 681-687. DOI: 10.1046/j.1365-2702.2002.00640.x.

Willis, GB (2005): Cognitive Interviewing. A Tool to impove Questionnaire Design. Thousand Oaks, US-CA: Sage. ISBN: 978-0-7619-2804-1

Wong, J; Eakin, J; Migram, P; Cafazzo, JA; Halifax, NV; Chan, CT (2009): Patients' Experiences with Learning. A Complex Medical Device for the Self-Administration of Nocturnal Home Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 36(1): 27-32.

Wood, R; Paoli, CJ; Hays, RD; Taylor-Stokes, G; Piercy, J; Gitlin, M (2014): Evaluation of the Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems In-Center Hemodialysis Survey. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 9(6): 1099-1108. DOI: 10.2215/cjn.10121013.

Woodrow, G; Fan, S; Reid, C; Denning, J; Pyrah, AN (2017): Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/final-peritoneal-dialysis-guideline667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Wright, EP; Kiely, M; Johnston, C; Smith, AB; Cull, A; Selby, PJ (2005): Development and evaluation of an instrument to assess social difficulties in routine oncology practice. *Quality of Life Research* 14(2): 373-386. DOI: 10.1007/s11136-004-5332-4.

Wright Nunes, J; Roney, M; Kerr, E; Ojo, A; Fagerlin, A (2016): A diagnosis of chronic kidney disease: despite fears patients want to know early. *Clinical Nephrology* 86(2): 78-86. DOI: 10.5414/CN108831.

Wu, AW; Fink, NE; Cagney, KA; Bass, EB; Rubin, HR; Meyer, KB; et al. (2001): Developing a Health-Related Quality-of-Life Measure for End-Stage Renal Disease: The CHOICE Health Experience Questionnaire. *American Journal of Kidney Disease* 37(1): 11-21. DOI: 10.1053/ajkd.2001.20631.

Xhulia, D; Gerta, J; Dajana, Z; Koutelekos, I; Vasilopoulou, C; Skopelitou, M; et al. (2015): Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them. *Global Journal of Health Science* 8(6): 109-120. DOI: 10.5539/gjhs.v8n6p109.

Yalamanchili, HB; Murray, P; Awuah, KT; Harden, P; Finkelstein, SH; Finkelstein, FO (2013): The Experience of Dialysis Therapy Among Younger Adults. *Advances in Peritoneal Dialysis* 29: 46-49.

Yang, W; Nakaya, J (2006): Statistical Applications for SNPs Analysis. *Chem-Bio Informatics Journal* 6(2): 55-68. DOI: 10.1273/cbij.6.55.

Yellen, SB; Cella, DF; Webster, K; Blendowski, C; Kaplan, E (1997): Measuring Fatigue and Other Anemia-Related Symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Measurement System. *Journal of Pain and Symptom Management* 13(2): 63-74. DOI: 10.1016/S0885-3924(96)00274-6.

Yesavage, JA; Brink, TL; Rose, TL; Lum, O; Huang, V; Adey, M; et al. (1982): Development and Validation of a Geriatric Depression Screening Scale: a Preliminary Report. *Journal of Psychiatric Research* 17(1): 37-49. DOI: 10.1016/0022-3956(82)90033-4.

Yngman-Uhlin, P; Fogelberg, A; Uhlin, F (2016): Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing* 25(1-2): 92-98. DOI: 10.1111/jocn.12994.

Zhang, A-H; Bargman, JM; Lok, CE; Porter, E; Mendez, M; Oreopoulos, DG; et al. (2010): Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *International Urology and Nephrology* 42(3): 759-764. DOI: 10.1007/s11255-010-9793-9.

Ziegelmann, JP; Griva, K; Hankins, M; Harrison, M; Davenport, A; Thompson, D; et al. (2002): The Transplant Effects Questionnaire (TxEQ): The development of a questionnaire for assessing the multidimensional outcome of organ transplantation — example of end stage renal disease (ESRD). *British Journal of Health Psychology* 7(4): 393-408. DOI: 10.1348/135910702320645381.

Zigmond, AS; Snaith, RP (1983): The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6): 361-370. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

Zinbarg, RE; Revelle, W; Yovel, I; Li, W (2005): Cronbach's α, Revelle's β, and Mcdonald's ωH: their relations with each other and two alternative conceptualizations of reliability. *Psychometrika* 70(1): 123-133. DOI: 10.1007/s11336-003-0974-7.

Zung, WW; Durham, NC (1965): A Self-Rating Depression Scale. *Archives Of General Psychiatry* 12: 63-70. DOI: 10.1001/archpsyc.1965.01720310065008.

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Anhang zum Abschlussbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 2. November 2020

Impressum

Thema:
Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*. Anhang zum Abschlussbericht

Ansprechpartner:
Dr. Gregor Liegl

Auftraggeber:
Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:
17. Mai 2018

Datum der Abgabe:
2. November 2020

Herausgeber:
IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

info@iqtig.org
https://www.iqtig.org

Inhaltsverzeichnis

Impressum ... 2
Inhaltsverzeichnis ... 3
Tabellenverzeichnis ... 6
Abbildungsverzeichnis ... 24
Teil I: Literaturrecherche ... 25
1 Rechercherbericht ... 26
1.1 Ziel der Literaturrecherche ... 26
1.2 Informationsbeschaffung – Leitlinien und Pflegestandards ... 27
1.2.1 Recherche nach Leitlinien und Pflegestandards ... 27
1.2.2 Ausgeschlossene Leitlinien ... 31
1.2.3 Eingeschlossene Leitlinien ... 35
1.2.4 Leitlinienbewertung ... 37
1.3 Informationsbeschaffung – Studien zu patientenrelevanten Themen ... 39
1.3.1 Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen ... 39
1.3.2 Ausgeschlossene Studien zu patientenrelevanten Themen ... 49
1.3.3 Eingeschlossene Studien zu patientenrelevanten Themen ... 93
1.4 Informationsbeschaffung – Studien zur Versorgungssituation ... 105
1.4.1 Recherche nach Studien zur Versorgungssituation ... 105
1.4.2 Ausgeschlossene Studien zur Versorgungssituation ... 122
1.4.3 Eingeschlossene Studien zur Versorgungssituation ... 126
1.5 Informationsbeschaffung – Messinstrumente ... 127
1.5.1 Recherche nach Messinstrumenten in bibliographischen Datenbanken ... 128
1.5.2 Ausgeschlossene Publikationen zu Messinstrumenten ... 135
1.5.3 Eingeschlossene Publikationen zu Messinstrumenten ... 136
1.5.4 Recherche nach Messinstrumenten in PROQOLID ... 138
Literatur ... 139
2 Datenextraktion der eingeschlossenen Publikationen ... 159
2.1 Extrahierte Empfehlungen der eingeschlossenen Leitlinien ... 159
2.2 Studien zu patientenrelevanten Themen: Systematische Reviews ... 222
2.3 Studien zu patientenrelevanten Themen: Quantitative Primärstudien ... 240

2.4 Studien zu patientenrelevanten Themen: Qualitative und Mixed-Methods Primärstudien ... 296

2.5 Studien zur Versorgungssituation in Deutschland ... 341

Teil II: Fokusgruppen ... 383

3 Moderationsleitfäden/Topic Guides für die Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Pflege- und Assistenzpersonal ... 384

3.1 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit Dialyse ... 384

3.2 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation ... 385

3.3 Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten bzw. Fokusgruppen mit Pflege- und Assistenzpersonal ... 386

Teil III: Expertengremium ... 389

4 Teilnehmerliste Expertenworkshop Patientenbefragung QS NET ... 390

5 Ergebnisdokumentation der Beratung durch das Expertengremium ... 391

Teil IV: Kognitiver Pretest ... 406

6 Fragebogenversionen vor dem kognitiven Pretest ... 407

6.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“ ... 407

6.2 Fragbogen B „Erstdialyse“ ... 424

6.3 Fragebogen C „Post-Transplant“ ... 437

6.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“ ... 455

7 Auszug aus dem Leitfaden für den kognitiven Pretest ... 464

Teil V: Standard-Pretest ... 469

8 Fragebogenversionen vor dem Standard-Pretest ... 470

8.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“ ... 470

8.2 Fragbogen B „Erstdialyse“ ... 489

8.3 Fragebogen C „Post-Transplant“ ... 505

8.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“ ... 526

9 Darstellung der Häufigkeiten bzw. Lage- und Streuungsmaße ... 537

9.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“ ... 537

9.1.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren ... 537

9.1.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung ... 565

9.2 Fragbogen B „Erstdialyse“ ... 579

9.2.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren ... 579

9.2.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung ... 599

9.3 Fragebogen C „Post-Transplant“ ... 613

9.3.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren ... 613

9.3.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung ... 645

9.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“ ... 658

Teil VI: Auswertung und Ergebnisrückmeldung ... 677

10 Codebook – vorläufige Namen der Datenfelder für die Fragebogenitems ... 678

11 Exemplarische Berechnung des Indikators 57xx14 „Partizipative Behandlungsplanung“ 702

11.1 Beispielszenario ... 703

12 Beispielhafte Darstellung von Ergebnisrückmeldungen der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung (Musterbericht) ... 705

12.1 Beispiel 1 (Dialyse): ID 57xx16 „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ ... 705

12.2 Beispiel 2 (NTX): ID 57xx21 „Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)“ ... 710

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PICO-Schema ... 27
Tabelle 2: Einschlusskriterien für Leitlinien ... 30
Tabelle 3: Liste der eingeschlossenen Leitlinien ... 35
Tabelle 4: AGREE II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien mit standardisierten Domänenwerten ... 37
Tabelle 5: Einschlusskriterien für Studien zu patientenrelevanten Themen ... 39
Tabelle 6: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Studien zu patientenrelevanten Themen) ... 41
Tabelle 7: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Studien zu patientenrelevanten Themen) ... 43
Tabelle 8: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Studien zu patientenrelevanten Themen) ... 44
Tabelle 9: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Studien zu patientenrelevanten Themen) ... 46
Tabelle 10: Einschlusskriterien für Studien zur Versorgungssituation ... 105
Tabelle 11: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Studien zur Versorgungssituation) ... 107
Tabelle 12: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Studien zur Versorgungssituation) ... 110
Tabelle 13: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Studien zur Versorgungssituation) ... 113
Tabelle 14: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Studien zur Versorgungssituation) 117
Tabelle 15: Eingeschlossene Studien zur Versorgungssituation ... 126
Tabelle 16: Einschlusskriterien für Publikationen zu Messinstrumenten ... 128
Tabelle 17: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten) 129
Tabelle 18: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten) ... 131
Tabelle 19: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten) 132
Tabelle 20: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten) ... 133
Tabelle 21: Liste der eingeschlossenen Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten ... 136
Tabelle 22: Allgemeine Leitlinienempfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD ... 159
Tabelle 23: Allgemeine Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie ... 180
Tabelle 24: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Dialyse (HD und PD) ... 184
Tabelle 25: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse ... 187
Tabelle 26: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Peritonealdialyse ... 197
Tabelle 27: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation ... 203
Tabelle 28: Systematische Reviews zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten ... 222

Tabelle 29: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten 240
Tabelle 30: Qualitative und Mixed-Methods Primärstudien zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten 296
Tabelle 31: Studien zur Versorgungssituation in Deutschland (systematische Recherche) 341
Tabelle 32: Studien zur Versorgungssituation in Deutschland (Handrecherche) 354
Tabelle 33: Übersicht der Expertinnen und Experten und deren Funktionen im Expertengremium QS NET 390
Tabelle 34: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?“ 537
Tabelle 35: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?“ 537
Tabelle 36: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?“ 538
Tabelle 37: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?“ 538
Tabelle 38: Häufigkeitsverteilung der Variable „…was Sie essen dürfen und was nicht?“ 539
Tabelle 39: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?“ 539
Tabelle 40: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?“ 540
Tabelle 41: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?“ 540
Tabelle 42: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?“ 541
Tabelle 43: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?“ 541
Tabelle 44: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?“ 542
Tabelle 45: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?“ 542
Tabelle 46: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?“ 543
Tabelle 47: Häufigkeitsverteilung der Variable „…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?“ 543
Tabelle 48: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“ 544
Tabelle 49: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?“ 544

Tabelle 50: Häufigkeitsverteilung der Variable „…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“ 545
Tabelle 51: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“ 545
Tabelle 52: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?“ 545
Tabelle 53: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“ 546
Tabelle 54: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?“ 546
Tabelle 55: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“ 547
Tabelle 56: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“ 547
Tabelle 57: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“ 548
Tabelle 58: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“ 548
Tabelle 59: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“ 549
Tabelle 60: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“ 549
Tabelle 61: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“ 549
Tabelle 62: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“..... 550
Tabelle 63: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“ 550
Tabelle 64: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“ 550
Tabelle 65: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“..... 551
Tabelle 66: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“ 551
Tabelle 67: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“ 552
Tabelle 68: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“ 552
Tabelle 69: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“ 552
Tabelle 70: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“..... 553
Tabelle 71: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“... 553
Tabelle 72: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“..... 553
Tabelle 73: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)“..... 554

Tabelle 74: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wenn Sie durch körperliche Beschwerden beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?“ 555
Tabelle 75: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“ 555
Tabelle 76: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“ 556
Tabelle 77: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“ 556
Tabelle 78: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“ 556
Tabelle 79: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“ 557
Tabelle 80: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“ 557
Tabelle 81: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“ . 558
Tabelle 82: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“ 558
Tabelle 83: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“ 559
Tabelle 84: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?“ 559
Tabelle 85: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?“ 560
Tabelle 86: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals?“ 560
Tabelle 87: Häufigkeitsverteilung der Variable „Druckgefühl am Gefäßzugang“ 561
Tabelle 88: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schmerzen am Gefäßzugang“ 561
Tabelle 89: Häufigkeitsverteilung der Variable „Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle“ 562
Tabelle 90: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)“ 562
Tabelle 91: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?“ 563
Tabelle 92: Häufigkeitsverteilung der Variable „…um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?“ 563
Tabelle 93: Häufigkeitsverteilung der Variable „…um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?“ 564
Tabelle 94: Häufigkeitsverteilung der Variable „…worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?“ . 564
Tabelle 95: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?“ 564

Tabelle 96: Häufigkeitsverteilung der Variable „…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?“ 565
Tabelle 97: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?“ 565
Tabelle 98: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?“ 565
Tabelle 99: Lage- und Streuungsmaße der Variable „In welchem Jahr hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?“ 566
Tabelle 100: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wird Ihre Dialysebehandlung regelmäßig in der Dialyseeinrichtung durchgeführt (d.h. mehrmals pro Woche in einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder im Krankenhaus)?“ 566
Tabelle 101: Häufigkeitsverteilung der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“ 566
Tabelle 102: Lage- und Streuungsmaße der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“ 567
Tabelle 103: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?“ 567
Tabelle 104: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde Ihre Dialyse in den letzten drei Monaten überwiegend als Limited-Care-Dialyse durchgeführt (auch LC-Dialyse oder „zentralisierte Heimdialyse“ genannt)?“ 567
Tabelle 105: Häufigkeitsverteilung der Variable „Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?“..... 568
Tabelle 106: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Gefäßzugang wurde bei Ihnen in den letzten drei Monaten überwiegend für die Dialysebehandlung verwendet?“..... 568
Tabelle 107: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?“ 569
Tabelle 108: Häufigkeitsverteilung der Variable „Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?“ 569
Tabelle 109: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?“ 569
Tabelle 110: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“ 570
Tabelle 111: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“ 570
Tabelle 112: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“ 570
Tabelle 113: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“ 571
Tabelle 114: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“ 571
Tabelle 115: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“ 571
Tabelle 116: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“ 572
Tabelle 117: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“..... 572

Tabelle 118: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“ 572
Tabelle 119: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“..... 572
Tabelle 120: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“ 573
Tabelle 121: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“ 573
Tabelle 122: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“ 573
Tabelle 123: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“ 574
Tabelle 124: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“..... 574
Tabelle 125: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“ 574
Tabelle 126: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“..... 574
Tabelle 127: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“ 575
Tabelle 128: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“..... 575
Tabelle 129: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“..... 575
Tabelle 130: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“ 576
Tabelle 131: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“ 576
Tabelle 132: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“ 576
Tabelle 133: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“ 577
Tabelle 134: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“ 578
Tabelle 135: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“ 579
Tabelle 136: Häufigkeitsverteilung der Variable „…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?“ 579
Tabelle 137: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?“ 580
Tabelle 138: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?“ 580
Tabelle 139: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?“ 581
Tabelle 140: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hämodialyse“..... 581
Tabelle 141: Häufigkeitsverteilung der Variable „Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)“ 581
Tabelle 142: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)“..... 582
Tabelle 143: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nachtdialyse“..... 582
Tabelle 144: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)“..... 582
Tabelle 145: Häufigkeitsverteilung der Variable „Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)“.. 583

Tabelle 146: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit zur konservativen Therapie besprochen?“ ... 583
Tabelle 147: Häufigkeitsverteilung der Variable „Dialyse-Shunt“ ... 583
Tabelle 148: Häufigkeitsverteilung der Variable „Dialysekatheter“ ... 584
Tabelle 149: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?“ ... 584
Tabelle 150: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?“ ... 585
Tabelle 151: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?“ ... 585
Tabelle 152: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?“ ... 585
Tabelle 153: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?“ ... 586
Tabelle 154: Häufigkeitsverteilung der Variable „…die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?“ .. 586
Tabelle 155: Häufigkeitsverteilung der Variable „…die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?“ .. 587
Tabelle 156: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?“ ... 587
Tabelle 157: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?“ ... 587
Tabelle 158: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?“ ... 588
Tabelle 159: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“ ... 588
Tabelle 160: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“ ... 589
Tabelle 161: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“ ... 589
Tabelle 162: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“ ... 589
Tabelle 163: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“ ... 590
Tabelle 164: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“ ... 590
Tabelle 165: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“ ... 591
Tabelle 166: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“ ... 591

Tabelle 167: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“ 591
Tabelle 168: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“ 592
Tabelle 169: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“ 592
Tabelle 170: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“ 593
Tabelle 171: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“ 593
Tabelle 172: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“ 593
Tabelle 173: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“. 594
Tabelle 174: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“ 594
Tabelle 175: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)“ 595
Tabelle 176: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“ 595
Tabelle 177: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“ 596
Tabelle 178: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“ 596
Tabelle 179: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“ 596
Tabelle 180: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“ 597
Tabelle 181: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“ 597
Tabelle 182: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“ 598
Tabelle 183: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“ 598
Tabelle 184: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“ 599
Tabelle 185: Häufigkeitsverteilung der Variable „Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?“ 599
Tabelle 186: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?“ 600
Tabelle 187: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?“ 600
Tabelle 188: Häufigkeitsverteilung der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“ 600
Tabelle 189: Lage- und Streuungsmaße der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“ 601
Tabelle 190: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?“ 601
Tabelle 191: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?“ 601

Tabelle 192: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?“ 602
Tabelle 193: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?“ 602
Tabelle 194: Häufigkeitsverteilung der Variable „Waren Sie bereits vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse wegen Ihrer Nierenerkrankung in nephrologischer Behandlung?“ . 602
Tabelle 195: Lage- und Streuungsmaße der Variable „In welchem Jahr waren Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung zum ersten Mal in nephrologischer Behandlung?“ 602
Tabelle 196: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde bei Ihnen schon einige Zeit vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung festgestellt, dass irgendwann eine Nierenersatztherapie für Sie notwendig werden kann bzw. wird?“ 603
Tabelle 197: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker" 603
Tabelle 198: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“ 603
Tabelle 199: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“ 604
Tabelle 200: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“ 604
Tabelle 201: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“ 604
Tabelle 202: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“ 605
Tabelle 203: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“ 605
Tabelle 204: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“ 605
Tabelle 205: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“ 606
Tabelle 206: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“..... 606
Tabelle 207: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“ 606
Tabelle 208: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“ 607
Tabelle 209: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“ 607
Tabelle 210: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“ 607
Tabelle 211: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“..... 607
Tabelle 212: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“ 608
Tabelle 213: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“..... 608
Tabelle 214: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“ 608
Tabelle 215: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“..... 608
Tabelle 216: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“..... 609
Tabelle 217: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“ 609
Tabelle 218: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“ 609
Tabelle 219: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“ 610

Tabelle 220: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“ 611
Tabelle 221: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“ 612
Tabelle 222: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“ 612
Tabelle 223: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?“ 613
Tabelle 224: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?“ 613
Tabelle 225: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?“ 614
Tabelle 226: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?“ 614
Tabelle 227: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?“ 614
Tabelle 228: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?“ 615
Tabelle 229: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?“ 615
Tabelle 230: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?“ 616
Tabelle 231: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?“ 616
Tabelle 232: Häufigkeitsverteilung der Variable „Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?“ 616
Tabelle 233: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?“ 617
Tabelle 234: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?“ 617
Tabelle 235: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?“ 618
Tabelle 236: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen?“ 618

Tabelle 237: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?“ 618
Tabelle 238: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?“.. 619
Tabelle 239: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?“ 619
Tabelle 240: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?“ 620
Tabelle 241: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?“ 620
Tabelle 242: Häufigkeitsverteilung der Variable „…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?“ 621
Tabelle 243: Häufigkeitsverteilung der Variable „…worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?“ ... 621
Tabelle 244: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?“ 621
Tabelle 245: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?“ 622
Tabelle 246: Häufigkeitsverteilung der Variable „…was Sie essen dürfen und was nicht?“..... 622
Tabelle 247: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?“ 623
Tabelle 248: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?“ 623
Tabelle 249: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?“ 624
Tabelle 250: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?“ 624
Tabelle 251: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?“ 624
Tabelle 252: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?“ 625
Tabelle 253: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?“ 625

Tabelle 254: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?“ 626
Tabelle 255: Häufigkeitsverteilung der Variable „…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?“ 626
Tabelle 256: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“ 627
Tabelle 257: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?“ 627
Tabelle 258: Häufigkeitsverteilung der Variable „…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“ 628
Tabelle 259: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“ 628
Tabelle 260: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“ 629
Tabelle 261: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?“ 629
Tabelle 262: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“ 630
Tabelle 263: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“ 630
Tabelle 264: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)“ 631
Tabelle 265: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“ 631
Tabelle 266: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“ 632
Tabelle 267: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“ 632
Tabelle 268: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“ 632
Tabelle 269: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“ 633
Tabelle 270: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“... 633
Tabelle 271: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“ 634
Tabelle 272: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“ 634
Tabelle 273: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“ 634
Tabelle 274: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“ 635
Tabelle 275: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“ 635

Tabelle 276: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“ 636
Tabelle 277: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“ 636
Tabelle 278: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“ 636
Tabelle 279: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“. 637
Tabelle 280: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“ 637
Tabelle 281: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wenn Sie durch körperliche Beschwerden beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?“ 638
Tabelle 282: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“ 638
Tabelle 283: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“ 639
Tabelle 284: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“ 639
Tabelle 285: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“ 640
Tabelle 286: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“ 640
Tabelle 287: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“ 641
Tabelle 288: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“ 641
Tabelle 289: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“ 641
Tabelle 290: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“ 642
Tabelle 291: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?“ 642
Tabelle 292: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?“ 643
Tabelle 293: Häufigkeitsverteilung der Variable „…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?“ 643
Tabelle 294: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?“ 643
Tabelle 295: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?“ 644
Tabelle 296: Häufigkeitsverteilung der Variable „…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?“ 644
Tabelle 297: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?“ 644

Tabelle 298: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?“ 645
Tabelle 299: Häufigkeitsverteilung der Variable „…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?“ 645
Tabelle 300: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?“ 645
Tabelle 301: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?“ 646
Tabelle 302: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden.“ 646
Tabelle 303: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?“ 646
Tabelle 304: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?“ 647
Tabelle 305: Häufigkeitsverteilung der Variable „Im selben Krankenhaus, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde“ 647
Tabelle 306: Häufigkeitsverteilung der Variable „In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z. B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis)“ 648
Tabelle 307: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt“ 648
Tabelle 308: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie bei Ihrer letzten Organtransplantation eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) erhalten?“ 648
Tabelle 309: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“ 649
Tabelle 310: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“ 649
Tabelle 311: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“ 649
Tabelle 312: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“ 650
Tabelle 313: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“ 650
Tabelle 314: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“ 650
Tabelle 315: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“ 650
Tabelle 316: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“ 651
Tabelle 317: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“ 651
Tabelle 318: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“ 651
Tabelle 319: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“ 652
Tabelle 320: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“ 652
Tabelle 321: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“ 652

Tabelle 322: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“ 653
Tabelle 323: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wann sind Sie geboren?“ 653
Tabelle 324: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie groß sind Sie?“ 653
Tabelle 325: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viel wiegen Sie?“ 653
Tabelle 326: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“ 654
Tabelle 327: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“ 654
Tabelle 328: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“ 654
Tabelle 329: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“ 655
Tabelle 330: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“ 655
Tabelle 331: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“ 655
Tabelle 332: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“ 656
Tabelle 333: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“ 657
Tabelle 334: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“ 658
Tabelle 335: Häufigkeitsverteilung der Variable „Stehen Sie aktuell auf der Warteliste für eine Nierentransplantation (bzw. Pankreas-Nierentransplantation)? 658
Tabelle 336: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bisher liegt keine endgültige Entscheidung des Transplantationszentrums vor, ob eine Transplantation für mich aus medizinischer Sicht in Frage kommt.“ 659
Tabelle 337: Häufigkeitsverteilung der Variable „Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt.“ 659
Tabelle 338: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will.“ 659
Tabelle 339: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden.“ 660
Tabelle 340: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?“ 660
Tabelle 341: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?“ 661
Tabelle 342: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?“ 661
Tabelle 343: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?“ 661

Tabelle 344: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?“ 662
Tabelle 345: Häufigkeitsverteilung der Variable „…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?“ 662
Tabelle 346: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?“ 662
Tabelle 347: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?“ 663
Tabelle 348: Häufigkeitsverteilung der Variable „Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert?“ 663
Tabelle 349: Häufigkeitsverteilung der Variable „Gibt es unter Ihren Angehörigen jemanden, die bzw. der für Sie als Organspenderin bzw. Organspender in Frage kommen könnte?“. 664
Tabelle 350: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?“ 664
Tabelle 351: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?“ 664
Tabelle 352: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie gefragt, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?“ 665
Tabelle 353: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen?“ 665
Tabelle 354: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?“ 666
Tabelle 355: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nieren-transplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?“ 666
Tabelle 356: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?“ 666
Tabelle 357: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“ 667
Tabelle 358: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“ 667
Tabelle 359: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“ 667

Tabelle 360: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“ 668
Tabelle 361: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“ 668
Tabelle 362: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“ 668
Tabelle 363: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“ 669
Tabelle 364: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“..... 669
Tabelle 365: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“ 669
Tabelle 366: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“..... 669
Tabelle 367: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“ 670
Tabelle 368: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“ 670
Tabelle 369: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“ 670
Tabelle 370: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“ 671
Tabelle 371: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“..... 671
Tabelle 372: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“ 671
Tabelle 373: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“..... 671
Tabelle 374: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“ 672
Tabelle 375: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“..... 672
Tabelle 376: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“..... 672
Tabelle 377: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“ 673
Tabelle 378: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“ 673
Tabelle 379: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“ 673
Tabelle 380: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“ 674
Tabelle 381: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?“ . 675
Tabelle 382: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“ 676
Tabelle 383: Fragen (Items) und Merkmale des QI 57xx14 „Partizipative Behandlungsplanung“..... 702
Tabelle 384: Beispielszenario für einen fiktiven Leistungserbringer mit 5 Fragebögen..... 703
Tabelle 385: Beispielszenario für einen fiktiven Leistungserbringer mit 5 Fragebögen, nachdem Item Antworten in B entsprechend den Werten in C auf <neutral> gesetzt wurden 703
Tabelle 386: Zwischenergebnis pro Item, nachdem erreichte und maximale Punkte ermittelt wurden 703
Tabelle 387: Berechnungsergebnisse der Parameter α und β, sowie des Erwartungswertes für jeden Merkmalswert 704

Tabelle 388: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ 707
Tabelle 389: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ 712

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart der Recherche nach Leitlinien 31
Abbildung 2: Flowchart der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen 49
Abbildung 3: Flowchart der Recherche nach Studien zur Versorgungssituation..... 122
Abbildung 4: Flowchart der Recherche nach Messinstrumenten..... 135
Abbildung 5.: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 1 706
Abbildung 6: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 2 706
Abbildung 7: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Übersicht der vorangegangenen Jahre..... 707
Abbildung 8: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Druckgefühl am Gefäßzugang..... 708
Abbildung 9: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Schmerzen am Gefäßzugang..... 708
Abbildung 10: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle 709
Abbildung 11: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen) 709
Abbildung 12: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung" – Vergleichsgruppen 1 710
Abbildung 13: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ – Vergleichsgruppen 2 711
Abbildung 14: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ - Übersicht der vorangegangenen Jahre 711
Abbildung 15: Aufklärung über Vor- Nachteile der NTX (C32)..... 712
Abbildung 16: Aufklärung über die Organspendenform..... 712
Abbildung 17: Einbezug in ärztliche Gespräche 713
Abbildung 18: Einbezug von Angehörigen 713

Teil I: Literaturrecherche

1 Rechercherbericht

1.1 Ziel der Literaturrecherche

Die Literaturrecherche und -analyse unterstützt im Rahmen der Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie (*QS NET*) die Identifizierung, Analyse und Beschreibung spezifischer patientenrelevanter Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale, die auf Basis einer Befragung adressierbar sind. Sie bildet gemeinsam mit den Erkenntnissen aus den Fokusgruppen die Grundlage für die Entwicklung des verfahrensspezifischen Qualitätsmodells und für die Ableitung der Qualitätsmerkmale zur Fragebogenentwicklung. Außerdem dienen die Ergebnisse zum einen der Generierung von Themen für die Diskussionsleitfäden der Fokusgruppen, zum anderen geben sie Anregungen und Hinweise für die spätere Entwicklung der Fragebogenitems.

Ausgehend vom Ziel der Literaturrecherche erfolgte zunächst die Operationalisierung in strukturierte, recherchierbare Fragestellungen für die systematische Recherche sowie eine Unterteilung der Informationsbeschaffungen:

1. Informationsbeschaffung – Leitlinien und Pflegestandards

- Identifizierung der aktuellen, in nationalen und internationalen Leitlinien empfohlenen Standards für die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die eine Nierenersatztherapie benötigen bzw. mit einer solchen behandelt werden.

2. Informationsbeschaffung – Studien zu patientenrelevanten Themen

- Beschreibung der Patientenperspektive hinsichtlich der Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz mit Nierenersatztherapie
- Identifizierung von patientenrelevanten und potentiell im Rahmen einer Patientenbefragung adressierbaren Themen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die eine Nierenersatztherapie benötigen.

3. Informationsbeschaffung – Studien zur Versorgungssituation

- Beschreibung der Versorgungssituation für Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz und Nierenersatztherapie in Deutschland.
- Identifizierung von Anhaltspunkten auf mögliche Über-, Unter- und Fehlversorgung bzw. Qualitätsdefizite/Qualitätspotenziale in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die eine Nierenersatztherapie benötigen.

4. Informationsbeschaffung – Messinstrumente

- Überblick über bestehende Messinstrumente, die zur Erfassung von Behandlungsergebnissen oder Behandlungsprozessen dienen

Die recherchierbaren Fragestellungen für die systematischen Recherchen wurden dabei mithilfe des PICO-Schemas (Population, Intervention, Comparison, Outcome) definiert (Tabelle 1).

Tabelle 1: PICO-Schema

P	Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz ab 18 Jahren
I/C	alle Therapieoptionen, die bei terminaler Niereninsuffizienz Anwendung finden: Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) und/oder Nierentransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation
O	Patientenrelevante und -beurteilbare Themen, die Aufschluss über die Ergebnis- bzw. Prozessqualität der Versorgung mit Nierenersatzthreapie geben können

Passend zur Art der geplanten Evidenzaufbereitung wurden vorab für alle Fragestellungen

- die inhaltlichen Ein- und Ausschlusskriterien (z. B. Population, Indikation, Intervention, Setting, Endpunkte),
- die methodisch-formalen Ein- und Ausschlusskriterien (z. B. Studien- bzw. Leitlinientyp, erforderliche Studienqualität) sowie
- die Datenquellen (z. B. bibliographische Datenbanken wie MEDLINE/Embase, Leitliniendatenbanken)

definiert.

1.2 Informationsbeschaffung – Leitlinien und Pflegestandards

Um die aktuell empfohlenen Standards für die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die eine Nierenersatztherapie benötigen, zu identifizieren, sollten nationale und internationale Leitlinien und Pflegestandards recherchiert werden.

1.2.1 Recherche nach Leitlinien und Pflegestandards

Die systematische Recherche nach themenspezifischen Leitlinien und Pflegestandards wurde im Internet in den Leitliniendatenbanken der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), des National Guideline Clearinghouse (NGC) sowie des Guidelines International Network (G-I-N) durchgeführt. Weiterhin erfolgte die Suche nach Leitlinien im Internet bei den folgenden fachübergreifenden und fachspezifischen Leitlinienanbietern bzw. Anbietern von Pflegestandards:

- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (DEGAM)

  http://www.degam.de/leitlinien.html

- Nationale Versorgungsleitlinien (NVL)

  http://www.leitlinien.de/nvl/

- Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ)

  http://www.akdae.de/

- Bundesärztekammer (BÄK)

  http://www.bundesaerztekammer.de/richtlinien/leitlinien/

- Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU)
  https://www.urologenportal.de/
- Deutsche Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) e. V.
  https://www.dgfn.eu/leitlinien.html
- Bundesverband Niere e. V.
  http://www.bundesverband-niere.de/
- Verband Deutsche Nierenzentren e. V.
  https://www.dnev.de/
- Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V.
  http://www.d-t-g-online.de/
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP)
  https://www.dnqp.de/de/expertenstandards-und-auditinstrumente/
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)
  https://lls.zqp.de/
- World Health Organization (WHO)
  http://www.who.int/en/

National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

- https://www.nice.org.uk/guidance
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)
  http://www.sign.ac.uk/our-guidelines.html
- Registered Nurses Association of Ontario (RNAO)
  http://rnao.ca/bpg/guidelines/clinical-guidelines
- International Transplant Nurses Society (ITNS)
  http://www.itns.org/scopestandards.html
- American Nephrology Nurses Association (ANNA)
  https://www.annanurse.org/
- International Society of Nephrology (ISN)
  https://www.theisn.org/publications/guidelines33/clinical-guidelines
- International Society for Peritoneal Dialysis (ISPD)
  https://ispd.org/ispd-guidelines/
- Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)

http://kdigo.org/

- The Transplantation Society (TTS)

  https://www.tts.org/
- Urologic Society for Transplantation and Renal Surgery (USTRS)

  http://ustrs.org/
- European Association of Urology (EAU)

  http://uroweb.org/guidelines/
- European Renal Best Practice (ERBP)

  http://www.european-renal-best-practice.org/content/erbp-documents
- European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association

  http://web.era-edta.org/
- European Society of Organ Transplantation (ESOT)

  https://www.esot.org/ESOT/home
- Renal Association

  https://renal.org/guidelines/
- National Kidney Federation (NKF)

  https://www.kidney.org.uk/
- British Transplantation Society (BTS)

  https://bts.org.uk/guidelines-standards/
- American Urological Association (AUA)

  https://www.auanet.org/
- National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF KDOQI)

  https://www.kidney.org/professionals/guidelines/guidelines_commentaries
- American Society of Nephrology (ASN)

  https://www.asn-online.org/
- American Society of Transplantation (AST)

  https://www.myast.org/education/guidelines-and-opinions
- American Institute of Ultrasound in Medicine (AIUM)

  http://www.aium.org
- Society of Interventional Radiology

  https://www.jvir.org

- Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons (SAGES)

  https://www.sages.org/publications/guidelines

Die einzelnen Suchstrategien wurden dem Aufbau der jeweiligen Website angepasst. So bieten sowohl Leitliniendatenbanken als auch einige fachübergreifende und fachspezifische Leitlinienanbieter die Möglichkeit der Suche nach Schlagwörtern bzw. eine Freitextsuche an. Bei Anbietern, bei denen keine Schlagwort- bzw. Freitextsuche möglich war, wurde in der Regel die gesamte Liste der veröffentlichten Leitlinien durchgesehen.

Folgende Suchstrategien wurden für die Leitliniendatenbanken verwendet:

- AWMF: alle aktuellen S2, S2e und S3 Leitlinien
- NGC: ("renal failure" or "renal dysfunction" or "renal insufficiency" or "renal disease" or "renal impairment" or "kidney failure" or "kidney dysfunction" or "kidney insufficiency" or "kidney disease" or "kidney impairment") OR ("kidney transplantation" or "renal transplantation" or dialysis or hemodialysis or haemodialysis or hemofiltration or haemofiltration or hemodiafiltration or haemodiafiltration)
- G-I-N: kidney or renal

Die Recherche erfolgte vom 7. bis zum 15. Mai 2018.

Ergänzend dazu erfolgte eine Handsuche. Dabei wurden Leitlinien gesichtet und ggf. mit ins Screening aufgenommen, die bei der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen in bibliographischen Datenbanken (siehe Abschnitt 1.3) sowie in der Referenzliste des Abschlussberichts des AQUA-Instituts (AQUA 2016) gefunden wurden.

In Tabelle 2 sind die definierten Einschlusskriterien, die der Recherche und dem Screening der Leitlinien zugrunde liegen, aufgelistet.

Tabelle 2: Einschlusskriterien für Leitlinien

	Einschluss
E1	Vollpublikation erhältlich
E2	deutsche oder englische Sprache der Vollpublikation
E3	Vollpublikation aktuell bzw. Publikationsdatum ab 1. Januar 2013
E4	keine Mehrfachpublikation
E5	Die Leitlinie enthält eindeutig identifizierbare Empfehlungen und ist evidenzbasiert (mind. S2e oder äquivalent).
E6	inhaltlich relevante Population: Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die absehbar eine Nierenersatztherapie benötigen oder eine solche erhalten (ab CKD Stadium 3b)
E7	inhaltlich relevante Interventionen (mit Haupt- oder Nebenfokus): ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) und/oder

	Einschluss
	▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation
E8	adressiert die Versorgung ▪ in Deutschland, ▪ in UK, ▪ in den USA, oder aus Sicht eines/einer europäischen, amerikanischen oder internationalen Dachverbands/Fachgesellschaft
E9	Die Leitlinie enthält Empfehlungen, deren Umsetzung potentiell durch Patientinnen und Patienten beurteilbar ist.

Die Titel der Leitlinien wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegten Forschungsfragen überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und für den Fall einer fehlenden Einigung für ein Volltext-Screening (VT-Screening) einbezogen.

Die Volltexte der ausgewählten Leitlinien wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 2) zutreffen. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt. Durch eine Dokumentation des VT-Screenings wurden u. a. auch die Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Leitlinien dokumentiert (siehe Abschnitt 1.2.2).

Eine Übersicht über die Recherche und die eingeschlossenen Leitlinien bietet das nachfolgende Flowchart (Abbildung 1).

Abbildung 1: Flowchart der Recherche nach Leitlinien

1.2.2 Ausgeschlossene Leitlinien

Folgende im Volltext überprüfte Leitlinien wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 2):

Nicht E2, E3

keine

Nicht E1

1. ANA [American Nurses Association]; ITNS [International Transplant Nurses Society] (2016): Scope and Standards of Practice: Transplant Nursing. 2nd Edition. Silver Spring, US-MD: ANA. ISBN: 9781558106406.
2. ITNS [International Transplant Nurses Society] (2016): Introduction to Transplant Nursing Core Competencies.

Nicht E4

1. MQIC [Michigan Quality Improvement Consortium] (2016): Diagnosis and Management of Adults with Chronic Kidney Disease. [Stand:] November 2016. Detroit, US-MI: MQIC. URL: http://www.mqic.org/pdf/mqic_diagnosis_and_management_of_adults_with_chronic_kidney_disease_cpg.pdf (abgerufen am: 31.05.2018).

Nicht E5

1. Brown, EA; Bargman, J; van Biesen, W; Chang, M-Y; Finkelstein, FO; Hurst, H; et al. (2017): Length of Time on Peritoneal Dialysis and Encapsulating Peritoneal Sclerosis – Position Paper for ISPD: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(4): 362-374. DOI: 10.3747/pdi.2017.00018.
2. Figueiredo, AE; Bernardini, J; Bowes, E; Hiramatsu, M; Price, V; Su, C; et al. (2016): A Syllabus for Teaching Peritoneal Dialysis to Patients and Caregivers. *Peritoneal Dialysis International* 36(6): 592-605. DOI: 10.3747/pdi.2015.00277.
3. Gomez, NJ (2017): Nephrology Nursing Scope and Standards of Practice. 8th Edition. Pitman, US-NJ: ANNA [American Nephrology Nurses Association]. ISBN: 978-1-940325-32-3.
4. Panduru, NM; Nistor, I; Groop, P-H; Van Biesen, W; Farrington, K; Covic, A (2017): Considerations on glycaemic control in older and/or frail individuals with diabetes and advanced kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(4): 591-597. DOI: 10.1093/ndt/gfx021.

Nicht E6

1. AST [American Society of Transplantation]; CST [Canadian Society of Transplantation] (2013): The American Society of Transplantation Infectious Diseases Guidelines. 3rd Edition. *American Journal of Transplantation* 13(S4): 1-371. URL: https:// onlinelibrary.wiley.com/toc/16006143/13/s4 (abgerufen am: 25.05.2018).
2. BTS [British Transplantation Society] (2017): Guidelines for Hepatitis E & Solid Organ Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. First Edition. [Stand:] April 2017. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/BTS_HEV_Guideline-FINAL.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

3. BTS [British Transplantation Society] (2017): Kidney & Pancreas Transplantation in Patients with HIV. British Transplantation Society Guidelines. Second Edition. [Stand:] January 2017. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/04/ 02_BTS_Kidney_Pancreas_HIV.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).
4. BTS [British Transplantation Society] (2018): Guidelines for Hepatitis B & Solid Organ Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. First Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/ 03/BTS_HepB_Guidelines_FINAL_09.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).
5. Cincinnati Children's Hospital Medical Center (2013): Evidence-based clinical care guideline for Cytomegalovirus Prevention following Solid Organ Transplantation. [Stand:] 30.09.2013. Cincinnati, US-OH: Cincinnati Children's Hospital Medical Center. URL: https://www.cincinnatichildrens.org/-/media/cincinnati%20childrens/home/service/ j/anderson-center/evidence-based-care/recommendations/type/cytomegalovirus %20guideline%2017.pdf?la=en (abgerufen am: 29.05.2018).
6. GPAC [Guidelines and Protocol Advisory Committee] (2014): Cardiovascular Disease – Primary Prevention [*Full Guideline*]. Revised Date: 15.12.2014. Victoria, CA-BC: GPAC. URL: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/practitioner-pro/bc-guidelines/cvd.pdf (abgerufen am: 28.05.2018).
7. Lucas, GM; Ross, MJ; Stock, PG; Shlipak, MG; Wyatt, CM; Gupta, SK; et al. (2014): Clinical Practice Guideline for the Management of Chronic Kidney Disease in Patients Infected With HIV: 2014 Update by the HIV Medicine Association of the Infectious Diseases Society of America. *Clinical Infectious Diseases* 59(9): e96-e138. DOI: 10.1093/cid/ciu617.
8. NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2011 [2016]): NICE Clinical Guideline CG135. Organ donation for transplantation. Improving donor identification and consent rates for deceased organ donation [*Full Guideline*]. Last updated: December 2016. Manchester: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg135/evidence/full-guideline-pdf-184994893 (abgerufen am: 22.05.2018).
9. Seem, DL; Lee, I; Umscheid, CA; Kuehnert, MJ (2013): PHS Guideline for Reducing Human Immunodeficiency Virus, Hepatitis B Virus, and Hepatitis C Virus Transmission Through Organ Transplantation. *Public Health Reports* 128(4): 247-343. DOI: 10.1177/003335491312800403.
10. VA [U. S. Department of Veterans Affairs]; DoD [U. S. Department of Defense] (2014): VA/DoD Clinical Practice Guideline For The Management Of Chronic Kidney Disease In Primary Care. Version 3.0 [Stand:] December 2014. Washington D.C.: VA [u. a.]. URL: https://www.healthquality.va.gov/guidelines/CD/ckd/VADoDCKDCPG2014.pdf (abgerufen am: 28.05.2018).

Nicht E7

1. Li, PK-T; Szeto, CC; Piraino, B; de Arteaga, J; Fan, S; Figueiredo, AE; et al. (2016): ISPD Peritonitis Recommendations: 2016 Update on Prevention and Treatment. *Peritoneal Dialysis International* 36(5): 481-508. DOI: 10.3747/pdi.2016.00078.
2. Qaseem, A; Hopkins, RH Jr.; Sweet, DE; Starkey, M; Shekelle, P; Chou, R; et al. (2013): Screening, Monitoring, and Treatment of Stage 1 to 3 Chronic Kidney Disease: A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. *Annals of Internal Medicine* 159(12): 835-847. DOI: 10.7326/0003-4819-159-12-201312170-00726.
3. Remer, EM; Papanicolaou, N; Casalino, DD; Bishoff, JT; Blaufox, MD; Coursey, CA; et al. (2013): ACR Appropriateness Criteria®. Renal Failure. [Reston, VA]: ACR [American College of Radiology]. URL: https://acsearch.acr.org/docs/69492/Narrative/ (abgerufen am: 25.05.2018).
4. Taffel, MT; Nikolaidis, P; Beland, MD; Blaufox, MD; Dogra, VS; Goldfarb, S; et al. (2016): ACR Appropriateness Criteria®. Renal Transplant Dysfunction. [Reston, VA]: ACR [American College of Radiology]. URL: https://acsearch.acr.org/docs/71096/Narrative/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Nicht E8

1. GPAC [Guidelines and Protocol Advisory Committee] (2014): Chronic Kidney Disease - Identification, Evaluation and Management of Adult Patients [*Full Guideline*]. Effective Date: 29.10.2014. Victoria, CA-BC: GPAC. URL: https://www2.gov.bc.ca/assets/gov/health/ practitioner-pro/bc-guidelines/ckd-full-guideline.pdf (abgerufen am: 28.05.2018).

Nicht E9

1. BTS [British Transplantation Society]; BSHI [British Society for Histocompatibility and Immunogenetics] (2015): The detection & characterisation of clinically relevant antibodies in allotransplantation. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2015. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/ 2016/09/06_BTS_BSHI_Antibodies-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).
2. Mark, PB; Winocour, P (2017): Association of British Clinical Diabetologists - Renal Association (ABCD-RA) Clinical Practice Guidelines for Management of Lipids in Adults with Diabetes Mellitus and Nephropathy and/or Chronic Kidney Disease. [Stand:] June 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/management-of-lipids-in-adults-with-diabetes-mellitus-and-nephropathy-and-or-chronic-kidney-disease.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).
3. Mikhail, A; Brown, C; Williams, JA; Mathrani, V; Shrivastava, R; Evans, J; et al. (2017): Anaemia of Chronic Kidney Disease. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/ 2017/06/anaemia-

of-chronic-kidney-disease5d84a231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

1.2.3 Eingeschlossene Leitlinien

Nach dem Volltext-Screening wurden 30 Leitlinien eingeschlossen (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Liste der eingeschlossenen Leitlinien

	Leitlinie	Referenz
1	Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease	Dasgupta et al. (2017)
2	Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines	BTS (2015)
3	Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines	BTS (2013)
4	Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines	BTS (2014)
5	Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines	BTS/RA (2018)
6	Renal Transplantation	Breda et al. (2018)
7	Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min)	Bilo et al. (2015)
8	Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]	Abramowicz et al. (2013)
9	Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²)	Farrington et al. (2016)
10	ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update	Szeto et al. (2017)
11	ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors	Wang et al. (2015a)
12	ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications	Wang et al. (2015b)
13	Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit	JBDS-IP (2016)

	Leitlinie	Referenz
14	KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD)	KDIGO (2017)
15	KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease	KDIGO (2013a)
16	KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease	KDIGO (2013b)
17	KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors	Lentine et al. (2017)
18	NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care	NCGC (2014 [2017])
19	NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease	NCGC (2015 [2017])
20	NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease	NICE (2013 [2017])
21	NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management*	NICE (2018)
22	KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update	NKF (2015)
23	Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline	Woodrow et al. (2017)
24	Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline	Warwick et al. (2017)
25	Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline	Kumwenda et al. ([2015])
26	Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline	Hoenich et al. (2016)
27	Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines	Baker et al. (2017)
28	Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline	RPA (2010 [2013])
29	Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery	Haggerty et al. (2014)
30	Management of Chronic Kidney Disease	UMHS (2014)

* Im Zuge der Recherche wurde zunächst die Konsultationsfassung der Leitlinie gefunden: NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2018): NICE National Guideline NG10019. Renal replacement therapy. Draft for consultation. [Stand:] April 2018. Manchester: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10019/documents/short-version-of-draft-guideline (abgerufen am: 06.06.2018). Die inhaltliche Analyse erfolgte dann bereits mit der final publizierten Leitlinie.

1.2.4 Leitlinienbewertung

Die Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien erfolgte mit der deutschen Übersetzung des AGREE-II-Instruments (AGREE Next Steps Consortium 2014). Das Instrument besteht aus 23 Items, die 6 Domänen zugeordnet sind. Jede einzelne Domäne spiegelt dabei eine Qualitätsdeterminante der Leitlinien wider:

- Domäne 1: Geltungsbereich und Zweck
- Domäne 2: Beteiligung von Interessengruppen
- Domäne 3: Genauigkeit der Leitlinienentwicklung
- Domäne 4: Klarheit der Gestaltung
- Domäne 5: Anwendbarkeit
- Domäne 6: Redaktionelle Unabhängigkeit

Die Leitlinien wurden anhand dieses Instruments von zwei Personen unabhängig voneinander bewertet. Hierbei wurde jedes Item auf einer Punkteskala von 1 (trifft überhaupt nicht zu) bis 7 (trifft vollständig zu) bewertet und daraus für jede Domäne ein separater Wert errechnet. Dieser standardisierte Domänenwert entspricht dem prozentualen Anteil von der maximal erreichbaren Punktzahl je Domäne. Bei Unstimmigkeiten von mehr als 2 Punkten wurde diskutiert und ein finaler Konsens herbeigeführt.

Damit entsprechen hohe standardisierte Domänenwerte einer hohen Qualität der Leitlinie, während niedrige standardisierte Domänenwerte auf eine geringe Qualität der Leitlinie hinweisen. Die 6 standardisierten Domänenwerte ermöglichen es somit, die verschiedenen Leitlinien hinsichtlich ihrer methodischen Qualität untereinander zu vergleichen.

Tabelle 4 stellt die AGREE II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien für jede Domäne in Form der standardisierten Domänenwerte dar.

Tabelle 4: AGREE II-Bewertung der eingeschlossenen Leitlinien mit standardisierten Domänenwerten

Leitlinie	Domäne 1	Domäne 2	Domäne 3	Domäne 4	Domäne 5	Domäne 6
Bilo et al. (2015)	97 %	83 %	92 %	89 %	50 %	88 %
Farrington et al. (2016)	97 %	83 %	91 %	86 %	50 %	88 %
NCGC (2015 [2017])	97 %	86 %	90 %	89 %	75 %	83 %
NICE (2013 [2017])	83 %	83 %	89 %	100 %	75 %	54 %
Abramowicz et al. (2013)	92 %	75 %	89 %	83 %	35 %	54 %

Leitlinie	Domäne 1	Domäne 2	Domäne 3	Domäne 4	Domäne 5	Domäne 6
NICE (2018)	92 %	81 %	86 %	94 %	83 %	83 %
NCGC (2014 [2017])	97 %	81 %	84 %	97 %	71 %	79 %
KDIGO (2017)	78 %	50 %	79 %	78 %	42 %	33 %
KDIGO (2013b)	83 %	64 %	76 %	78 %	35 %	46 %
Lentine et al. (2017)	72 %	44 %	76 %	83 %	46 %	21 %
NKF (2015)	83 %	50 %	74 %	69 %	56 %	38 %
KDIGO (2013a)	86 %	69 %	72 %	86 %	54 %	58 %
RPA (2010 [2013])	64 %	67 %	59 %	61 %	60 %	21 %
BTS/RA (2018)	56 %	47 %	50 %	64 %	46 %	58 %
Baker et al. (2017)	50 %	67 %	50 %	75 %	46 %	54 %
Breda et al. (2018)	53 %	19 %	48 %	75 %	29 %	58 %
BTS (2015)	50 %	53 %	47 %	69 %	31 %	63 %
Woodrow et al. (2017)	56 %	47 %	46 %	75 %	29 %	63 %
Haggerty et al. (2014)	36 %	19 %	36 %	72 %	17 %	21 %
BTS (2013)	44 %	39 %	34 %	67 %	29 %	46 %
BTS (2014)	53 %	36 %	33 %	69 %	27 %	46 %
Wang et al. (2015a)	50 %	25 %	33 %	67 %	13 %	21 %
Wang et al. (2015b)	50 %	25 %	33 %	67 %	13 %	21 %
Warwick et al. (2017)	25 %	31 %	30 %	75 %	21 %	54 %
Hoenich et al. (2016)	36 %	33 %	29 %	75 %	17 %	17 %
Dasgupta et al. (2017)	39 %	31 %	26 %	78 %	31 %	50 %
Kumwenda et al. ([2015])	22 %	25 %	26 %	75 %	21 %	17 %
UMHS (2014)	44 %	11 %	19 %	50 %	8 %	4 %
Szeto et al. (2017)	31 %	17 %	14 %	53 %	10 %	21 %
JBDS-IP (2016)	53 %	47 %	11 %	72 %	17 %	8 %

Datenextraktion

Die Datenextraktion der eingeschlossenen Leitlinien wurde von einer Person durchgeführt.

Die Datenextraktion schloss relevante Informationen wie Herausgeber, Land, Titel, Ziel, Zielpopulation, Adressat, Methodik der Erstellung, die Empfehlungen, die zu den jeweiligen Forschungsfragen passen, sowie das Evidenzniveau (*level of evidence*) und/oder die Empfehlungsstärke (*grade of recommendation*) mit ein. Diese Informationen wurden in Datenextraktionstabellen dokumentiert (vgl. Kapitel 2).

1.3 Informationsbeschaffung – Studien zu patientenrelevanten Themen

Um für die Generierung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale ein möglichst umfassendes Bild zur Patientenperspektive bzw. zu patientenrelevanten und -beurteilbaren Themen zu erhalten, sollten systematische Reviews, qualitative Primärstudien (einschließlich Mixed-Methods-Studien) sowie quantitative Primärstudien systematisch recherchiert werden.

1.3.1 Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen

In Tabelle 5 sind die definierten Einschlusskriterien, die der Recherche und dem Screening der Publikationen zu patientenrelevanten Themen zugrunde liegen, aufgeführt.

Tabelle 5: Einschlusskriterien für Studien zu patientenrelevanten Themen

	Einschluss
E1	Vollpublikation erhältlich
E2	deutsche oder englische Sprache der Vollpublikation
E3	Publikationsdatum der Vollpublikation ab 1. Januar 2008
E4	systematische Übersichtsarbeit oder Primärstudie Editorials, Konferenzabstracts, Narrative Reviews, Fallbericht, Fragebögen (einschließlich Entwicklung), Fallserien werden ausgeschlossen
E5	Der Artikel adressiert die Versorgung von Patientinnen und Patienten aus Deutschland oder Ländern des WHO-Strata-A.* Dabei ist die Mehrheit der eingeschlossenen Studien aus den o. g. Ländern, wenn Ergebnisse nicht länderspezifisch aufgeführt sind.
E6	inhaltlich relevante Populationen: ▪ Erwachsenen Patientinnen und Patienten (ab 18 Jahren) mit chronischer Niereninsuffizienz, die absehbar eine Nierenersatztherapie benötigen oder eine solche bereits erhalten (mind. 80 % der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten, wenn die Ergebnisse nicht separat für die hier interessierende Population dargestellt sind) ▪ an der Versorgung beteiligte Akteure, z. B. Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal, etc.

	Einschluss
	Studien, die auf spezifische Teilgruppen der beschriebenen Population fokussieren und damit keine verallgemeinerbaren Aussagen zulassen, werden ausgeschlossen.
E7	inhaltlich relevante Interventionen: ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) und/oder ▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation (mind. 80 % der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten, wenn die Ergebnisse nicht separat für die hier interessierende Intervention dargestellt sind)
E8	Outcome ▪ Fokus der Studie liegt auf patientenrelevanten und potentiell patientenbeurteilbaren Themen. ▪ Patientenrelevante Aspekte können sich dabei auf die Prozessebene (z. B. Information, Aufklärung, Schulung, Entscheidung, Schnittstellenmanagement, Nachsorge) oder auf Behandlungsergbnisse (z. B. Symptombelastung, Nebenwirkungen, gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychisches Wohlbefinden) beziehen. ▪ Effektivitätsstudien (z. B. zu Bewegungsinterventionen, psychosozialen interventionen, Patientenschulungsprogrammen) werden dann eingeschlossen, wenn Ergebnisse über eine spezifische Intervention hinaus generalisierbar sind und/oder konkrete Empfehlungen für die Versorgung ableitbar sind. ▪ Das Outcome „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ sollte immer nach bestimmten Subdomänen differenziert erfasst und dargestellt werden (z. B. Fatigue, Funktionalität, Nebenwirkungen, körperliche Funktion) und eine Interpretation der Ergebnisse in Bezug auf eine Referenzpopulation erlauben. ▪ Studien, die Hinweise auf Riskoadjustierungsvariablen (z. B. Komorbiditäten, Alter) geben, werden explizit eingeschlossen. ▪ Pharmakologische Interventionsstudien und Innovationsstudien werden ausgeschlossen. ▪ Gesundheitsökonomische Analysen, Studien zu Ethikstandards und kulturellen Rahmenbedingungen bzgl. Nierenersatztherapie werden ausgeschlossen.

* Die aus den eingeschlossenen Studien abgeleiteten Qualitätsaspekte und -merkmale sollen auf das deutsche Gesundheitssystem übertragbar sein. Als Grundlage für die Entscheidung, welche internationalen Publikationen eingeschlossen werden sollen, wurde die Staateneinteilung des Weltgesundheitsberichts 2003 der World Health Organization (WHO) herangezogen (WHO 2003). Nur Publikationen aus Industrienationen, die wie Deutschland zum WHO Stratum A gehören, wurden berücksichtigt.

Die Literaturrecherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen wurde in den folgenden bibliografischen Datenbanken durchgeführt:

- MEDLINE via Ovid ab 1946
- Embase via Elsevier ab 1974
- CINAHL via EBSCO ab 1961
- Cochrane Library (CDSR, DARE, CENTRAL, HTA, EED) via Wiley

Für die Recherche wurde zunächst eine Strategie für die Literaturdatenbank MEDLINE entwickelt und dann entsprechend an die anderen Datenbanken angepasst. Ausgehend von den Fragen der Literaturrecherche und dem vorab vorliegenden Testset aus relevanten Publikationen (n = 6) wurden die relevanten Suchbegriffe abgeleitet.

Der Suchstring bestand aus drei Blöcken: ein Rechercheblock für die Population (Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz), ein Rechercheblock für die Intervention (alle Therapieoptionen, die bei terminaler Niereninsuffizienz Anwendung finden: Dialyseverfahren wie Hämodialyse oder Peritonealdialyse oder Nierentransplantation bzw. Nieren- und Pankreastransplantation) und ein Rechercheblock für patientenrelevante und -beurteilbare Themen. Der Filter für qualitative Studien, der im Rechercheblock für patientenrelevante und -beurteilbare Themen enthalten ist, wurde für die Datenbank MEDLINE entnommen von UTHealth (2017). Für die Datenbanken Embase, CINAHL und Cochrane Library wurde dieser Rechercheblock geringfügig angepasst.

Bei der systematischen Recherche konnten letztlich alle Publikationen aus dem Testset identifiziert werden.

Folgende Limitationen wurden bei der Suchstrategie berücksichtigt:

- Suche von systematischen Reviews und Primärliteratur von 2008 bis 2018
- nur „human“
- nur englische und deutsche Publikationen
- keine Editorials, Kommentare, Fallberichte oder Kongressabstracts

Die Limitationen finden sich eingebettet in den jeweiligen Suchstrategien der einzelnen Datenbanken (Tabelle 6, Tabelle 7, Tabelle 8, Tabelle 9).

Die Recherche erfolgte für alle Datenbanken am 5. Juni 2018.

Suchstrategie für MEDLINE via Ovid

Tabelle 6: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Studien zu patientenrelevanten Themen)

#	Searches
1	exp Kidney Failure, Chronic/
2	exp Renal Insufficiency, Chronic/
3	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) adj2 (kidney or renal) adj2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)).ti,ab.
4	(CKD or CRF).ti,ab.
5	1 or 2 or 3 or 4
6	exp Renal Replacement Therapy/
7	exp Kidney Transplantation/
8	exp Pancreas Transplantation/

#	Searches
9	exp Renal Dialysis/
10	(renal replacement adj2 (therap* or program*)).ti,ab.
11	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*).ti,ab.
12	(dialysis or h?emodialysis or "peritoneal dialysis" or h?emofiltration? or h?emodia-filtration?).ti,ab.
13	6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12
14	5 and 13
15	limit 14 to (english or german)
16	Quality of Life/
17	((patient? or recipient?) adj2 (choice? or awareness or aware or perspective? or experienc* or view* or need* or perception? or believ* or involv* or prefere* or oriented or realiz* or realis*)).ti,ab.
18	(patient? report* or self-report*).ti,ab.
19	Patient Reported Outcome Measures/
20	Needs Assessment/
21	exp Patient Satisfaction/
22	*Treatment Outcome/
23	*Decision Making/
24	Patient participation/
25	16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24
26	(("semi-structured" or semistructured or unstructured or informal or "in-depth" or indepth or "face-to-face" or structured or guide) adj3 (interview* or discussion* or questionnaire*)).ti,ab.
27	("focus group*" or qualitative or ethnograph* or fieldwork or "field work" or "key informant").ti,ab.
28	interviews as topic/ or focus groups/ or narration/ or qualitative research/
29	or/26-28
30	exp *"Surveys and Questionnaires"/
31	25 or 29 or 30
32	15 and 31
33	animals/ not (animals/ and humans/)
34	32 not 33

#	Searches
35	limit 34 to (case reports or comment or editorial)
36	34 not 35
37	limit 36 to yr="2008 -Current"
38	remove duplicates from 37

Suchstrategie für Embase via Elsevier

Tabelle 7: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Studien zu patientenrelevanten Themen)

No.	Query
#1	'chronic kidney failure'/exp
#2	((chronic OR terminal OR 'end stage' OR endstage OR advanced) NEAR/2 (kidney OR renal) NEAR/2 (disease OR failure* OR impairment* OR dysfunction* OR insuffi-cien*)):ab,ti
#3	ckd:ab,ti OR crf:ab,ti
#4	#1 OR #2 OR #3
#5	'renal replacement therapy'/exp
#6	'pancreas transplantation'/exp OR 'kidney transplantation'/exp
#7	'hemodialysis'/exp
#8	('renal replacement' NEAR/2 (therap* OR program*)):ab,ti
#9	(kidney:ab,ti OR renal:ab,ti OR pancrea*:ab,ti) AND transplant*:ab,ti
#10	dialysis:ab,ti OR h$emodialysis:ab,ti OR 'peritoneal dialysis':ab,ti OR h$emofiltra-tion$:ab,ti OR h$emodiafiltration$:ab,ti
#11	#5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10
#12	#4 AND #11
#13	#12 AND ([english]/lim OR [german]/lim)
#14	'quality of life'/de
#15	((patient$ OR recipient$) NEAR/2 (choice$ OR awareness OR aware OR perspective$ OR experienc* OR view* OR need* OR perception$ OR believ* OR involv* OR prefere* OR oriented OR realiz* OR realis*)):ab,ti
#16	'patient$ report*':ab,ti OR 'self report*':ab,ti
#17	'patient-reported outcome'/de
#18	'needs assessment'/de
#19	'patient satisfaction'/de

No.	Query
#20	'treatment outcome'/mj
#21	'decision making'/mj
#22	'patient participation'/de
#23	#14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22
#24	((('semi-structured' OR semistructured OR unstructured OR informal OR 'in-depth' OR indepth OR 'face-to-face' OR structured OR guide) NEAR/3 (interview* OR discussion* OR questionnaire*)):ab,ti) OR 'focus group*':ab,ti OR qualitative:ab,ti OR ethnograph*:ab,ti OR fieldwork:ab,ti OR 'field work':ab,ti OR 'key informant':ab,ti OR 'interview'/de OR 'narrative'/de OR 'qualitative research'/de
#25	'questionnaire'/exp/mj
#26	#23 OR #24 OR #25
#27	#13 AND #26
#28	'animal'/de NOT ('animal'/de AND 'human'/de)
#29	#27 NOT #28
#30	#29 NOT ([editorial]/lim OR [conference abstract]/lim OR [conference paper]/lim OR [conference review]/lim OR [note]/lim)
#31	#30 AND [2008-2018]/py

Suchstrategie für CINAHL via EBSCO

Tabelle 8: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Studien zu patientenrelevanten Themen)

#	Searches
S1	(MH "Renal Insufficiency, Chronic+")
S2	TI ((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) N2 (kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)) OR AB ((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) N2 (kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*))
S3	TI (CKD OR CRF) OR AB (CKD OR CRF)
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	(MH "Renal Replacement Therapy+")
S6	(MH "Pancreas Transplantation+") OR (MH "Kidney Transplantation+")
S7	(MH "Dialysis+")
S8	TI ("renal replacement" N2 (therap* or program*)) OR AB ("renal replacement" N2 (therap* or program*))

#	Searches
S9	TI ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*) OR AB ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*)
S10	TI (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#) OR AB (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#)
S11	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10
S12	S4 AND S11; Limiters - Language: English, German
S13	(MH "Quality of Life")
S14	TI ((patient# or recipient#) N2 (choice# or awareness or aware or perspective# or experienc* or view* or need* or perception# or believ* or involv* or prefere* or oriented or realiz* or realis*)) OR AB ((patient# or recipient#) N2 (choice# or awareness or aware or perspective# or experienc* or view* or need* or perception# or believ* or involv* or prefere* or oriented or realiz* or realis*))
S15	TI ((patient# report*) or self-report*) OR AB ((patient# report*) or self-report*)
S16	(MH "Patient-Reported Outcomes")
S17	(MH "Needs Assessment")
S18	(MH "Patient Satisfaction")
S19	(MM "Treatment Outcomes")
S20	(MM "Decision Making")
S21	(MH "Consumer Participation")
S22	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21
S23	((AB semi-structured OR TI semi-structured) OR (AB semistructured OR TI semistructured) OR (AB unstructured OR TI unstructured) OR (AB informal OR TI informal) OR (AB in-depth OR TI in-depth) OR (AB indepth OR TI indepth) OR (AB face-to-face OR TI face-to-face) OR (AB structured OR TI structured) OR (AB guide OR TI guide)) N3 ((AB interview* OR TI interview*) OR (AB discussion* OR TI discussion*) OR (AB questionnaire* OR TI questionnaire*))
S24	((AB “focus group*” OR TI “focus group*”) OR (AB qualitative OR TI qualitative) OR (AB ethnograph* OR TI ethnograph*) OR (AB fieldwork OR TI fieldwork) OR (AB “field work” OR TI “field work”) OR (AB “key informant” OR TI "key informant”))
S25	(MM "Focus Groups")
S26	(MM "Narratives")
S27	(MH "Qualitative Studies+")
S28	(MH "Interviews+")
S29	S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28

#	Searches
S30	(MM "Surveys") OR (MM "Questionnaires+")
S31	S22 OR S29 OR S30
S32	S12 AND S31
S33	(MH "Animals+") NOT (MH "Animals+" AND MH "Human")
S34	S32 NOT S33
S35	S32 NOT S33; Limiters - Published Date: 20080101-20181231
S36	S32 NOT S33; Limiters - Publication Type: Commentary, Editorial
S37	S35 NOT S36

Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley

Tabelle 9: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Studien zu patientenrelevanten Themen)

#	Searches
#1	MeSH descriptor: [Kidney Failure, Chronic] explode all trees
#2	MeSH descriptor: [Renal Insufficiency, Chronic] explode all trees
#3	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) near/2 (kidney or renal) near/2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)):ti (Word variations have been searched)
#4	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) near/2 (kidney or renal) near/2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)):ab (Word variations have been searched)
#5	CKD or CRF:ti (Word variations have been searched)
#6	CKD or CRF:ab (Word variations have been searched)
#7	#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6
#8	MeSH descriptor: [Kidney Transplantation] explode all trees
#9	MeSH descriptor: [Pancreas Transplantation] explode all trees
#10	MeSH descriptor: [Renal Dialysis] explode all trees
#11	MeSH descriptor: [Renal Replacement Therapy] explode all trees
#12	("renal replacement" near/2 (therap* or program*)):ti (Word variations have been searched)
#13	("renal replacement" near/2 (therap* or program*)):ab (Word variations have been searched)
#14	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*):ti (Word variations have been searched)

#	Searches
#15	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*):ab (Word variations have been searched)
#16	(dialysis or h*emodialysis or "peritoneal dialysis" or h*emofiltration* or h*emodiafiltration*):ti (Word variations have been searched)
#17	(dialysis or h*emodialysis or "peritoneal dialysis" or h*emofiltration* or h*emodiafiltration*):ab (Word variations have been searched)
#18	#8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17
#19	#7 and #18 Publication Year from 2008 to 2018
#20	MeSH descriptor: [Quality of Life] this term only
#21	((patient* or recipient*) near/2 (choice* or awareness or aware or perspective* or experienc* or view* or need* or perception* or believ* or involv* or prefere* or oriented or realiz* or realis*)):ti (Word variations have been searched)
#22	((patient* or recipient*) near/2 (choice* or awareness or aware or perspective* or experienc* or view* or need* or perception* or believ* or involv* or prefere* or oriented or realiz* or realis*)):ab (Word variations have been searched)
#23	("patient* report*" or self-report*):ti (Word variations have been searched)
#24	("patient* report*" or self-report*):ab (Word variations have been searched)
#25	MeSH descriptor: [Patient Reported Outcome Measures] this term only
#26	MeSH descriptor: [Needs Assessment] this term only
#27	MeSH descriptor: [Patient Satisfaction] explode all trees
#28	MeSH descriptor: [Treatment Outcome] this term only
#29	MeSH descriptor: [Decision Making] this term only
#30	MeSH descriptor: [Patient Participation] this term only
#31	#20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26 or #27 or #28 or #29 or #30
#32	(("semi-structured" or semistructured or unstructured or informal or "in-depth" or in-depth or "face-to-face" or structured or guide) near/3 (interview* or discussion* or questionnaire*)):ti (Word variations have been searched)
#33	(("semi-structured" or semistructured or unstructured or informal or "in-depth" or in-depth or "face-to-face" or structured or guide) near/3 (interview* or discussion* or questionnaire*)):ab (Word variations have been searched)
#34	"focus group*" or qualitative or ethnograph* or fieldwork or "field work" or "key informant":ti (Word variations have been searched)
#35	"focus group*" or qualitative or ethnograph* or fieldwork or "field work" or "key informant":ab (Word variations have been searched)
#36	MeSH descriptor: [Interviews as Topic] this term only

#	Searches
#37	MeSH descriptor: [Focus Groups] this term only
#38	MeSH descriptor: [Narration] this term only
#39	MeSH descriptor: [Qualitative Research] this term only
#40	#32 or #33 or #34 or #35 or #36 or #37 or #38 or #39
#41	MeSH descriptor: [Surveys and Questionnaires] explode all trees
#42	#31 or #40 or #41
#43	#19 and #42

Die Titel und Abstracts der Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegten Forschungsfragen überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und im Fall einer fehlenden Einigung wurden die Publikationen für ein VT-Screening einbezogen.

Die Volltexte der ausgewählten Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 5) zutreffen. Durch eine Dokumentation des VT-Screenings wurden u. a. auch die Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Publikationen dokumentiert (siehe Abschnitt 1.3.2). Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt.

Eine Gesamtübersicht über die Recherche in bibliographischen Datenbanken bietet das nachfolgende Flowchart (Abbildung 2).

Abbildung 2: Flowchart der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen

1.3.2 Ausgeschlossene Studien zu patientenrelevanten Themen

Folgende im Volltext überprüfte Publikationen zu patientenrelevanten Themen wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 5):

Nicht E1

1. Alt, PS; Schatell, D (2009): How to make the new conditions for coverage work in your dialysis clinic: Teaching self-management: new conditions emphasize patient participation in care. *Nephrology News & Issues* 23(7): 36, 38, 40-41.
2. Anonymous (2009): Patient experience. Bringing care closer. *Health Service Journal* (Suppl.): 9.
3. Armistead, N; Bova-Collis, R (2016): Advance care planning: The patient perspective. *Nephrology News & Issues* 30(11): 32-34.

4. Bhargava, J; Germain, M; Kitsen, J; Cohen, LM; Meyer, KB (2009): Knowledge and participation of front-line dialysis facility staff in end-of-life discussions. *Nephrology News & Issues* 23(9): 34-36.
5. Blum, ML (2009): Patient perspective: there‘s no place like home. *Nephrology News & Issues* 23(2): 30-33.
6. Cukor, D (2008): Cognitive Behavioral Treatment of Depression in ESRD Patients on Dialysis. Last Update Posted: 15.09.2017. Rockville, US-MD: U. S. National Library of Medicine, ClinicalTrials.gov. URL: https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00618475 (abgerufen am: 16.07.2018).
7. Guo, HB; Fu, FQ (2008): Comparison of medical coping styles in renal transplant patients and hemodialysis patients. *Journal of Clinical Rehabilitative Tissue Engineering Research* 12(40): 7982-7986.
8. Hall, L; Gore, S; Witten, B (2009): Rehabilitation update: vocational rehabilitation: is your facility on track? *Nephrology News & Issues* 23(12): 5p.
9. Hall, L; Gore, S; Witten, B (2009): Vocational rehabilitation: is your facility on track? *Nephrology News & Issues* 23(13): 22-25.
10. Harwood, L (2011): Dialysis Modality Decision Making With Chronic Kidney Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *Nephrology Nursing Journal* 38(2): 196.
11. Lockridge, RJ (2011): What nephrologists should tell their patients about renal replacement options. *Nephrology News & Issues* 25(12): 4-7.
12. MacKinnon, HJ; Clarke, AL; Young, HL; Hull, KL; Burton, JO; Smith, AC (2015): Creating a SPARK: Investigating exercise behaviour and preferences in patients with chronic kidney disease to aid the design of exercise programmes. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 22(8): S2.
13. Massey, EK; Smak Gregoor, PJH; Nette, RW; Van den Dorpel, MA; van Kooij, A; Betjes, MGH; et al. (2014): B14-1104: Home-based group education on renal replacement therapy for patients with end-stage renal disease: a multi-center randomized controlled trial [*Abstract*]. World Transplant Congress 2014. 26.-31.07.2014. San Francisco, US-CA. *Transplant Immunology* 31(4): 228. DOI: 10.1016/j.trim.2014.11.133.
14. Mathews, NM (2012): Health Related Quality of Life of Maintenance Hemodialysis Patients. *International Journal of Nursing Education* 4(2): 77-81.
15. Ray, K (2010): Dialysis: Daily hemodialysis improves depressive symptoms and postdialysis fatigue. *Nature Reviews Nephrology* 6(11): 631. DOI: 10.1038/nrneph.2010.137.
16. Richardson, C; Belenko, D; Mucsi, E; Edwards, N; Wong, D; Novak, M; et al. (2017): C 148 Psychosocial Distress in Chronic Kidney Disease: Benefits of Kidney Transplantation [*Abstract*]. 2017 American Transplant Congress. 29.04-03.05.2017. Chicago, US-IL. *American Journal of Transplantation* 17(S3): 663-664. DOI: 10.1111/ajt.14306.

17. Sledge, R; Aebel-Groesch, K; McCool, M; Johnstone, S; Witten, B; Contillo, M; et al. (2011): Part 2. The promise of symptom-targeted intervention to manage depression in dialysis patients: improving mood and quality of life outcomes. *Nephrology News & Issues* 25(7): 24-28, 30.

18. Tentori, F; Perry, E; Cole, J; Paulson, L; Cobb, C; Lachance, L; et al. (2014): 363 Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RTT): Incorporating Patient-Centered Outcomes in Decision Making on Dialysis Modality [*Abstract*]. National Kidney Foundation 2014 Spring Clinical Meetings. 22.-26.04.2014. Las Vegas, US-NV. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 63(5): A109.

19. Yang, F; Luo, N; Griva, K; Lau, T (2015): SP348 An Evaluation of Health-Related Quality of Life in Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis and Automated Peritoneal Dialysis Modalities [*Abstract*]. 52nd ERA-EDTA [European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association] Congress. 28-31.05.2015. London. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 3): iii494. DOI: 10.1093/ndt/gfv192.14.

Nicht E2

1. Asgari, MR; Mohammadi, E; Khoshknab, MF; Tamadon, MR (2011): از همودیالیزي بیماران درك كيفي مطالعه يك :همودیالیز با شان سازگاري در پرستاران رفتار نقش [Hemodialysis patients' perception from nurses' role in their adjustment with hemodialysis: A qualitative study]. Koomesh 12(4).

2. Bertocchio, J-P; Baranger, T; Isnard-Rouchon, M; Zaoui, P; Mousson, C; Deray, G (2018): Divergences (et convergences) de perceptions entre patients et néphrologues de l'impact de l'insuffisance rénale chronique non terminale sur l'élan vital en France : résultats de l'enquête MAEVA. *Néphrologie et Térapeutique* 14: 222-230. DOI: 10.1016/j.nephro.2017.10.002.

3. Domínguez, TP; Pérez, AR; Álamo, JS; Castellano, LR; Bello, MAG; Pérez, JCR (2012): Satisfacción del paciente en una Unidad de Diálisis. ¿Qué factores modulan la satisfacción del paciente en diálisis? *Enfermería Nefrológica* 15(2): 101-107. DOI: 10.4321/S2254-28842012000200004.

4. Jimenez, MDA; Cotera, yFA-U (2016): Estrategias para mejorar la adherencia a los captores del fósforo: un reto en la relación médico paciente. *Nefrologia* 36(6): 583-586. DOI: 10.1016/j.nefroe.2016.04.015.

5. Perales Montilla, CM; Duschek, S; Reyes del Paso, GA (2016): Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedadrenal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y lasintomatología somática. *Nefrologia* 36(3): 275-282. DOI: 10.1016/j.nefro.2015.12.002.

6. Russo, GE; Martinez, A; Mazzaferro, S; Nunzi, A; Testorio, M; Rocca, AR; et al. (2013): Dialisi peritoneale: gestione multidisciplinare. *Giornale Italiano di Nefrologia* 30(4). URL: http://giornaleitalianodinefrologia.it/wp-content/uploads/sites/3/pdf/GIN_A30V4_00088_6.pdf (abgerufen am: 24.07.2018).

7. Sánchez-Tomero, JA; Rodriguez-Jornet, A; Balda, S; Cigarrán, S; Herrero, JC; Maduell, F; et al. (2011): Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrologia* 31(4): 449-456. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2011.May.10828.
8. Varela, L; Vázquez, MI; Bolaños, L; Alonso, R (2011): Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. *Nefrologia* 31(1): 97-106. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2010.Jun.10279.
9. Viegas, AdC; Muniz, RM; Schwartz, E; Feijó, AM; Barboza, MCN; Monfrim, XM (2017): Young Adults Undergoing Hemodialysis: From the Discovery of the Disease to Difficulties Faced in Diagnosis and Treatment. *Journal of Nursing UFPE On Line* 11(6): 2339-2348. DOI: 10.5205/reuol.10827-96111-1-ED.1106201712.

Nicht E3

-

Nicht E4

1. Abdel-Kader, K; Unruh, ML (2012): Benefits of short daily home hemodialysis in the FREEDOM Study: Is it about person, place, time, or treatment. *Kidney International* 82(5): 511-513. DOI: 10.1038/ki.2012.161.
2. Abdel-Rahman, E; Holley, JL (2010): End-Stage Renal Disease in the Elderly: Dialysis or Conservative Management? *Hospital Practice* 38(3): 122-127. DOI: 10.3810/hp.2010.06.305.
3. Aggarwal, G; Adhikary, S (2016): Unrelated renal transplantation: an ethical enigma. *Indian Journal of Medical Ethics* 1(3): 176-180. DOI: 10.20529/IJME.2016.048.
4. Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Marshall, T; Gheorghe, A; Keeley, T; et al. (2017): Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review. *PLoS ONE* 12(6): e0179733. DOI: 10.1371/journal.pone.0179733.
5. Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Anderson, N; Calvert, M (2017): A patient-centred approach to measuring quality in kidney care: patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Current Opinion in Nephrology & Hypertension* 26(6): 442-449. DOI: 10.1097/MNH.0000000000000357.
6. Almutary, H; Douglas, C; Bonner, A (2017): Towards a symptom cluster model in chronic kidney disease: A structural equation approach. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 73(10): 2450-2461. DOI: 10.1111/jan.13303.
7. Alscher, MD (2017): Diabetespatienten mit terminaler Niereninsuffizienz. Welches ist die beste Dialysetherapie? *Nephrologe* 12(6): 420-425. DOI: 10.1007/s11560-017-0190-6.
8. Ameling, JM; Auguste, P; Ephraim, PL; Lewis-Boyer, L; DePasquale, N; Greer, RC; et al. (2012): Development of a decision aid to inform patients' and families' renal replacement

therapy selection decisions. *BMC: Medical Informatics & Decision Making* 12: 140. DOI: 10.1186/1472-6947-12-140.

9. Aucella, F; Valente, GL; Catizone, L (2014): The Role of Physical Activity in the CKD Setting. *Kidney and Blood Pressure Research* 39(2-3): 97-106. DOI: 10.1159/000355783.

10. Aucella, F; Battaglia, Y; Bellizzi, V; Bolignano, D; Capitanini, A; Cupisti, A (2015): Physical excercise programs in CKD: lights, shades and perspectives: a position paper of the "Physical Exercise in CKD Study Group" of the Italian Society of Nephrology. *Journal of Nephrology* 28(2): 143-150. DOI: 10.1007/s40620-014-0169-6.

11. Avramovic, M; Stefanovic, V (2012): Health-Related Quality of Life in Different Stages of Renal Failure. *Artificial Organs* 36(7): 581-589. DOI: 10.1111/j.1525-1594.2011.01429.x.

12. Aziz, F; Chaudhary, K (2017): Peritoneal Dialysis in Patients with Abdominal Surgeries and Abdominal Complications. *Advances in Peritoneal Dialysis* 33: 40-46. URL: https://www.advancesinpd.com/adv17/11_Aziz_advances_2017_40-46.pdf (abgerufen am: 03.08.2018).

13. Baillie, J (2013): Perspectives on peritoneal dialysis at home: an ethnographic study [*Thesis*]. Wales, GB: Cardiff University, Department of Philosophy. URL: https://orca.cf.ac.uk/52540/1/2013bailliejphd.pdf (abgerufen am: 03.08.2018).

14. Bansal, AD; Schell, JO (2018): A practical guide for the care of patients with end-stage renal disease near the end of life. *Seminars in Dialysis* 31(2): 170-176. DOI: 10.1111/sdi.12667.

15. Bareiss, D; Dickenmann, M; Burkhalter, F (2014): Nierenerkrankungen bei älteren Patienten. *Praxis* 103(25): 1503-1508. DOI: 10.1024/1661-8157/a001865.

16. Beal-Lloyd, D; Groh, CJ (2012): Dialysis and Sexuality. *Nephrology Nursing Journal* 39(4): 281-283.

17. Bostwick, JM; Cohen, LM (2009): Differentiating Suicide From Life-Ending Acts and End-of-Life Decisions: A Model Based on Chronic Kidney Disease and Dialysis. *Psychosomatics* 50(1): 1-7. DOI: 10.1176/appi.psy.50.1.1.

18. Bowling, CB; O'Hare, AM; Bowling, CB; O'Hare, AM (2012): Managing Older Adults With CKD: Individualized Versus Disease-Based Approaches. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 59(2): 293-302. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.08.039.

19. Brennan, F; Stewart, C; Burgess, H; Davison, SN; Moss, AH; Murtagh, FEM; et al. (2017): Time to Improve Informed Consent for Dialysis: An International Perspective. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 12(6): 1001-1009. DOI: 10.2215/CJN.09740916.

20. Brown, EA (2010): Can quality of life be improved for the increasing numbers of older patients with end-stage kidney disease? *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research* 10(6): 661-666. DOI: 10.1586/erp.10.78.

21. Brown, L; Gardner, G; Bonner, A (2014): A comparison of treatment options for management of end stage kidney disease in elderly patients: a systematic review. *JBI Database of*

Systematic Reviews & Implementation Reports 12(7): 374-404. DOI: 10.11124/jbisrir-2014-1152.

22. Brown, EA; Finkelstein, FO; Iyasere, OU; Kliger, AS (2017): Peritoneal or hemodialysis for the frail elderly patient, the choice of 2 evils? *Kidney International* 91(2): 294-303. DOI: 10.1016/j.kint.2016.08.026.

23. Browne, T; Merighi, JR (2010): Barriers to Adult Hemodialysis Patients' Self-Management of Oral Medications. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 56(3): 547-557. DOI: 10.1053/j.ajkd.2010.03.002.

24. Bueno, MV; Latham, C (2017): Holistic Care of Hemodialysis Access in Patients with Kidney Failure. *Nephrology Nursing Journal* 44(4): 327-332.

25. Callahan, MB (2011): The Role of the Nephrology Social Worker in Optimizing Treatment Outcomes for End-Stage Renal Disease Patients. *Dialysis and Transplantation* 40(10): 444-450. DOI: 10.1002/dat.20618.

26. Chao, C-T; Chiang, C-K; Huang, J-W; Hung, K-Y (2017): Self-reported frailty among end-stage renal disease patients: A potential predictor of dialysis access outcomes. *Nephrology* 22(4): 333-334. DOI: 10.1111/nep.12961.

27. Collingridge, L; Equinox, K-L; Frasca, S; Simmonds, R; Tomlins, M; Chow, J (2017): Uptake of home dialysis in younger adults: case studies that illustrate the multifaceted influence of home circumstances on dialysis decisions. *Clinical Case Reports* 5(12): 2051-2058. DOI: 10.1002/ccr3.1254.

28. Crawford, K; Low, JK; Manias, E; Williams, A (2017): Healthcare professionals can assist patients with managing post-kidney transplant expectations. *Research In Social and Administrative Pharmacy* 13(6): 1204-1207. DOI: 10.1016/j.sapharm.2016.11.013.

29. Curtis, CE; Rothstein, M; Hong, BA (2009): Stage-specific educational interventions for patients with end-stage renal disease: psychological and psychiatric considerations *Progress in Transplantation* 19: 18-24. DOI: 10.1177/152692480901900103.

30. Davis, JL; Davison, SN (2017): Hard choices, better outcomes: a review of shared decision-making and patient decision aids around dialysis initiation and conservative kidney management. *Current Opinion in Nephrology & Hypertension* 26(3): 205-213. DOI: 10.1097/MNH.0000000000000321.

31. Davison, SN; Rosielle, DA (2012): Withdrawal of Dialysis: Decision Making #207. *Journal of Palliative Medicine* 15(11): 1270-1271. DOI: 10.1089/jpm.2012.9548.

32. Davison, SN; Jassal, SV (2016): Supportive Care: Integration of Patient-Centered Kidney Care to Manage Symptoms and Geriatric Syndromes. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 11(10): 1882-1891. DOI: 10.2215/CJN.01050116.

33. Devraj, R; Wallace, LS (2013): Application of the content expert process to develop a clinically useful low-literacy Chronic Kidney Disease Self-Management Knowledge Tool (CKD-

SMKT). *Research In Social and Administrative Pharmacy* 9(5): 633-639. DOI: 10.1016/j.sapharm.2012.09.006.

34. Diaz-Buxo, JA; Zeller-Knuth, CE; Rambaran, KA; Himmele, R (2015): Home Hemodialysis Dose: Balancing Patient Needs and Preferences. *Blood Purification* 39(1-3): 45-49. DOI: 10.1159/000368944.

35. Dimkovic, N; Oreopoulos, DG (2008): Assisted peritoneal dialysis as a method of choice for elderly with end-stage renal disease. *International Urology & Nephrology* 40(4): 1143-1150. DOI: 10.1007/s11255-008-9427-7.

36. Durand, M-A; Bekker, HL; Casula, A; Elias, R; Ferraro, A; Lloyd, A; et al. (2016): Can we routinely measure patient involvement in treatment decision-making in chronic kidney care? A service evaluation in 27 renal units in the UK. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 9(2): 252-259. DOI: 10.1093/ckj/sfw003.

37. Elliott, MJ; Tam-Tham, H; Hemmelgarn, BR (2013): Age and treatment of kidney failure. *Current Opinion in Nephrology & Hypertension* 22(3): 344-350. DOI: 10.1097/MNH.0b013e32835fe540.

38. Feblowitz, J; Richards, J (2015): What Are the Patient's Wishes? *JAMA: Internal Medicine* 175(4): 490-491. DOI: 10.1001/jamainternmed.2014.7991.

39. Feder, J; Nadel, MV; Krishnan, M (2016): A Matter of Choice: Opportunities and Obstacles Facing People with ESRD. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 11(3): 536-538. DOI: 10.2215/CJN.04470415.

40. Feely, MA; Albright, RC; Thorsteinsdottir, B; Moss, AH; Swetz, KM (2014): Ethical challenges with hemodialysis patients who lack decision-making capacity: Behavioral issues, surrogate decision-makers, and end-of-life situations. *Kidney International* 86(3): 475-480. DOI: 10.1038/ki.2014.231.

41. Feroze, U; Martin, D; Reina-Patton, A; Kalantar-Zadeh, K; Kopple, JD (2010): Mental Health, Depression, and Anxiety in Patients on Maintenance Dialysis. *Iranian Journal of Kidney Diseases* 4(3): 173-180. URL: http://www.ijkd.org/index.php/ijkd/article/view/359 [Download].

42. Finkelstein, FO; Arsenault, KL; Taveras, A; Awuah, K; Finkelstein, SH (2012): Assessing and improving the health-related quality of life of patients with ESRD. *Nature Reviews Nephrology* 8(12): 718-724. DOI: 10.1038/nrneph.2012.238.

43. Fluck, RJ; Taal, MW (2018): What is the value of multidisciplinary care for chronic kidney disease? *PLoS Medicine* 15(3): e1002533. DOI: 10.1371/journal.pmed.1002533.

44. Fukuma, S; Shimizu, S; Niihata, K; Sada, K; Yanagita, M; Hatta, T; et al. (2017): Development of quality indicators for care of chronic kidney disease in the primary care setting using electronic health data: a RAND-modified Delphi method. *Clinical & Experimental Nephrology* 21(2): 247-256. DOI: 10.1007/s10157-016-1274-8.

45. Gerogianni, GK; Babatsikou, FP (2013): Identification of stress in chronic haemodialysis. *Health Science Journal* 7(2): 169-176. URL: http://www.hsj.gr/medicine/identification-of-stress-in-chronic-haemodialysis.pdf (abgerufen am: 24.07.2018).

46. Ghahramani, N (2015): Potential Impact of Peer Mentoring on Treatment Choice in Patients with Chronic Kidney Disease: A Review. *Archives of Iranian Medicine* 18(4): 239-243. URL: http://www.ams.ac.ir/AIM/NEWPUB/15/18/4/009.pdf (abgerufen am: 24.07.2018).

47. Glover, C; Banks, P; Carson, A; Martin, CR; Duffy, T (2011): Understanding and Assessing the Impact of End-Stage Renal Disease on Quality of Life. A Systematic Review of the Content Validity of Self-Administered Instruments Used to Assess Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease. *Patient* 4(1): 19-30. DOI: 10.2165/11584650-000000000-00000.

48. Goovaerts, T; Bagnis Isnard, C; Crepaldi, C; Dean, J; Melander, S; Mooney, A; et al. (2015): Continuing Education: Preparing Patients to Choose a Renal Replacement Therapy. *Journal of Renal Care* 41(1): 62-75. DOI: 10.1111/jorc.12106.

49. Grubbs, V; Moss, AH; Cohen, LM; Fischer, MJ; Germain, MJ; Jassal, SV; et al. (2014): A Palliative Approach to Dialysis Care: A Patient-Centered Transition to the End of Life. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 9(12): 2203-2209. DOI: 10.2215/CJN.00650114.

50. Hanly, P (2009): Sleep Disorders and Home Dialysis. *Advances in Chronic Kidney Disease* 16(3): 179-188. DOI: 10.1053/j.ackd.2009.02.004.

51. Harwood, L; Clark, AM (2012): Understanding health decisions using critical realism: home-dialysis decision-making during chronic kidney disease. *Nursing Inquiry* 19(1): 29-38. DOI: 10.1111/j.1440-1800.2011.00575.x.

52. Hawley, CM; Jeffries, J; Nearhos, J; Van Eps, C (2008): Complications of home hemodialysis. *Hemodialysis International* 12(Suppl. 1): S21-S25. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2008.00291.x.

53. Hegarty, PK; Olsburgh, J (2012): Renal Replacement and Male Sexuality. *Transplantation Proceedings* 44(6): 1804-1805. DOI: 10.1016/j.transproceed.2012.05.055.

54. Holley, JL (2012): Advance Care Planning in CKD/ESRD: An Evolving Process. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 7(6): 1033-1038. DOI: 10.2215/CJN.00580112.

55. Hope, J (2013): A Patient Perspective on the Barriers to Home Dialysis. *Journal of Renal Care* 39(Suppl. 1): 3-8. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00333.x.

56. Hopkins, DJ; Kott, MR; Pirozzi, J; Deppoliti, D; Pond, M; Randolph, C; et al. (2011): End-of-Life Issues and the Patient with Renal Disease: An Evidence-Based Practice Project. *Nephrology Nursing Journal* 38(1): 79-83.

57. Hurst, H; Figueiredo, AE (2015): The Needs of Older Patients for Peritoneal Dialysis: Training and Support at Home. *Peritoneal Dialysis International* 35(6): 625-629. DOI: 10.3747/pdi.2014.00337.

58. Johansson, L (2013): Shared Decision Making and Patient Involvement in Choosing Home Therapies. *Journal of Renal Care* 39(Suppl. 1): 9-15. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00337.x.

59. Kalantar-Zadeh, K; Tortorici, AR; Chen, JL; Kamgar, M; Lau, W-L; Moradi, H; et al. (2015): Dietary Restrictions in Dialysis Patients: Is There Anything Left to Eat? *Seminars in Dialysis* 28(2): 159-168. DOI: 10.1111/sdi.12348.

60. Koncicki, HM; Swidler, MA (2013): Decision Making in Elderly Patients with Advanced Kidney Disease. *Clinics in Geriatric Medicine* 29(3): 641-655. DOI: 10.1016/j.cger.2013.05.004.

61. Kumnig, M; Rumpold, G; Höfer, S; König, P; Holzner, B; Giesinger, J; et al. (2014): Patient-reported outcome reference values for patients after kidney transplantation. *Wiener Klinische Wochenschrift* 126(1-2): 15-22. DOI: 10.1007/s00508-013-0448-6.

62. Lacquaniti, A; Bolignano, D; Campo, S; Perrone, C; Donato, V; Fazio, MR; et al. (2009): Malnutrition in the Elderly Patient on Dialysis. *Renal Failure* 31(3): 239-245. DOI: 10.1080/08860220802669891.

63. Lederer, S; Fischer, MJ; Gordon, HS; Wadhwa, A; Popli, S; Gordon, EJ (2016): A question prompt sheet for adult patients with chronic kidney disease. *BMC: Nephrology* 17: 155. DOI: 10.1186/s12882-016-0362-z.

64. Lhotta, K (2013): Bedeutung der Prädialysevorbereitung und Patienteninformation für die Wahl des Dialyseverfahrens. *WMW – Wiener Medizinische Wochenschrift* 163(11-12): 266-270. DOI: 10.1007/s10354-013-0192-6.

65. Link, DK; Saxena, R (2014): The Right Patient, the Right Treatment, the Right Access and the Right Time. *Advances in Chronic Kidney Disease* 21(4): 360-364. DOI: 10.1053/j.ackd.2014.02.013.

66. Loiselle, M-C; O'Connor, AM; Michaud, C (2011): Developing a decision support intervention regarding choice of dialysis modality. *CANNT Journal* 21(3): 13-18.

67. Lok, CE; Davidson, I (2012): Optimal Choice of Dialysis Access for Chronic Kidney Disease Patients: Developing a Life Plan for Dialysis Access. *Seminars in Nephrology* 32(6): 530-537. DOI: 10.1016/j.semnephrol.2012.10.003.

68. Mahnensmith, RL; Zorzanello, M; Hsu, Y-H; Williams, ME (2010): A Quality Improvement Model for Optimizing Care of the Diabetic End-Stage Renal Disease Patient. *Seminars in Dialysis* 23(2): 206-213. DOI: 10.1111/j.1525-139X.2010.00717.x.

69. Mandel, EI; Bernacki, RE; Block, SD (2017): Serious Illness Conversations in ESRD. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 12(5): 854-863. DOI: 10.2215/CJN.05760516.

70. McCarthy, A; Shaban, R; Boys, J; Winch, S (2010): Compliance, Normality, and the Patient on Peritoneal Dialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(3): 243-250.

71. McQuoid, J; Jowsey, T; Talaulikar, G (2017): Contextualising renal patient routines: Everyday space-time contexts, health service access, and wellbeing. *Social Science & Medicine* 183: 142-150. DOI: 10.1016/j.socscimed.2017.04.043.

72. Meeus, F; Brown, EA (2015): Caring for Older Patients on Peritoneal Dialysis at End of Life. *Peritoneal Dialysis International* 35(6): 667-670. DOI: 10.3747/pdi.2015.00054.

73. Moinuddin, I; Leehey, DJ (2008): A Comparison of Aerobic Exercise and Resistance Training in Patients With and Without Chronic Kidney Disease. *Advances in Chronic Kidney Disease* 15(1): 83-96. DOI: 10.1053/j.ackd.2007.10.004.

74. Mooney, A (2009): Decision Making around Dialysis Options. In: Ronco, C; Crepaldi, C; Cruz, DN; Hrsg.: *Peritoneal Dialysis – From Basic Concepts to Clinical Excellence.* (Contributions to Nephrology, Vol. 163). Basel: Karger, 257-260. DOI: 10.1159/000223807.

75. Moss, AH (2011): Ethical Principles and Processes Guiding Dialysis Decision-Making. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 6(9): 2313-2317. DOI: 10.2215/CJN.03960411.

76. Murphy, MF (2018): Stakeholder Perspective: Dialysis Procedures and Health-Related Quality of Life: The Challenge of Creating Evidence-Based Healthcare in End-Stage Renal Disease. *American Health and Drug Benefits* 11(3): 125-127. URL: http://www.ahdbonline.com/issues/2018/may-2018-vol-11-no-3/2575-comparing-treatment-modalities-for-end-stage-renal-disease-a-meta-analysis#stakeholder [Read online] (abgerufen am: 20.07.2018).

77. Murtagh, FEM; Spagnolo, AG; Panocchia, N; Gambaro, G (2009): Conservative (non dialytic) management of end-stage renal disease and withdrawal of dialysis. *Progress in Palliative Care* 17(4): 179-185. DOI: 10.1179/096992609X12455871937143.

78. Muthalagappan, S; Johansson, L; Kong, WM; Brown, EA (2013): Dialysis or conservative care for frail older patients: ethics of shared decision-making. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(11): 2717-2722. DOI: 10.1093/ndt/gft245.

79. Oquendo, LG; Asencio, JMM; de Las Nieves, CB (2017): Contributing factors for therapeutic diet adherence in patients receiving haemodialysis treatment: an integrative review. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 26(23-24): 3893-3905. DOI: 10.1111/jocn.13804.

80. Pai, AB; Cardone, KE; Manley, HJ; St. Peter, WL; Shaffer, R; Somers, M; et al. (2013): Medication Reconciliation and Therapy Management in Dialysis-Dependent Patients: Need for a Systematic Approach. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 8(11): 1988-1999. DOI: 10.2215/CJN.01420213.

81. Passadakis, PS; Thodis, E; Oreopoulos, DG (2010): Dialysis in the elderly. *Aging Health* 6(5): 627-637. DOI: 10.2217/ahe.10.60.

82. Pierratos, A (2008): Daily nocturnal hemodialysis – a paradigm shift worthy of disrupting current dialysis practice. *Nature Clinical Practice Nephrology* 4(11): 602-603. DOI: 10.1038/ncpneph0938.

83. Pittman, ZC; John, SG; McIntyre, CW (2017): Collection of daily patient reported outcomes is feasible and demonstrates differential patient experience in chronic kidney disease. *Hemodialysis International* 21(2): 265-273. DOI: 10.1111/hdi.12470.

84. Pommer, W; Krause, R; Anding, K; Grupp, C; Griebel, M; Vogel, L; et al. (2016): Komplementäre Therapieangebote für chronische Dialysepatienten: Sporttherapie, Ernährung und psychosoziale Betreuung. Ergebnisse des 3. Netzwerktreffens des „Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation" (KfH, gemeinnützig, Neu-Isenburg). *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 45(8): 295-303. DOI: 10.5414/NHX01791.

85. Pompili, M; Venturini, P; Montebovi, F; Forte, A; Palermo, M; Lamis, D; et al. (2013): Suicide Risk in Dialysis: Review of Current Literature. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 46(1): 85-108. DOI: 10.2190/PM.46.1.f.

86. Pozza dos Santos, B; Lise, F; Amaral de Paula, E; Pereira Vargas Rodrigues, L; Cristiano Castelblanco, DC; Schwartz, E (2017): Chronic Renal Iinsufficiency: An Integrative Review on Studies with a Qualitative Approach. *Journal of Nursing UFPE On Line* 11(12): 5009-5019. DOI: 10.5205/1981-8963-v11i12a15211p5009-5019-2017.

87. Prakash, S; McGrail, A; Lewis, SA; Schold, J; Lawless, ME; Sehgal, AR; et al. (2015): Behavioral Stage of Change and Dialysis Decision-Making. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 10(2): 197-204. DOI: 10.2215/CJN.05560614.

88. Rebollo-Rubio, A; Morales-Asencio, JM; Pons-Raventos, ME; Mansilla-Francisco, JJ (2015): Review of studies on health related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease in Spain. *Nefrologia* 35(1): 92-109. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12133.

89. Richard, CJ (2008): Living With an Arterio-Venous Fistula for Hemodialysis [*Dissertation*]. Texas, US-TX: University of Texas Health Science Center at Houston, School of Nursing.

90. Rosemeyer, AK (2008): The Nurse's Role in End-of-Life Decision Making For People on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 35(5): 513-514.

91. Russ, AJ; Kaufman, SR (2012): Discernment Rather Than Decision-Making Among Elderly Dialysis Patients. *Seminars in Dialysis* 25(1): 31-32. DOI: 10.1111/j.1525-139X.2011.01047.x.

92. Santoro, D; Satta, E; Messina, S; Costantino, G; Savica, V; Bellinghieri, G (2013): Pain in end-stage renal disease: A frequent and neglected clinical problem. *Clinical Nephrology* 79(Suppl. 1/2013): S2-S11. DOI: 10.5414/CNX77S104.

93. Schachter, ME; Chan, CT (2012): Current state of intensive hemodialysis: A comparative review of benefits and barriers. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(12): 4307-4313. DOI: 10.1093/ndt/gfs506.

94. Schell, JO; Germain, MJ; Finkelstein, FO; Tulsky, JA; Cohen, LM (2010): An Integrative Approach to Advanced Kidney Disease in the Elderly. *Advances in Chronic Kidney Disease* 17(4): 368-377. DOI: 10.1053/j.ackd.2010.03.004.

95. Schell, JO; Green, JA; Tulsky, JA; Arnold, RM (2013): Communication Skills Training for Dialysis Decision-Making and End-of-Life Care in Nephrology. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 8(4): 675-680. DOI: 10.2215/CJN.05220512.

96. Schell, JO; Cohen, RA (2014): A Communication Framework for Dialysis Decision-Making for Frail Elderly Patients. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 9(11): 2014-2021. DOI: 10.2215/CJN.02190314.

97. Schell, JO; Bova-Collis, R; Eneanya, ND (2014): An Interdisciplinary Approach to Dialysis Decision-Making in the CKD Patient With Depression. *ACKD – Advances in Chronic Kidney Disease* 21(4): 385-391. DOI: 10.1053/j.ackd.2014.03.012.

98. Schmid-Mohler, G; Albiez, T; Schafer-Keller, P; Fehr, T; Biotti, B; Spirig, R (2011): Patientenedukation während des stationären Aufenthalts nach Nierentransplantation. *Pflege* 24(5): 317-328. DOI: 10.1024/1012-5302/a000144.

99. Schmidt, RJ (2017): Advance Care Planning for Patients Approaching End-Stage Kidney Disease. *Seminars in Nephrology* 37(2): 173-180. DOI: 10.1016/j.semnephrol.2016.12.007.

100. Shaw, R (2015): Being-in-dialysis: The experience of the machine-body for home dialysis users. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 19(3): 229-244. DOI: 10.1177/1363459314539775.

101. Sinclair, PM (92008): Home haemodialysis: a literature review. *Renal Society of Australasia Journal* 5(1): 9-15.

102. Sinnakirouchenan, R; Holley, JL (2011): Peritoneal Dialysis Versus Hemodialysis: Risks, Benefits, and Access Issues. *Advances in Chronic Kidney Disease* 18(6): 428-432. DOI: 10.1053/j.ackd.2011.09.001.

103. Sondrup, B; Copland, M; Black, A; Trask, M (2011): Supporting Patient Choice: An Intervention to Promote Independent Dialysis Therapies. *Nephrology Nursing Journal* 38(6): 491-498.

104. St Clair-Russell, J; Boulware, LE (2018): End-stage renal disease treatment options education: What matters most to patients and families. *Seminars in Dialysis* 31(2): 122-128. DOI: 10.1111/sdi.12665.

105. Stanley, M; Worrall-Carter, L; Rahman, MA; McEvedy, S; Langham, R (2015): Assessment of an established dialysis nurse practitioner model of care using mixed methods research. *Contemporary Nurse* 51(2-3): 148-162. DOI: 10.1080/10376178.2016.1157029.

106. Stevenson, J; Meade, A; Randall, AM; Manley, K; Notaras, S; Heaney, S; et al. (2017): Nutrition in Renal Supportive Care: Patient-driven and flexible. *Nephrology* 22(10): 739-747. DOI: 10.1111/nep.13090.

107. Strippoli, GFM; Palmer, SC; Ruospo, M; Natale, P; Saglimbene, V; Craig, JC; et al. (2013): Oral disease in adults treated with hemodialysis: prevalence, predictors, and association with mortality and adverse cardiovascular events: the rationale and design of the

ORAL Diseases in hemodialysis (ORAL-D) study, a prospective, multinational, longitudinal, observational, cohort study. *BMC: Nephrology* 14: 90. DOI: 10.1186/1471-2369-14-90.

108. Tocco, K; Rowder, C; VanNoord, M (2015): Sleep Issues with Patients Receiving Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 42(6): 531-537.

109. Tzvetanov, I; West-Thielke, P; D'Amico, G; Johnsen, M; Ladik, A; Hachaj, G; et al. (2014): A Novel and Personalized Rehabilitation Program for Obese Kidney Transplant Recipients. *Transplantation Proceedings* 46(10): 3431-3437. DOI: 10.1016/j.transproceed.2014.05.085.

110. van Loon, IN; Boereboom, FTJ; Bots, ML; Verhaar, MC; Hamaker, ME (2015): A national survey on the decision-making process of dialysis initiation in elderly patients. *Netherlands Journal of Medicine* 73(5): 227-235. URL: http://www.njmonline.nl/getpdf.php?id=1578 (abgerufen am: 06.07.2018).

111. Wadd, K; King, L; Bennett, P; Grant, J (2011): Being a Parent on Dialysis: A Literature Review. *Journal of Renal Care* 37(4): 208-215. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00220.x.

112. Ward, FL; Faratro, R; McQuillan, RF (2018): Self-cannulation of the vascular access in home hemodialysis: Overcoming patient-level barriers. *Seminars in Dialysis* 31(5): 449-454. DOI: 10.1111/sdi.12708.

113. Wasylynuk, BA; Davison, SN (2016): An overview of advance care planning for patients with advanced chronic kidney disease: The basics. *CANNT Journal* 26(1): 24-29.

114. Wen, SGS; Chan, CM (2012): The Elderly Patient with End-stage Renal Disease: Is Dialysis the Best and Only Option? *Proceedings of Singapore Healthcare* 21(2): 125-131.

115. Young, BA; Chan, C; Blagg, C; Lockridge, R; Golper, T; Finkelstein, F; et al. (2012): How to Overcome Barriers and Establish a Successful Home HD Program. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 7(12): 2023-2032. DOI: 10.2215/CJN.07080712.

116. Zelle, DM; Klaassen, G; van Adrichem, E; Bakker, SJ; Corpeleijn, E; Navis, G (2017): Physical inactivity: a risk factor and target for intervention in renal care. *Nature Reviews Nephrology* 13(3): 152-168. DOI: 10.1038/nrneph.2016.187.

Nicht E5

1. Abraham, S; Venu, A; Ramachandran, A; Chandran, PM; Raman, S (2012): Assessment of Quality of Life in Patients on Hemodialysis and the Impact of Counseling. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 23(5): 953-957. DOI: 10.4103/1319-2442.100875.

2. Abraham, S; Ramachandran, A (2012): Estimation of Quality of Life in Haemodialysis Patients. *Indian Journal of Pharmaceutical Sciences* 74(6): 583-587. DOI: 10.4103/0250-474X.110624.

3. Ahmadzadeh, S; Matlabi, H; Allahverdipour, H; Ashan, SK (2017): The effectiveness of self-management program on quality of life among haemodialysis patients. *Progress in Palliative Care* 25(4): 177-184. DOI: 10.1080/09699260.2017.1345407.

4. Al Rahbi, F; Al Salmi, I (2017): Commercial Kidney Transplantation: Attitude, Knowledge, Perception, and Experience of Recipients. *Kidney International Reports* 2(4): 626-633. DOI: 10.1016/j.ekir.2017.02.010.
5. Alavi, NM; Aliakbarzadeh, Z; Sharifi, K (2009): Depression, Anxiety, Activities of Daily Living, and Quality of Life Scores in Patients Undergoing Renal Replacement Therapies. *Transplantation Proceedings* 41(9): 3693-3696. DOI: 10.1016/j.transproceed.2009.06.217.
6. Alkatheri, AM; Albekairy, AM; Jarab, A; Bustami, R; Khalidi, N; Alshaya, A; et al. (2016): Medication Adherence and Treatment Satisfaction Among Renal Transplant Recipients. *Annals of Transplantation* 21: 270-278. DOI: 10.12659/AOT.897101.
7. Anwar, W; Ezzat, H; Mohab, A (2015): Comparative study of impact of hemodialysis and renal transplantation on cognitive functions in ESRD patients. *Nefrologia* 35(6): 567-571. DOI: 10.1016/j.nefro.2015.07.004.
8. Arab, Z; Shariati, AR; Asayesh, H; Vakili, MA; Bahrami-Taghanaki, H; Azizi, H (2016): A sham-controlled trial of acupressure on the quality of sleep and life in haemodialysis patients. *Acupuncture in Medicine* 34(1): 2-6. DOI: 10.1136/acupmed-2014-010369.
9. Araujo, SMHA; Bruin, VMS; Daher, EF; Medeiros, CAM; Almeida, GH; Bruin, PFC (2011): Quality of sleep and day-time sleepiness in chronic hemodialysis: A study of 400 patients. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 45(5): 359-364. DOI: 10.3109/00365599.2011.584694.
10. Bahadori, M; Raadabadi, M; Heidari Jamebozorgi, M; Salesi, M; Ravangard, R (2014): Measuring the Quality of Provided Services for Patients With Chronic Kidney Disease. *Nephro-Urology Monthly* 6(5): e21810. DOI: 10.5812/numonthly.21810.
11. Bapat, U; Kedlaya, PG; Gokulnath (2009): Perceived Illness Intrusion among Patients on Hemodialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 20(3): 386-391.
12. Bapat, U; Kedlya, PG; Gokulnath (2012): Perceived Illness Intrusions among Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis Patients. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 23(5): 958-964. DOI: 10.4103/1319-2442.100876.
13. Bargiel-Matusiewicz, K; Sobota, A; Wilczynska, A (2010): Self-Evaluation in Dialysis Patients. *European Journal of Medical Research* 15 (Suppl. 2): 7-9. DOI: 10.1186/2047-783X-15-S2-7.
14. Bargiel-Matusiewicz, K; Trzcieniecka-Green, A; Kozłowska, A (2011): The Influence of Psychological Intervention on Cognitive Appraisal and Level of Anxiety in Dialysis Patients: A Pilot Study. *Open Nutraceuticals Journal* 4: 61-64. DOI: 10.2174/1876396001104010061.
15. Basok, EK; Atsu, N; Rifaioglu, MM; Kantarci, G; Yildirim, A; Tokuc, R (2009): Assessment of female sexual function and quality of life in predialysis, peritoneal dialysis, hemodialysis, and renal transplant patients. *International Urology & Nephrology* 41(3): 473-481. DOI: 10.1007/s11255-008-9475-z.

16. Baykan, H; Yargic, I (2012): Depression, Anxiety Disorders, Quality of Life and Stress Coping Strategies in Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis Patients. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology* 22(2): 167-176. DOI: 10.5455/bcp.20120412022430.

17. Beerappa, H; Chandrababu, R (2018): Adherence to Dietary and Fluid Restrictions Among Patients Undergoing Hemodialysis: An Observational Study. *Clinical Epidemiology and Global Health*, Epub 06.05.2018. DOI: 10.1016/j.cegh.2018.05.003.

18. Beerendrakumar, N; Ramamoorthy, L; Haridasan, S (2018): Dietary and Fluid Regime Adherence in Chronic Kidney Disease Patients. *Journal of Caring Sciences* 7(1): 17-20. DOI: 10.15171/jcs.2018.003.

19. Bele, S; Bodhare, TN; Mudgalkar, N; Saraf, A; Valsangkar, S (2012): Health-related Quality of Life and Existential Concerns Among Patients with End-stage Renal Disease. *Indian Journal of Palliative Care* 18(2): 103-108. DOI: 10.4103/0973-1075.100824.

20. Bezerra, KV; Santos, JLF (2008): Daily Life of Patients With Chronic Renal Failure Receiving Hemodialysis Treatment. *RLAE – Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16(4): 686-691. DOI: 10.1590/S0104-11692008000400006.

21. Bezerra, CIL; Silva, BC; Elias, RM (2018): Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: Do anxiety, stress and depression matter? *BMC: Nephrology* 19: 98. DOI: 10.1186/s12882-018-0896-3.

22. Biniaz, V; Tayybi, A; Nemati, E; Sadeghi Shermeh, M; Ebadi, A (2013): Different Aspects of Fatigue Experienced by Patients Receiving Maintenance Dialysis in Hemodialysis Units. *Nephro-Urology Monthly* 5(4): 897-900. DOI: 10.5812/numonthly.11667.

23. Bohlke, M; Marini, SS; Rocha, M; Terhorst, L; Gomes, RH; Barcellos, FC; et al. (2009): Factors associated with health-related quality of life after successful kidney transplantation: a population-based study. *Quality of Life Research* 18(9): 1185-1193. DOI: 10.1007/s11136-009-9536-5.

24. Borowiak, E; Braksator, E; Nowicki, M; Kostka, T (2009): Quality of life of chronic hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Clinical and Experimental Medical Letters* 50(1): 37-42. URL: https://www.medscitechnol.com/download/index/idArt/881651 [Download] (abgerufen am: 03.08.2018).

25. Braga, SF; Peixoto, SV; Gomes, IC; de Assis Acúrcio, F; Andrade, EI; Cherchiglia, ML (2011): Factors associated with health-related quality of life in elderly patients on hemodialysis. *Revista de Saúde Pública* 45(6): 1127-1136. DOI: 10.1590/S0034-89102011000600015.

26. Čengić, B; Resić, H; Spasovski, G; Avdić, E; Alajbegović, A (2012): Quality of sleep in patients undergoing hemodialysis. *International Urology & Nephrology* 44(2): 557-567. DOI: 10.1007/s11255-010-9881-x.

27. Chan, LK; Yu, ECS; Li, SY (2011): Depression in Patients Receiving Peritoneal Dialysis. *East Asian Archives of Psychiatry* 21(3): 99-107. URL: http://www.easap.asia/index.php/ component/k2/item/177-v21n3-p99-107 [Download] (abgerufen am: 24.07.2018).

28. Chen, N-H; Lin, Y-P; Liang, S-Y; Tung, H-H; Tsay, S-L; Wang, T-J (2018): Conflict when making decisions about dialysis modality. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): e138-e146. DOI: 10.1111/jocn.13890.

29. Chkhotua, A; Pantsulaia, T; Managadze, L (2011): The Quality of Life Analysis in Renal Transplant Recipients and Dialysis Patients. *Georgian Medical News* 11(200): 10-17.

30. Chow, SKY; Wong, FKY (2010): Health-related quality of life in patients undergoing peritoneal dialysis: effects of a nurse-led case management programme. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 66(8): 1780-1792. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05324.x.

31. Condé, SA; Fernandes, N; Santos, FR; Chouab, A; Mota, MM; Bastos, MG (2010): Cognitive decline, depression and quality of life in patients at different stages of chronic kidney disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 32(3): 241-247. DOI: 10.1590/S0101-28002010000300004.

32. Cruz, MC; Andrade, C; Urrutia, M; Draibe, S; Nogueira-Martins, LA; de Castro Cintra Sesso, R (2011): Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics* 66(6): 991-995. DOI: 10.1590/S1807-59322011000600012.

33. Cruz, MGdS; Daspett, C; de Aguiar Roza, B; da Silva Ohara, CV; de Moraes Horta, AL (2015): Family experience in the kidney transplant process from a living donor. *Acta Paulista de Enfermagem* 28(3): 275-280. DOI: 10.1590/1982-0194201500046.

34. Czyżewski, L; Sańko-Resmer, J; Wyzgał, J; Kurowski, A (2014): Assessment of Health-Related Quality of Life of Patients after Kidney Transplantation in Comparison with Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Annals of Transplantation* 19: 576-585. DOI: 10.12659/AOT.891265.

35. da Silva, SM; Braido, NF; Ottaviani, AC; Gesualdo, GD; Zazzetta, MS; de Souza Orlandi, F (2016): Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *RLAE – Revista Latino-Americana de Enfermagem* 24: e2752. DOI: 10.1590/1518-8345.0411.2752.

36. da Silva, KAL; dos Santos Cargnin, MC; Ventura, J; de Paula, SF; Groos, JV (2017): Quality of Life of Patients With Renal Failure in Hemodialytic Treatment. *Journal of Nursing UFPE On Line* 11: 4663-4670. DOI: 10.5205/reuol.11138-99362-1-SM.1111sup201716.

37. da Silva Knihs, N; Sartori, DL; Zink, V; de Aguiar Roza, B; Schirmer, J (2013): The Experience of Patients Who Need Renal Transplantation While Waiting For a Compatible Organ. *Texto & Contexto Enfermagem* 22(4): 1160-1168. DOI: 10.1590/S0104-07072013000400035.

38. Dąbrowska-Bender, M; Dykowska, G; Żuk, W; Milewska, M; Staniszewska, A (2018): The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Preference and Adherence* 12: 577-583. DOI: 10.2147/PPA.S156356.

39. Dahbour, SS; Wahbeh, AM; Hamdan, MZ (2009): Mini mental status examination (MMSE) in stable chronic renal failure patients on hemodialysis: The effects of hemodialysis on the MMSE score. A prospective study. *Hemodialysis International* 13: 80-85. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2009.00343.x.

40. de Andrade, ALDL; Amorim, AAG; Queiroz, SM; Gordón-Núñez, MA; de Almeida Freitas, R; Galvão, HC (2017): Comparison of Oral Health Status and the Quality of Life in Haemodialysis Patients with Less and More than Four Years of Treatment. *Oral Health and Preventive Dentistry* 15(1): 57-64. DOI: 10.3290/j.ohpd.a37714.

41. de Oliveira, MP; Kusumota, L; Marques, S; de Cássia Helú Mendonça Ribeiro, R; Rodrigues, RAP; Hass, VJ (2012): Work and health-related quality of life of patients on peritoneal dialysis. *Acta Paulista de Enfermagem* 25(3): 352-357. DOI: 10.1590/S0103-21002012000300006.

42. de Souza, TL; Trindade, TRO; de Mendonça, AEO; da Silva, RAR (2016): Changes in basic human needs in patients after renal transplantation: a cross-sectional study. *Online Brazilian Journal of Nursing* 15(2): 265-275. URL: http://www.objnursing.uff.br/ index.php/nursing/article/view/5253/pdf_1 [Download] (abgerufen am: 24.07.2018).

43. Dedić, G; Milojković, N; Čukić, Z; Bokonjić, D (2017): Quality of life of hemodialysis patients waiting for kidney transplant. *Vojnosanitetski Pregled* 74(8): 749-756. DOI: 10.2298/VSP150918259D.

44. dos Santos, CM; Kirchmaier, FM; Silveira, WJ; Arreguy-Sena, C (2015): Perceptions of nurses and clients about nursing care in kidney transplantation. *Acta Paulista de Enfermagem* 28(4): 337-343. DOI: 10.1590/1982-0194201500057.

45. Ebrahimi, H; Sadeghi, M; Amanpour, F; Dadgari, A (2016): Influence of Nutritional Education on Hemodialysis Patients' Knowledge and Quality of Life. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 27(2): 250-255. DOI: 10.4103/1319-2442.178253.

46. Ezzat, H; Mohab, A (2015): Prevalence of sleep disorders among ESRD patients. *Renal Failure* 37(6): 1013-1019. DOI: 10.3109/0886022X.2015.1044401.

47. Fayer, AA; Nascimento, R; Abdulkader, RC (2011): Early nephrology care provided by the nephrologist alone is not sufficient to mitigate the social and psychological aspects of chronic kidney disease. *Clinics* 66(2): 245-250. DOI: 10.1590/S1807-59322011000200011.

48. Garcia, TW; Veiga, JP; da Motta, LDC; de Moura, FJ; Casulari, LA (2010): Depressed mood and poor quality of life in male patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 32(4): 369-374. DOI: 10.1590/S1516-44462010005000025.

49. Ghimirey, A; Sapkota, B; Shrestha, S; Basnet, N; Shankar, PR; Sapkota, S (2013): Evaluation of pharmacist counseling in improving knowledge, attitude, and practice in chronic kidney disease patients. *SAGE Open Medicine* 1: 2050312113516111. DOI: 10.1177/2050312113516111.

50. Gumprecht, J; Żelobowska, K; Gosek, K; Żywiec, J; Adamski, M; Grzeszczak, W (2010): Quality of Life Among Diabetic and Non-diabetic Patients on Maintenance Haemodialysis. *Experimental and Clinical Endocrinology and Diabetes* 118(3): 205-208. DOI: 10.1055/s-0029-1192023.

51. Guney, I; Solak, Y; Atalay, H; Yazici, R; Altintepe, L; Kara, F; et al. (2010): Comparison of effects of automated peritoneal dialysis and continuous ambulatory peritoneal dialysis on health-related quality of life, sleep quality, and depression. *Hemodialysis International* 14(4): 515-522. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2010.00465.x.

52. Güney, İ; Biyik, M; Yeksan, M; Biyik, Z; Atalay, H; Solak, Y; et al. (2008): Sleep Quality and Depression in Peritoneal Dialysis Patients. *Renal Failure* 30(10): 1017-1022. DOI: 10.1080/08860220802406419.

53. Hassani, P; Otaghi, M; Zagheri-Tafreshi, M; Nikbakht-Nasrabadi, A (2017): The Process of Transition to Hemodialysis: A Grounded Theory Research. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 22(4): 319-326. DOI: 10.4103/ijnmr.IJNMR_229_15.

54. Ibrahim, N; Chiew-Tong, NK; Desa, A (2011): Symptoms and Health-Related Quality of Life in Patients with Heamodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Research Journal of Medical Sciences* 5(5): 252-256. DOI: 10.3923/rjmsci.2011.252.256.

55. Ibrahim, S; Hossam, M; Belal, D (2015): Study of Non-Compliance among Chronic Hemodialysis Patients and its Impact on Patients' Outcomes. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 26(2): 243-249. URL: http://www.sjkdt.org/temp/ SaudiJKidneyDis-Transpl262243-206133_054333.pdf (abgerufen am: 23.07.2018).

56. Ibrahim, MK; Elshahid, AR; El Baz, TZ; Elazab, RM; Elhoseiny, SA; Elsaie, ML (2016): Impact of Uraemic Pruritus on Quality of Life among End Stage Renal Disease Patients on Dialysis. *Journal of Clinical and Diagnostic Research* 10(3): 1-5. DOI: 10.7860/JCDR/2016/16273.7488.

57. Jahromi, MK; Javadpour, S; Taheri, L; Poorgholami, F (2015): Effect of Nurse-Led Telephone Follow ups (Tele-Nursing) on Depression, Anxiety and Stress in Hemodialysis Patients. *Global Journal of Health Science* 8(3): 168-173. DOI: 10.5539/gjhs.v8n3p168.

58. Jankowska-Polańska, B; Uchmanowicz, I; Wysocka, A; Uchmanowicz, B; Lomper, K; Fal, AM (2017): Factors affecting the quality of life of chronic dialysis patients. *European Journal of Public Health* 27(2): 262-267. DOI: 10.1093/eurpub/ckw193.

59. Joo, DJ; Son, S; Kim, HJ; Lee, JE; You, JY; Lee, SY; et al. (2012): Renal Replacement Therapy: Available Information Versus Demands of Patients. *Transplantation Proceedings* 44(1): 91-93. DOI: 10.1016/j.transproceed.2011.12.051.

60. Kahvecioglu, S; Yildiz, D; Buyukkoyuncu, N; Celik, H; Tufan, F; Kiliç, AK; et al. (2016): Effect of Renal Transplantation in Restless Legs Syndrome. *Experimental and Clinical Transplantation* 14(1): 45-49. DOI: 10.6002/ect.2014.0163.

61. Karadag, E; Kilic, SP; Metin, O (2013): Relationship between fatigue and social support in hemodialysis patients. *Nursing & Health Sciences* 15(2): 164-171. DOI: 10.1111/nhs.12008.

62. Kazancioglu, R; Ozturk, S; Ekiz, S; Yucel, L; Dogan, S (2008): Can Using a Questionnaire for Assessment of Home Visits to Peritoneal Dialysis Patients Make a Difference to the Treatment Outcome? *Journal of Renal Care* 34(2): 59-63. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00023.x.

63. Keskin, G; Engin, E (2011): The evaluation of depression, suicidal ideation and coping strategies in haemodialysis patients with renal failure. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 20(19-20): 2721-2732. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03669.x.

64. Kettaş, E; Çayan, F; Akbay, E; Kiykim, A; Çayan, S (2008): Sexual Dysfunction and Associated Risk Factors in Women with End-Stage Renal Disease. *Journal of Sexual Medicine* 5(4): 872-877. DOI: 10.1111/j.1743-6109.2007.00664.x.

65. Kettaş, E; Çayan, F; Efesoy, O; Akbay, E; Çayan, S (2010): The Effect of Renal Transplantation for End-Stage Renal Disease on Female Sexual Function and Depression. *Journal of Sexual Medicine* 7(12): 3963-3968. DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01670.x.

66. Kostro, JZ; Hellmann, A; Kobiela, J; Skóra, I; Lichodziejewska-Niemierko, M; Dębska-Ślizień, A; et al. (2016): Quality of Life After Kidney Transplantation: A Prospective Study. *Transplantation Proceedings* 48(1): 50-54. DOI: 10.1016/j.transproceed.2015.10.058.

67. Kovacs, AZ; Molnar, MZ; Szeifert, L; Ambrus, C; Molnar-Varga, M; Szentkiralyi, A; et al. (2011): Sleep disorders, depressive symptoms and health-related quality of life – a cross-sectional comparison between kidney transplant recipients and waitlisted patients on maintenance dialysis. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(3): 1058-1065. DOI: 10.1093/ndt/gfq476.

68. Lai, AY; Loh, AP; Mooppil, N; Krishnan, DSP; Griva, K (2012): Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, Health & Medicine* 17(6): 674-684. DOI: 10.1080/13548506.2012.658819.

69. Lam, LW; Twinn, SF; Chan, SWC (2010): Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 66(4): 763-773. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.05235.x.

70. Lam, LW; Lee, DTF; Shiu, ATY (2014): The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Studies* 51(6): 908-916. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.012.

71. Lee, SJ; Son, H (2016): Comparison of health-related quality of life between patients with stage 3 and 4 chronic kidney disease and patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *JJNS – Japan Journal of Nursing Science* 13(1): 166-173. DOI: 10.1111/jjns.12101.

72. Lew-Starowicz, M; Gellert, R (2009): The Sexuality and Quality of Life of Hemodialyzed Patients – ASED Multicenter Study. *Journal of Sexual Medicine* 6(4): 1062-1071. DOI: 10.1111/j.1743-6109.2008.01040.x.

73. Li, M; Li, L; Fan, X (2010): Patients having haemodialysis: physical activity and associated factors. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 66(6): 1338-1345. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05283.x.

74. Lin, C-C; Han, C-Y; Pan, I-J (2015): A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nursing Research* 9(1): 35-41. DOI: 10.1016/j.anr.2014.10.007.

75. Lin, M-Y; Liu, MF; Hsu, L-F; Tsai, P-S (2017): Effects of self-management on chronic kidney disease: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies* 74: 128-137. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2017.06.008.

76. Lopes, GB; Matos, CM; Leite, EB; Martins, MTS; Martins, MS; Silva, LF; et al. (2010): Depression as a Potential Explanation for Gender Differences in Health-Related Quality of Life among Patients on Maintenance Hemodialysis. *Nephron Clinical Practice* 115(1): c35-c40. DOI: 10.1159/000286348.

77. Lopes, JM; Fukushima, RLM; Inouye, K; Pavarini, SCI; de Souza Orlandi, F (2013): Quality of life related to the health of chronic renal failure patients on dialysis. *Acta Paulista de Enfermagem* 26(2): 230-236. DOI: 10.1590/1982-0194201400039.

78. Losso, RL; Minhoto, GR; Riella, MC (2015): Sleep disorders in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis: comparison between hemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis and automated peritoneal dialysis. *International Urology & Nephrology* 47(2): 369-375. DOI: 10.1007/s11255-014-0860-5.

79. Mariotti, MC; de Carvalho, JGR (2011): Improving quality of life in hemodialysis: impact of an occupational therapy program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 18(3): 172-179. DOI: 10.3109/11038128.2010.488271.

80. Martins, CT; Ramos, GS; Guaraldo, SA; Uezima, CB; Martins, JP; Ribeiro Junior, E (2011): Comparison of cognitive function between patients on chronic hemodialysis who carry out assisted physical activity and inactive ones. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 33(1): 27-30. DOI: 10.1590/S0101-28002011000100003.

81. Miljanović, G; Marjanović, M; Radaković, S; Janošević, M; Mraović, T; Rađen, S (2018): Health-related quality of life in patients undergoing hemodialysis. *Vojnosanitetski Pregled* 75(3): 246-252. DOI: 10.2298/VSP160511211M.

82. Mollaoglu, M (2009): Fatigue in People Undergoing Hemodialysis. *Dialysis and Transplantation* 38(6): 216-220. DOI: 10.1002/dat.20330.

83. Nobre, DdC; Soares, ES; Zillmer, JGV; Schwartz, E; Dias, AJS; da Silva, GJS (2017): Quality of Life of People in Peritoneal Dialysis. *Journal of Nursing UFPE On Line* 11(10): 4111-4117. DOI: 10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110sup201714.

84. Noohi, S; Azar, M; Behzadi, AH; Barbati, ME; Haghshenas, A; Amoozgar, B; et al. (2010): Comparison of Sexual Function in Females Receiving Haemodialysis and After Renal Transplantation. *Journal of Renal Care* 36(4): 212-217. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2010.00198.x.

85. Olagunju, AT; Campbell, EA; Adeyemi, JD (2015): Interplay of Anxiety and Depression With Quality of Life in Endstage Renal Disease. *Psychosomatics* 56(1): 67-77. DOI: 10.1016/j.psym.2014.03.006.

86. Öyekçin, DG; Gülpek, D; Sahin, EM; Mete, L (2012): Depression, Anxiety, Body Image, Sexual Functioning, and Dyadic Adjustment Associated with Dialysis Type in Chronic Renal Failure. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 43(3): 227-241. DOI: 10.2190/PM.43.3.c.

87. Ozcan, H; Yucel, A; Avşar, UZ; Cankaya, E; Yucel, N; Gözübüyük, H; et al. (2015): Kidney Transplantation is Superior to Hemodialysis and Peritoneal Dialysis in Terms of Cognitive Function, Anxiety, and Depression Symptoms in Chronic Kidney Disease. *Transplantation Proceedings* 47(5): 1348-1351. DOI: 10.1016/j.transproceed.2015.04.032.

88. Parvan, K; Ahangar, R; Hosseini, FA; Abdollahzadeh, F; Ghojazadeh, M; Jasemi, M (2015): Coping Methods to Stress Among Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation* 26(2): 255-262.

89. Pereira, E; Chemin, J; Menegatti, CL; Riella, MC (2016): Choice of dialysis modality-clinical and psychosocial variables related to treatment. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 38(2): 215-224. DOI: 10.5935/0101-2800.20160031.

90. dos Santos Pereira, B; da Silva Fernandes, N; de Melo, NP; Abrita, R; dos Santos Grincenkov, FR; da Silva Fernandes, NM (2017): Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. Health and Quality of Life Outcomes 15: 74. DOI: 10.1186/s12955-017-0646-4.

91. Pertuz, W; Castaneda, DA; Rincon, O; Lozano, E (2014): Sexual Dysfunction in Patients with Chronic Renal Disease: Does it Improve with Renal Transplantation? *Transplantation Proceedings* 46(9): 3021-3026. DOI: 10.1016/j.transproceed.2014.07.017.

92. Poorgholami, F; Abdollahifard, S; Zamani, M; Kargar Jahromi, M; Badiyepeyma Jahromi, Z (2015): The Effect of Stress Management Training on Hope in Hemodialysis Patients. *Global Journal of Health Science* 8(7): 165-171. DOI: 10.5539/gjhs.v8n7p165.

93. Pozza dos Santos, B; da Costa Viegas, A; Machado Feijó, A; Lise, F; Schwartz, E (2016): It was/wasn't everything I had imagined: advantages and disadvantages after kidney transplantation. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 37(3): e60135. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.60135.

94. Pozza dos Santos, B; Lise, F; Machado Feijó, A; Pötter Garcia, R; Schwartz, E (2017): Care Carried out by People with renal Transplants for Orgab Maintenance. *Journal of Nursing UFPE On Line* 11(8): 3108-3121. DOI: 10.5205/reuol.11064-98681-4-ED.1108201716.

95. Prihodova, L; Nagyova, I; Rosenberger, J; Majernikova, M; Roland, R; Groothoff, JW; et al. (2014): Adherence in patients in the first year after kidney transplantation and its impact on graft loss and mortality: a cross-sectional and prospective study. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 70(12): 2871-2883. DOI: 10.1111/jan.12447.

96. Račić, M; Petković, N; Bogićević, K; Marić, I; Matović, J; Pejović, V; et al. (2015): Comprehensive geriatric assessment: comparison of elderly hemodialysis patients and primary care patients. *Renal Failure* 37(7): 1126-1131. DOI: 10.3109/0886022X.2015.1057459.

97. Sabanciogullari, S; Taşkın Yılmaz, F; Güngör, Fİ; Söylemez, S; Benli, RB (2015): Sexual Function in Patients with Chronic Renal Failure on Hemodialysis and Its Effects on Patients' Perception of Health and Life Satisfaction. *Sexuality and Disability* 33: 175-186. DOI: 10.1007/s11195-015-9398-4.

98. Sadala, ML; Bruzos, GA; Pereira, ER; Bucuvic, EM (2012): Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *RLAE – Revista Latino-Americana de Enfermagem* 20(1): 68-75.

99. Sahaf, R; Ilali, ES; Peyrovi, H; Kamrani, AAA; Spahbodi, F (2017): Uncertainty, the Overbearing Lived Experience of the Elderly People Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery* 5(1): 13-21.

100. Sanavi, S; Afshar, R (2012): Depression in patients undergoing conventional maintenance hemodialysis: The disease effects on dialysis adequacy. *Diálisis y Trasplante* 33(1): 13-16. DOI: 10.1016/j.dialis.2011.06.006.

101. Santos, PR; Daher, EF; Silva, GB Jr.; Libório, AB; Kerr, LR (2009): Quality of life assessment among haemodialysis patients in a single centre: a 2-year follow-up. *Quality of Life Research* 18(5): 541-546. DOI: 10.1007/s11136-009-9474-2.

102. Santos, PR; Arcanjo, FPN (2012): Distance between residence and the dialysis unit does not impact self-perceived outcomes in hemodialysis patients. *BMC: Research Notes* 5: 458. DOI: 10.1186/1756-0500-5-458.

103. Shahgholian, N; Yousefi, H (2015): Supporting hemodialysis patients: A phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 20(5): 626-633. DOI: 10.4103/1735-9066.164514.

104. Small, LF (2010): Quality-of-Life Experiences from the Perspective of Patients Receiving Haemodialysis for Chronic Renal Failure. *Health SA Gesondheid* 15(1): a521. DOI: 10.4102/hsag.v15i1.521.

105. Soleymanian, T; Kokabeh, Z; Ramaghi, R; Mahjoub, A; Argani, H (2017): Clinical outcomes and quality of life in hemodialysis diabetic patients versus non-diabetics. *Journal of Nephropathology* 6(2): 81-89. DOI: 10.15171/jnp.2017.14.

106. Son, Y-J; Choi, K-S; Park, Y-R; Bae, J-S; Lee, J-B (2009): Depression, Symptoms and the Quality of Life in Patients on Hemodialysis for End-Stage Renal Disease. *American Journal of Nephrology* 29(1): 36-42. DOI: 10.1159/000150599.

107. Stojimirovic, B; Milinkovic, M; Zidverc-Trajkovic, J; Trbojevic-Stankovic, J; Maric, I; Milic, M; et al. (2015): Dialysis headache in patients undergoing peritoneal dialysis and hemodialysis. *Renal Failure* 37(2): 241-244. DOI: 10.3109/0886022X.2014.982486.

108. Su, C-Y; Lu, X-H; Chen, W; Wang, T (2009): Promoting self-management improves the health status of patients having peritoneal dialysis. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 65(7): 1381-1389. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2009.04993.x.

109. Suseł, J; Batycka-Baran, A; Reich, A; Szepietowski, JC (2014): Uraemic Pruritus Markedly Affects the Quality of Life and Depressive Symptoms in Haemodialysis Patients with End-stage Renal Disease. *Acta Dermato-Venereologica* 94(3): 276-281. DOI: 10.2340/00015555-1749.

110. Szeifert, L; Molnar, MZ; Ambrus, C; Koczy, AB; Kovacs, AZ; Vamos, EP; et al. (2010): Symptoms of Depression in Kidney Transplant Recipients: A Cross-sectional Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 55(1): 132-140. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.09.022.

111. Tao, X; Chow, SKY; Wong, FK (2017): The effects of a nurse-supervised home exercise programme on improving patients' perceptions of the benefits and barriers to exercise: A randomised controlled trial. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 26(17-18): 2765-2775. DOI: 10.1111/jocn.13798.

112. Taşkintuna, N; Özçürümez, G (2011): End-Stage Renal Disease and Psychological Trauma: Shame and Guilt in Hemodialysis Patients, Transplantation Recipient and Donor Candidates, and Controls. *Noropsikiyatri Arsivi* 48(4): 249-254. DOI: 10.4274/npa.y5846.

113. Tasmoc, A; Hogas, S; Covic, A (2013): A longitudinal study on illness perceptions in hemodialysis patients: changes over time. *AMS – Archives of Medical Science* 9(5): 831-836. DOI: 10.5114/aoms.2013.38678.

114. Teles, F; de Azevedo, VFD; de Miranda, CT; de Melo, MP; do Carmo Teixeira, M; Elias, RM (2014): Depression in hemodialysis patients: the role of dialysis shift. *Clinics* 69(3): 198-202. DOI: 10.6061/clinics/2014(03)10.

115. Thomas, D; Joseph, J; Francis, B; Mohanta, GP (2009): Effect of patient counseling on quality of life of hemodialysis patients in India. *Pharmacy Practice* 7(3): 181-184. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4139051/pdf/pharmpract-07-181.pdf (abgerufen am: 11.07.2018).

116. Turkmen, K; Yazici, R; Solak, Y; Guney, I; Altintepe, L; Yeksan, M; et al. (2012): Health-related quality of life, sleep quality, and depression in peritoneal dialysis and hemodialysis patients. *Hemodialysis International* 16(2): 198-206. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2011.00648.x.

117. Turkmen, K; Erdur, FM; Guney, I; Gaipov, A; Turgut, F; Altintepe, L; et al. (2012): Sleep quality, depression, and quality of life in elderly hemodialysis patients. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease* 5: 135-142. DOI: 10.2147/IJNRD.S36493.

118. Unal, A; Kocyigit, I; Sipahioglu, MH; Tokgoz, B; Oymak, O; Utas, C (2011): Comparison and causes of transfer from one dialysis modality to another. *International Urology & Nephrology* 43(2): 513-518. DOI: 10.1007/s11255-010-9836-2.

119. Văcăroiu, IA; Rădulescu, D; Ciocâlteu, A; Peride, I; Ardeleanu, S; Checherită, IA (2012): Functional Status of Chronic Renal Replacement Therapy in Elderly Patients – Comparison Between Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *Revista Medico-Chirurgicala a Societatii de Medici si Naturalisti din Iasi – Medical-Surgical Journal* 116(2): 375-382.

120. Vamos, EP; Csepanyi, G; Zambo, M; Molnar, MZ; Rethelyi, J; Kovacs, A; et al. (2009): Sociodemographic factors and patient perceptions are associated with attitudes to kidney transplantation among haemodialysis patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 24(2): 653-660. DOI: 10.1093/ndt/gfn660.

121. Wu, Y; He, Q; Yin, X; He, Q; Cao, S; Ying, G (2014): Effect of individualized exercise during maintenance haemodialysis on exercise capacity and health-related quality of life in patients with uraemia. *Journal of International Medical Research* 42(3): 718-727. DOI: 10.1177/0300060513509037.

122. Yavuz, D; Acar, FN; Yavuz, R; Canoz, MB; Altunoglu, A; Sezer, S; et al. (2013): Male Sexual Function in Patients Receiving Different Types of Renal Replacement Therapy. *Transplantation Proceedings* 45(10): 3494-3497. DOI: 10.1016/j.transproceed.2013.09.025.

123. Yazici, R; Altintepe, L; Guney, I; Yeksan, M; Atalay, H; Turk, S; et al. (2009): Female Sexual Dysfunction in Peritoneal Dialysis and Hemodialysis Patients. *Renal Failure* 31(5): 360-364. DOI: 10.1080/08860220902883012.

124. Ye, X-Q; Chen, W-Q; Lin, J-X; Wang, R-P; Zhang, Z-H; Yang, X; et al. (2008): Effect of social support on psychological-stress-induced anxiety and depressive symptoms in patients receiving peritoneal dialysis. *Journal of Psychosomatic Research* 65(2): 157-164. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2008.04.007.

Nicht E6

1. Arriola, KR; Powell, CL; Thompson, NJ; Perryman, JP; Basu, M (2014): Living donor transplant education for African American patients with end-stage renal disease. *Progress in Transplantation* 24(4): 362-370. DOI: 10.7182/pit2014830.

2. Brand, S; Pollock, K (2018): How is continuity of care experienced by people living with chronic kidney disease? *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 153-161. DOI: 10.1111/jocn.13860.

3. Browne, T; Amamoo, A; Patzer, RE; Krisher, J; Well, H; Gander, J; et al. (2016): Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. *BMC: Nephrology* 17: 108. DOI: 10.1186/s12882-016-0326-3.

4. Lederer, S; Fischer, MJ; Gordon, HS; Wadhwa, A; Popli, S; Gordon, EJ (2015): Barriers to effective communication between veterans with chronic kidney disease and their healthcare providers. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 8(6): 766-771. DOI: 10.1093/ckj/sfv079.

5. Mazaris, EM; Crane, JS; Warrens, AN; Smith, G; Tekkis, P; Papalois, VE (2012): Live donor kidney transplantation: attitudes of patients and health care professionals concerning the

pre-surgical pathway and post-surgical follow-up. *International Urology & Nephrology* 44(1): 157-165. DOI: 10.1007/s11255-011-9987-9.

6. Mazaris, EM; Warrens, AN; Smith, G; Tekkis, P; Papalois, VE (2012): Live kidney donation: attitudes towards donor approach, motives and factors promoting donation. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(6): 2517-2525. DOI: 10.1093/ndt/gfr642.
7. O'Hare, AM; Szarka, J; McFarland, LV; Vig, EK; Sudore, RL; Crowley, S; et al. (2017): "Maybe They Don't Even Know That I Exist": Challenges Faced by Family Members and Friends of Patients with Advanced Kidney Disease. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 12(6): 930-938. DOI: 10.2215/CJN.12721216.
8. Pagels, AA; Söderkvist, BK; Medin, C; Hylander, B; Heiwe, S (2012): Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and Quality of Life Outcomes* 10: 71. DOI: 10.1186/1477-7525-10-71.
9. Tong, A; Jesudason, S; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2015): Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic review of qualitative studies. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(4): 652-661. DOI: 10.1093/ndt/gfu378.
10. Wadd, KM; Bennett, PN; Grant, J (2014): Mothers Requiring Dialysis: Parenting and End-stage Kidney Disease. *Journal of Renal Care* 40(2): 140-146. DOI: 10.1111/jorc.12066.
11. Williams, AF; Manias, E; Walker, R (2008): Adherence to multiple, prescribed medications in diabetic kidney disease: A qualitative study of consumers' and health professionals' perspectives. *International Journal of Nursing Studies* 45(12): 1742-1756. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2008.07.002.
12. Wong, SPY; Vig, EK; Taylor, JS; Burrows, NR; Liu, CF; Williams, DE; et al. (2016): Timing of Initiation of Maintenance Dialysis. A Qualitative Analysis of the Electronic Medical Records of a National Cohort of Patients From the Department of Veterans Affairs. *JAMA: Internal Medicine* 176(2): 228-235. DOI: 10.1001/jamainternmed.2015.7412.

Nicht E7

1. Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Marshall, T; Dutton, M; Slade, A; et al. (2017): Using Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) to promote quality of care and safety in the management of patients with Advanced Chronic Kidney disease (PRO-trACK project): a mixed-methods project protocol. *BMJ Open* 7(6): e016687. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-016687.
2. Bailey, PK; Ben-Shlomo, Y; de Salis, I; Tomson, C; Owen-Smith, A (2016): Better the donor you know? A qualitative study of renal patients' views on 'altruistic' live-donor kidney transplantation. *Social Science & Medicine* 150: 104-111. DOI: 10.1016/j.socscimed.2015.12.041.
3. Campbell-Crofts, SJ; Roden, J (2017): Primary health care decision making in pre-dialysis chronic kidney disease. *Chronic Illness* 14(4): 297-309. DOI: 10.1177/1742395317729001.
4. Hoffman, A; Tranter, S; Josland, E; Brennan, F; Brown, M (2017): Renal supportive care in conservatively managed patients with advanced chronic kidney disease: a qualitative study

of the experiences of patients and their carers/families. *Renal Society of Australasia Journal* 13(3): 100-106.

5. Johnson, ML; Zimmerman, L; Welch, JL; Hertzog, M; Pozehl, B; Plumb, T (2016): Patient Activation with Kowledge, Self-Management and Confidence in Chronic Kidney Disease. *Journal of Renal Care* 42(1): 15-22. DOI: 10.1111/jorc.12142.
6. Josland, E; Brennan, F; Anastasious, A; Brown, MA (2012): Developing and sustaining a renal supportive care service for people with end-stage kidney disease. *Renal Society of Australasia Journal* 8(1): 11-17. URL: http://www.renalsociety.org/public/6/files/ documents/RSAJ/2012.03/josland.pdf (abgerufen am: 18.07.2018).
7. Lopez-Vargas, PA; Tong, A; Howell, M; Craig, JC (2016): Educational Interventions for Patients With CKD: A Systematic Review. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 68(3): 353-370. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.01.022.
8. Meuleman, Y; Chilcot, J; Dekker, FW; Halbesma, N; van Dijk, S (2017): Health-Related Quality of Life Trajectories During Predialysis Care and Associated Illness Perceptions. *Health Psychology* 36(11): 1083-1091. DOI: 10.1037/hea0000504.
9. O'Connor, NR; Kumar, P (2012): Conservative Management of End-Stage Renal Disease without Dialysis: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine* 15(2): 228-235. DOI: 10.1089/jpm.2011.0207.
10. Pugh-Clarke, K; Read, SC; Sim, J (2017): Symptom Experience in Non-Dialysis-Dependent Chronic Kidney Disease: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Renal Care* 43(4): 197-208. DOI: 10.1111/jorc.12208.
11. Tsai, H-B; Chao, C-T; Chang, R-E; Hung, K-Y (2017): Conservative management and health-related quality of life in end-stage renal disease: a systematic review. *Clinical & Investigative Medicine* 40(3): E127-E134. DOI: 10.25011/cim.v40i3.28392.
12. Walker, R; James, H; Burns, A (2012): Adhering to Behaviour Change in Older Pre-Dialysis Populations – What Do Patients Think? A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 38(1): 34-42. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2012.00262.x.

Nicht E8

1. Abdel-Kader, K; Jhamb, M; Mandich, LA; Yabes, J; Keene, RM; Beach, S; et al. (2014): Ecological momentary assessment of fatigue, sleepiness, and exhaustion in ESKD. *BMC: Nephrology* 15: 29. DOI: 10.1186/1471-2369-15-29.
2. Appleby, S (2013): Shared Care, Home Haemodialysis and The Expert Patient. *Journal of Renal Care* 39(Suppl. 1): 16-21. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00338.x.
3. Ash, S; Campbell, KL; Bogard, J; Millichamp, A (2014): Nutrition Prescription to Achieve Positive Outcomes in Chronic Kidney Disease: A Systematic Review. *Nutrients* 6(1): 416-451. DOI: 10.3390/nu6010416.

4. Axelsson, L; Randers, I; Jacobson, SH; Klang, B (2012): Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1): 45-52. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00902.x.
5. Axelsson, L; Alvariza, A; Lindberg, J; Öhlén, J; Hakanson, C; Reimertz, H; et al. (2018): Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* 55(2): 236-244. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
6. Bailey, PK; Ben-Shlomo, Y; Tomson, CRVT; Owen-Smith, A (2016): Socioeconomic deprivation and barriers to live-donor kidney transplantation: A qualitative study of deceased-donor kidney transplant recipients. *BMJ Open* 6(3): e010605. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010605.
7. Balasubramanian, G; McKitty, K; Fan, SL-S (2011): Comparing automated peritoneal dialysis with continuous ambulatory peritoneal dialysis: survival and quality of life differences? *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(5): 1702-1708. DOI: 10.1093/ndt/gfq607.
8. Barnes, T; Hancock, K; Dainton, M (2013): Training Nurses to Support Greater Patient Engagement in Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 39 (Suppl. 2): 10-18. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12028.x.
9. Bass, A; Ahmed, SB; Klarenbach, S; Culleton, B; Hemmelgarn, BR; Manns, B (2012): The impact of nocturnal hemodialysis on sexual function. *BMC: Nephrology* 13: 67. DOI: 10.1186/1471-2369-13-67.
10. Bayhakki; Hatthakit, U (2012): Lived Experiences of Patients On Hemodialysis: A Meta-Synthesis. *Nephrology Nursing Journal* 39(4): 295-304.
11. Beder, J (2008): Evaluation Research on Social Work Interventions: A Study on the Impact of Social Worker Staffing. *Social Work in Health Care* 47(1): 1-13. DOI: 10.1080/00981380801970590.
12. Bennett, PN; Fraser, S; Barnard, R; Haines, T; Ockerby, C; Street, M; et al. (2016): Effects of an intradialytic resistance training programme on physical function: a prospective stepped-wedge randomized controlled trial. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(8): 1302-1309. DOI: 10.1093/ndt/gfv416.
13. Bennett, PN; St. Clair Russell, J; Atwal, J; Brown, L; Schiller, B (2018): Patient-to-patient peer mentor support in dialysis: Improving the patient experience. *Seminars in Dialysis* 31(5): 455-461. DOI: 10.1111/sdi.12703.
14. Berzoff, J; Swantkowski, J; Cohen, LM (2008): Developing a renal supportive care team from the voices of patients, families, and palliative care staff. *Palliative & Supportive Care* 6(2): 133-139. DOI: 10.1017/S1478951508000217.
15. Best, J; Bonner, A (2015): PREPARE Study: Patient satisfaction survey with care provided in the low clearance clinic. *Renal Society of Australasia Journal* 11(2): 62-67.

16. Boateng, EA; East, L (2011): The Impact of Dialysis Modality on Quality of Life: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 37(4): 190-200. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00244.x.

17. Boehmer, KR; Shippee, ND; Beebe, TJ; Montori, VM (2016): Pursuing minimally disruptive medicine: disruption from illness and health care-related demands is correlated with patient capacity. *Journal of Clinical Epidemiology* 74: 227-236. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2016.01.006.

18. Bonner, A; Wellard, S; Caltabiano, M (2008): Levels of fatigue in people with ESRD living in far North Queensland. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 17: 90-98. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.02042.x.

19. Bonner, A; Wellard, S; Caltabiano, M (2010): The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 19(21-22): 3006-3015. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03381.x.

20. Bossola, M; Luciani, G; Rosa, F; Tazza, L (2011): Appetite and Gastrointestinal Symptoms in Chronic Hemodialysis Patients. *Journal of Renal Nutrition* 21(6): 448-454. DOI: 10.1053/j.jrn.2010.09.003.

21. Bossola, M; Tazza, L (2013): Appetite Is Associated with the Time of Recovery after the Dialytic Session in Patients on Chronic Hemodialysis. *Nephron Clinical Practice* 123(1-2): 129-133. DOI: 10.1159/000353219.

22. Boudreau, JÉ; Dubé, A (2014): Quality of life in end stage renal disease: A concept analysis. *CANNT Journal* 24(1): 12-20.

23. Boulware, LE; Hill-Briggs, F; Kraus, ES; Melancon, JK; Falcone, B; Ephraim, PL; et al. (2013): Effectiveness of Educational and Social Worker Interventions to Activate Patients' Discussion and Pursuit of Preemptive Living Donor Kidney Transplantation: A Randomized Controlled Trial. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 61(3): 476-486. DOI: 10.1053/j.ajkd.2012.08.039.

24. Brenner, I; Brohart, K (2008): Weekly energy expenditure and quality of life in hemodialysis patients. *CANNT Journal* 18(4): 36-40.

25. Bristowe, K; Shepherd, K; Bryan, L; Brown, H; Carey, I; Matthews, B; et al. (2014): The development and piloting of the REnal specific Advanced Communication Training (REACT) programme to improve Advance Care Planning for renal patients. *Palliative Medicine* 28(4): 360-366. DOI: 10.1177/0269216313510342.

26. Broers, NJH; Usvyat, LA; Kooman, JP; van der Sande, FM; Lacson, E Jr.; Kotanko, P; et al. (2015): Quality of Life in Dialysis Patients: A Retrospective Cohort Study. *Nephron Clinical Practice* 130(2): 105-112. DOI: 10.1159/000430814.

27. Bugeja, A; Dacouris, N; Thomas, A; Marticorena, R; McFarlane, P; Donnelly, S; et al. (2009): In-center Nocturnal Hemodialysis: Another Option in the Management of Chronic Kidney Disease. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 4: 778-783. DOI: 10.2215/CJN.05221008.

28. Burkhalter, H; Brunner, DP; Wirz-Justice, A; Cajochen, C; Weaver, TE; Steiger, J; et al. (2013): Self-reported sleep disturbances in renal transplant recipients. *BMC: Nephrology* 14: 220. DOI: 10.1186/1471-2369-14-220.

29. Campbell, KH; Dale, W; Stankus, N; Sachs, GA (2008): Older Adults and Chronic Kidney Disease Decision Making by Primary Care Physicians: A Scholarly Review and Research Agenda. *JGIM – Journal of General Internal Medicine* 23(3): 329-336. DOI: 10.1007/s11606-007-0492-x.

30. Caplin, B; Kumar, S; Davenport, A (2011): Patients‘ perspective of haemodialysis-associated symptoms. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(8): 2656-2663. DOI: 10.1093/ndt/gfq763.

31. Chen, C-C; Chen, Y; Liu, X; Wen, Y; Ma, D-Y; Huang, Y-Y; et al. (2016): The Efficacy of a Nurse-Led Disease Management Program in Improving the Quality of Life for Patients with Chronic Kidney Disease: A Meta-Analysis. *PLoS ONE* 11(5): e0155890. DOI: 10.1371/journal.pone.0155890.

32. Chung, Y-C; Yeh, M-L; Liu, Y-M (2017): Effects of intradialytic exercise on the physical function, depression and quality of life for haemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 26(13-14): 1801-1813. DOI: 10.1111/jocn.13514.

33. Coleman, S; Havas, K; Ersham, S; Stone, C; Taylor, B; Graham, A; et al. (2017): Patient Satisfaction with Nurse-Led Chronic Kidney Disease Clinics: A Multicentre Evaluation. *Journal of Renal Care* 43: 11-20. DOI: 10.1111/jorc.12189.

34. Cukor, D; Ver Halen, N; Asher, DR; Coplan, JD; Weedon, J; Wyka, KE; et al. (2014): Psychosocial Intervention Improves Depression, Quality of Life, and Fluid Adherence in Hemodialysis. *JASN – Journal of the American Society of Nephrology* 25(1): 196-206. DOI: 10.1681/ASN.2012111134.

35. Cupisti, A; Capitanini, A; Betti, G; D’Alessandro, C; Barsotti, G (2011): Assessment of habitual physical activity and energy expenditure in dialysis patients and relationships to nutritional parameters. *Clinical Nephrology* 75(3): 218-225. DOI: 10.5414/CNP75218.

36. D’Onofrio, G; Simeoni, M; Rizza, P; Caroleo, M; Capria, M; Mazzitello, G; et al. (2017): Quality of life, clinical outcome, personality and coping in chronic hemodialysis patients. *Renal Failure* 39(1): 45-53. DOI: 10.1080/0886022X.2016.1244077.

37. Davison, SN (2010): End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 5(2): 195-204. DOI: 10.2215/CJN.05960809.

38. Davison, I; Cooke, S (2015): How Nurses‘ Attitudes and Actions Can Influence Shared Care. *Journal of Renal Care* 41(2): 96-103. DOI: 10.1111/jorc.12105.

39. de Fijter, CWH; van Diepen, ATN; Amiri, F; Dekker, FW; Krediet, RT (2018): Patient-reported outcomes (PROs) argue against the limited use of peritoneal dialysis in end-stage renal disease. *Clinical Nephrology* 90([8]): 94-101. DOI: 10.5414/CN109369.

40. De Pasquale, C; Pistorio, ML; Lauretta, I; Fatuzzo, P; Fornaro, M; Conti, D; et al. (2014): Somatopsychic Correlates and Quality of Life of the Dialyzed Patient: A Cross-Sectional Study. *Transplantation Proceedings* 46(7): 2199-2202. DOI: 10.1016/j.transproceed.2014.07.026.

41. Delgado, C; Shieh, S; Grimes, B; Chertow, GM; Dalrymple, LS; Kaysen, GA; et al. (2015): Association of Self-Reported Frailty with Falls and Fractures among Patients New to Dialysis. *American Journal of Nephrology* 42(2): 134-140. DOI: 10.1159/000439000.

42. Di Napoli, A; Valle, S; d'Adamo, G; Pezzotti, P; Chicca, S; Pignocco, M; et al. (2010): Survey of determinants and effects of timing of referral to a nephrologist: the patient's point of view. *Journal of Nephrology* 23(5): 603-613.

43. Diamant, MJ; Harwood, L; Movva, S; Wilson, B; Stitt, L; Lindsay, RM; et al. (2010): A Comparison of Quality of Life and Travel-Related Factors between In-center and Satellite-Based Hemodialysis Patients. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 5(2): 268-274. DOI: 10.2215/CJN.05190709.

44. Egan, R; Macleod, R; Tiatia, R; Wood, S; Mountier, J; Walker, R (2014): Spiritual care and kidney disease in NZ: a qualitative study with New Zealand renal specialists. *Nephrology* 19(11): 708-713. DOI: 10.1111/nep.12323.

45. Fadem, SZ; Walker, DR; Abbott, G; Friedman, AL; Goldman, R; Sexton, S; et al. (2011): Satisfaction with Renal Replacement Therapy and Education: The American Association of Kidney Patients Survey. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 6(3): 605-612. DOI: 10.2215/CJN.06970810.

46. Finderup, J; Bjerre, T; Soendergaard, A; Nielsen, ME; Zoffmann, V (2016): Developing Life Skills in Haemodialysis Using the Guided Self-Determination Method: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 42(2): 83-92. DOI: 10.1111/jorc.12146.

47. Finkelstein, FO; Schiller, B; Daoui, R; Gehr, TW; Kraus, MA; Lea, J; et al. (2012): At-home short daily hemodialysis improves the long-term health-related quality of life. *Kidney International* 82(5): 561-569. DOI: 10.1038/ki.2012.168.

48. Firanek, CA; Garza, S; Gellens, ME; Lattrel, K; Mancini, A; Robar, A; et al. (2016): Contrasting Perceptions of Home Dialysis Therapies Among In-Center and Home Dialysis Staff. *Nephrology Nursing Journal* 43(3): 195-205.

49. Fructuoso, MR; Castro, R; Oliveira, L; Prata, C; Morgado, T (2011): Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrologia* 31(1): 91-96. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2010.Jul.10483.

50. García-Llana, H; Remor, E; Selgas, R (2013): Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema* 25: 79-86. DOI: 10.7334/psicothema2012.96.

51. Gardulf, A; Palsson, M; Nicolay, U (2011): Education for dialysis patients lowers long-term phosphate levels and maintains health-related quality of life. *Clinical Nephrology* 75(4): 319-327. DOI: 10.5414/CN106550.

52. Garg, N; Venkatraman, A; Pandey, A; Kumar, N (2015): YouTube as a source of information on dialysis: A content analysis. *Nephrology* 20(5): 315-320. DOI: 10.1111/nep.12397.

53. Garg, AX; Suri, RS; Eggers, P; Finkelstein, FO; Greene, T; Kimmel, PL; et al. (2017): Patients receiving frequent hemodialysis have better health-related quality of life compared to patients receiving conventional hemodialysis. *Kidney International* 91(3): 746-754. DOI: 10.1016/j.kint.2016.10.033.

54. Gentile, S; Beauger, D; Speyer, E; Jouve, E; Dussol, B; Jacquelinet, C; et al. (2013): Factors associated with health-related quality of life in renal transplant recipients: results of a national survey in France. *Health and Quality of Life Outcomes* 11: 88. DOI: 10.1186/1477-7525-11-88.

55. Gerogianni, S; Babatsikou, F; Gerogianni, G; Koutis, C; Panagiotou, M; Psimenou, E (2016): Social Life of Patients Undergoing Haemodialysis. *International Journal of Caring Sciences* 9: 122-134.

56. Ghahramani, N; Wang, C; Sanati-Mehrizy, A; Tandon, A (2014): Perception About Transplant of Rural and Urban Patients With Chronic Kidney Disease; A Qualitative Study. *Nephro-Urology Monthly* 6(2): e15726. DOI: 10.5812/numonthly.15726.

57. Gibbons, A; Cinnirella, M; Bayfield, J; Wu, D; Draper, H; Johnson, RJ; et al. (2017): Patient preferences, knowledge and beliefs about kidney allocation: qualitative findings from the UK-wide ATTOM programme. *BMJ Open* 7(1): e013896. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-013896.

58. Ginieri-Coccossis, M; Theofilou, P; Synodinou, C; Tomaras, V; Soldatos, C (2008): Quality of life, mental health and health beliefs in haemodialysis and peritoneal dialysis patients: investigating differences in early and later years of current treatment. *BMC: Nephrology* 9: 14. DOI: 10.1186/1471-2369-9-14.

59. Greer, RC; Ameling, JM; Cavanaugh, KL; Jaar, BG; Grubbs, V; Andrews, CE; et al. (2015): Specialist and primary care physicians‘ views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. *BMC: Nephrology* 16: 37. DOI: 10.1186/s12882-015-0020-x.

60. Grijpma, JW; Tielen, M; van Staa, AL; Maasdam, L; van Gelder, T; Berger, SP; et al. (2016): Kidney transplant patients’ attitudes towards self-management support: A Q-methodological study. *PEC – Patient Education and Counseling* 99(5): 836-843. DOI: 10.1016/j.pec.2015.11.018.

61. Griva, K; Kang, AW; Yu, ZL; Mooppil, NK; Foo, M; Chan, CM; et al. (2014): Quality of life and emotional distress between patients on peritoneal dialysis versus community-based hemodialysis. *Quality of Life Research* 23(1): 57-66. DOI: 10.1007/s11136-013-0431-8.

62. Havas, K; Douglas, C; Bonner, A (2017): Closing the loop in person-centered care: patient experiences of a chronic kidney disease self-management intervention. *Patient Preference and Adherence* 11: 1963-1973. DOI: 10.2147/PPA.S147831.

63. Heiwe, S; Tollin, H (2012): Patients' perspectives on the implementation of intra-dialytic cycling – a phenomenographic study. *Implementation Science* 7: 68. DOI: 10.1186/1748-5908-7-68.

64. Ho, Y-F; Li, I-C (2016): The influence of different dialysis modalities on the quality of life of patients with end-stage renal disease: A systematic literature review. *Psychology & Health* 31(12): 1435-1465. DOI: 10.1080/08870446.2016.1226307.

65. Hole, B; Salem, J (2016): How long do patients with chronic disease expect to live? A systematic review of the literature. *BMJ Open* 6(12): e012248. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-012248.

66. Howren, MB; Kellerman, QD; Hillis, SL; Cvengros, J; Lawton, W; Christensen, AJ (2016): Effect of a Behavioral Self-Regulation Intervention on Patient Adherence to Fluid-Intake Restrictions in Hemodialysis: a Randomized Controlled Trial. *Annals of Behavioral Medicine* 50(2): 167-176. DOI: 10.1007/s12160-015-9741-0.

67. Huertas-Vieco, MP; Perez-García, R; Albalate, M; de Sequera, P; Ortega, M; Puerta, M; et al. (2014): Psychosocial factors and adherence to drug treatment in patients on chronic haemodialysis. *Revista Nefrología* 34(6): 737-742. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12477.

68. Hughes, SA; Mendelssohn, JG; Tobe, SW; McFarlane, PA; Mendelssohn, DC (2013): Factors associated with suboptimal initiation of dialysis despite early nephrologist referral. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(2): 392-397. DOI: 10.1093/ndt/gfs431.

69. Huml, AM; Sullivan, CM; Pencak, JA; Sehgal, AR (2013): Accuracy of Dialysis Medical Records in Determining Patient Interest in and Suitability for Transplantation. *Clinical Transplantation* 27(4): 541-545. DOI: 10.1111/ctr.12147.

70. Impedovo, SV; Ditonno, P; Ricapito, V; Bettocchi, C; Gesualdo, L; Grandaliano, G; et al. (2013): Advanced Age Is Not an Exclusion Criterion for Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 45(7): 2650-2653. DOI: 10.1016/j.transproceed.2013.08.003.

71. Jansen, DL; Heijmans, MJWM; Rijken, M; Spreeuwenberg, P; Grootendorst, DC; Dekker, FW; et al. (2013): Illness perceptions and treatment perceptions of patients with chronic kidney disease: Different phases, different perceptions? *British Journal of Health Psychology* 18(2): 244-262. DOI: 10.1111/bjhp.12002.

72. Janssen, IM; Scheibler, F; Gerhardus, A (2016): Importance of hemodialysis-related outcomes: comparison of ratings by a self-help group, clinicians, and health technology assessment authors with those by a large reference group of patients. *Patient Preference and Adherence* 10: 2491-2500. DOI: 10.2147/PPA.S122319.

73. Jayanti, A; Neuvonen, M; Wearden, A; Morris, J; Foden, P; Brenchley, P; et al. (2015): Healthcare decision-making in end stage renal disease-patient preferences and clinical correlates. *BMC: Nephrology* 16: 189. DOI: 10.1186/s12882-015-0180-8.

74. Jennette, CE; Vupputuri, S; Hogan, SL; Shoham, DA; Falk, RJ; Harward, DH (2010): Community perspectives on kidney disease and health promotion from at-risk populations in rural North Carolina, USA. *Rural and Remote Health* 10(2): 1388. URL: https://www.rrh.org.au/journal/article/1388 [Download] (abgerufen am: 20.07.2018).

75. Johnson, S; Dwyer, A (2008): Patient perceived barriers to treatment of depression and anxiety in hemodialysis patients. *Clinical Nephrology* 69(3): 201-206.

76. Jones, J; Rosaasen, N; Taylor, J; Mainra, R; Shoker, A; Blackburn, D; et al. (2016): Health Literacy, Knowledge, and Patient Satisfaction Before Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 48(8): 2608-2614. DOI: 10.1016/j.transproceed.2016.07.018.

77. Kaltsouda, A; Skapinakis, P; Damigos, D; Ikonomou, M; Kalaitzidis, R; Mavreas, V; et al. (2011): Defensive coping and health-related quality of life in chronic kidney disease: a cross-sectional study. *BMC: Nephrology* 12: 28. DOI: 10.1186/1471-2369-12-28.

78. Kantartzi, K; Panagoutsos, S; Mourvati, E; Roumeliotis, A; Leivaditis, K; Devetzis, V; et al. (2013): Can Dialysis Modality Influence Quality of Life in Chronic Hemodialysis Patients? Low-Flux Hemodialysis versus High-Flux Hemodiafiltration: A Cross-Over Study. *Renal Failure* 35(2): 216-221. DOI: 10.3109/0886022X.2012.743858.

79. Karamanidou, C; Weinman, J; Horne, R (2014): A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients. *Journal of Health Psychology* 19(4): 556-569. DOI: 10.1177/1359105313475898.

80. Kastrouni, M; Sarantopoulou, E; Aperis, G; Alivanis, P (2010): Quality of Life of Greek Patients with End Stage Renal Disease Undergoing Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 36(3): 126-132. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2010.00187.x.

81. Katayama, A; Miyatake, N; Nishi, H; Ujike, K; Hashimoto, H; Kurato, R; et al. (2016): Relationship between Changes in Physical Activity and Changes in Health-related Quality of Life in Patients on Chronic Hemodialysis with 1-Year Follow-up. *Acta Medica Okayama* 70(5): 353-361. URL: http://ousar.lib.okayama-u.ac.jp/files/public/5/54593/20161108100744615324/70_5_353.pdf (abgerufen am: 18.07.2018).

82. Keating, PT; Walsh, M; Ribic, CM; Brimble, KS (2014): The impact of patient preference on dialysis modality and hemodialysis vascular access. *BMC: Nephrology* 15: 38. DOI: 10.1186/1471-2369-15-38.

83. Keeney, S; McKenna, H (2014): An exploration of the choices of patients with chronic kidney disease. *Patient Preference and Adherence* 8: 1465-1474. DOI: 10.2147/PPA.S60766.

84. Khalil, AA; Frazier, SK; Lennie, TA; Sawaya, BP (2011): Depressive Symptoms and Dietary Adherence in Patients With End-Stage Renal Disease. *Journal of Renal Care* 37(1): 30-39. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00202.x.

85. Kim, Y; Evangelista, LS (2010): Relationship between Illness Perceptions, Treatment Adherence, And Clinical Outcomes in Patients On Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(3): 271-280.

86. Kim, JC; Shapiro, BB; Zhang, M; Li, Y; Porszasz, J; Bross, R; et al. (2014): Daily physical activity and physical function in adult maintenance hemodialysis patients. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle* 5(3): 209-220. DOI: 10.1007/s13539-014-0131-4.

87. Kuntz, KK; Bonfiglio, DB (2011): Psychological Distress in Patients Presenting for Initial Renal Transplant Evaluation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 18(3): 307-311. DOI: 10.1007/s10880-011-9249-0.

88. Lacson, E Jr.; Xu, J; Lin, S-F; Dean, SG; Lazarus, JM; Hakim, R (2009): Association Between Achievement of Hemodialysis Quality-of-Care Indicators and Quality-of-Life Scores. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 54(6): 1098-1107. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.07.017.

89. Lai, AY; Ishikawa, H; Kiuchi, T; Mooppil, N; Griva, K (2013): Communicative and critical health literacy, and self-management behaviors in end-stage renal disease patients with diabetes on hemodialysis. *PEC – Patient Education and Counseling* 91(2): 221-227. DOI: 10.1016/j.pec.2012.12.018.

90. Le, TK; Chang, M; Nelson, C; Sortais, JA; Chand, P; Tallman, K (2015): Upstream Discussion Provided in the Ambulatory Setting to Assist Patients with Chronic Kidney Disease Considering Dialysis. *Permanente Journal* 19(1): 30-33. DOI: 10.7812/TPP/14-053.

91. Liem, YS; Bosch, JL; Hunink, MG (2008): Preference-Based Quality of Life of Patients on Renal Replacement Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Value in Health* 11(4): 733-741. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2007.00308.x.

92. Lim, CED; Ng, RWC; Cheng, NCL; Cigolini, M; Kwok, C; Brennan, F (2016): Advance care planning for haemodialysis patients (Review) [*Full PDF*]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (7). Art. No.: CD010737. DOI: 10.1002/14651858.CD010737.pub2.

93. Lindsay, H; MacGregor, C; Fry, M (2014): The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis. *Health Sociology Review* 23(3): 232-241. DOI: 10.5172/hesr.2014.23.3.232.

94. Lipford, KJ; McPherson, L; Hamoda, R; Browne, T; Gander, JC; Pastan, SO; et al. (2018): Dialysis facility staff perceptions of racial, gender, and age disparities in access to renal transplantation. *BMC: Nephrology* 19: 5. DOI: 10.1186/s12882-017-0800-6.

95. Liu, F; Sun, Y; Xu, T; Sun, L; Liu, L; Sun, W; et al. (2017): Effect of Nocturnal Hemodialysis versus Conventional Hemodialysis on End-Stage Renal Disease: A Meta-Analysis and Systematic Review. *PLoS ONE* 12(1): e0169203. DOI: 10.1371/journal.pone.0169203.

96. Loiselle, M-C; Michaud, C; O'Connor, NR (2016): Decisional Needs Assessment to Help Patients with Advanced Chronic Kidney Disease Make Better Dialysis Choices. *Nephrology Nursing Journal* 43(6): 463-493.

97. Lønning, K; Midtvedt, K; Bernklev, T; Brunborg, C; Andersen, MH; von der Lippe, N; et al. (2017): Changes in health related quality of life in older candidates waiting for kidney transplantation. *Nephrology* 23(10): 948-956. DOI: 10.1111/nep.13117.

98. Lovell, S; Walker, RJ; Schollum, JB; Marshall, MR; McNoe, BM; Derrett, S (2017): To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease. *BMJ Open* 7(3): e014781. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-014781.

99. Luis, D; Zlatkis, K; Comenge, B; García, Z; Navarro, JF; Lorenzo, V; et al. (2016): Dietary Quality and Adherence to Dietary Recommendations in Patients Undergoing Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition* 26(3): 190-195. DOI: 10.1053/j.jrn.2015.11.004.

100. Makaroff, KLS; Sheilds, L; Molzahn, A (2013): Stories of chronic kidney disease: listening for the unsayable. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 69(12): 2644-2653. DOI: 10.1111/jan.12149.

101. Manfredini, F; Mallamaci, F; D'Arrigo, G; Baggetta, R; Bolignano, D; Torino, C; et al. (2017): Exercise in Patients on Dialysis: A Multicenter, Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Society of Nephrology* 28(4): 1259-1268. DOI: 10.1681/ASN.2016030378.

102. Martínez-Sanchis, S; Bernal, MC; Montagud, JV; Abad, A; Crespo, J; Pallardo, LM (2015): Quality of Life and Stressors in Patients with Chronic Kidney Disease Depending on Treatment. *Spanish Journal of Psychology* 18: e25. DOI: 10.1017/sjp.2015.17.

103. Mason, J; Khunti, K; Stone, M; Farooqi, A; Carr, S (2008): Educational Interventions in Kidney Disease Care: A Systematic Review of Randomized Trials. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 51(6): 933-951. DOI: 10.1053/j.ajkd.2008.01.024.

104. Massey, EK; Smak Gregoor, PJH; Nette, RW; van den Dorpel, MA; van Kooij, A; Zietse, R; et al. (2016): Early home-based group education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(5): 823-830. DOI: 10.1093/ndt/gfv322.

105. Mazairac, AH; Grooteman, MP; Blankestijn, PJ; Penne, EL; van der Weerd, NC; den Hoedt, CH; et al. (2012): Differences in quality of life of hemodialysis patients between dialysis centers. *Quality of Life Research* 21(2): 299-307. DOI: 10.1007/s11136-011-9942-3.

106. McCarthy, A; Cook, PS; Fairweather, C; Shaban, R; Martin-McDonald, K (2009): Compliance in peritoneal dialysis: A qualitative study of renal nurses. *International Journal of Nursing Practice* 15(3): 219-226. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2009.01747.x.

107. McLaughlin, K; Jones, H; VanderStraeten, C; Mills, C; Visser, M; Taub, K; et al. (2008): Why do patients choose self-care dialysis? *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3972-3976. DOI: 10.1093/ndt/gfn359.

108. Meuleman, Y; de Goeij, MC; Halbesma, N; Chilcot, J; Dekker, FW; van Dijk, S (2015): Illness Perceptions in Patients on Predialysis Care: Associations With Time Until Start of Dialysis and Decline of Kidney Function. *Psychosomatic Medicine* 77(8): 946-954. DOI: 10.1097/PSY.0000000000000220.

109. Molzahn, A; Sheilds, L; Bruce, A; Stajduhar, KI; Makaroff, KS; Beuthin, R; et al. (2012): Perceptions Regarding Death and Dying of Individuals with Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal* 39(3): 197-204.

110. Monaro, S; Stewart, G; Gullick, J (2014): A 'lost life': coming to terms with haemodialysis. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 23(21-22): 3262-3273. DOI: 10.1111/jocn.12577.

111. Moran, A; Scott, A; Darbyshire, P (2011): Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 67(3): 501-509. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x.

112. Moranne, O; Fafin, C; Roche, S; Francois, M; Allot, V; Potier, J; et al. (2018): Treatment plans and outcomes in elderly patients reaching advanced chronic kidney disease. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 33(12): 2182-2191. DOI: 10.1093/ndt/gfy046.

113. Morton, RL; Howard, K; Webster, AC; Snelling, P (2011): Patient INformation about Options for Treatment (PINOT): a prospective national study of information given to incident CKD Stage 5 patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(4): 1266-1274. DOI: 10.1093/ndt/gfq555.

114. Morton, RL; Snelling, P; Webster, AC; Rose, J; Masterson, R; Johnson, DW; et al. (2012): Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 60(1): 102-111. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.12.030.

115. Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2015): Effect of Aging in the Perception of Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients under Online-Hemodiafiltration. *Aging & Disease* 6(1): 17-26. DOI: 10.14336/AD.2014.0514.

116. Murray, MA; Brunier, G; Chung, JO; Craig, LA; Mills, C; Thomas, A; et al. (2009): A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *PEC – Patient Education and Counseling* 76(2): 149-158. DOI: 10.1016/j.pec.2008.12.010.

117. Murray, MA; Thomas, A; Wald, R; Marticorena, R; Donnelly, S; Jeffs, L (2016): Are you SURE about your vascular access? Exploring factors influencing vascular access decisions with chronic hemodialysis patients and their nurses. *CANNT Journal* 26(2): 21-28.

118. Nakamura-Taira, N; Muranaka, Y; Miwa, M; Kin, S; Hirai, K (2013): Views of Japanese patients on the advantages and disadvantages of hemodialysis and peritoneal dialysis. *International Urology & Nephrology* 45(4): 1145-1158. DOI: 10.1007/s11255-012-0322-x.

119. Namiki, S; Rowe, J; Cooke, M (2010): Living with home-based haemodialysis: insights from older people. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 19(3-4): 547-555. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2009.02901.x.

120. Neri, L; Rocca Rey, LA; Gallieni, M; Brancaccio, D; Cozzolino, M; Colombi, A; et al. (2009): Occupational stress is associated with impaired work ability and reduced quality of life in patients with chronic kidney failure. *International Journal of Artificial Organs* 32(5): 291-298. DOI: 10.1177/039139880903200506.

121. Neri, L; Martini, A; Andreucci, VE; Gallieni, M; Rey, LA; Brancaccio, D (2011): Regimen Complexity and Prescription Adherence in Dialysis Patients. *American Journal of Nephrology* 34(1): 71-76. DOI: 10.1159/000328391.

122. Nicoll, R; Robertson, L; Gemmell, E; Sharma, P; Black, C; Marks, A (2018): Models of care for chronic kidney disease: A systematic review. *Nephrology* 23(5): 389-396. DOI: 10.1111/nep.13198.

123. Nowak, Z; Wańkowicz, Z; Laudanski, K (2015): Denial Defense Mechanism in Dialyzed Patients. *Medical Science Monitor* 21: 1798-1805. DOI: 10.12659/MSM.893331.

124. Nunes, JAW; Wallston, KA; Eden, SK; Shintani, AK; Ikizler, TA; Cavanaugh, KL (2011): Associations among perceived and objective disease knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. *Kidney International* 80(12): 1344-1351. DOI: 10.1038/ki.2011.240.

125. Osterlund, K; Mendelssohn, D; Clase, C; Guyatt, G; Nesrallah, G (2014): Identification of Facilitators and Barriers to Home Dialysis Selection by Canadian Adults with ESRD. *Seminars in Dialysis* 27(2): 160-172. DOI: 10.1111/sdi.12183.

126. Pagels, AA; Wång, M; Wengström, Y (2008): The Impact of a Nurse-Led Clinic on Self-Care Ability, Disease-Specific Knowledge, and Home Dialysis Modality. *Nephrology Nursing Journal* 35(3): 242-248.

127. Painter, P; Krasnoff, JB; Kuskowski, M; Frassetto, L; Johansen, K (2012): Effects of Modality Change on Health Related Quality of Life. *Hemodialysis International* 16(3): 377-386. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2012.00676.x.

128. Palmer, SC; Palmer, AR; Craig, JC; Johnson, DW; Stroumza, P; Frantzen, L; et al. (2014): Home versus in-centre haemodialysis for end-stage kidney disease (Review) [*Full PDF*]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (11). Art. No.: CD009535. DOI: 10.1002/14651858.CD009535.pub2.

129. Palmer, SC; de Berardis, G; Craig, JC; Tong, A; Tonelli, M; Pellegrini, F; et al. (2014): Patient satisfaction with in-centre haemodialysis care: an international survey. *BMJ Open* 4(5): e005020. DOI: 10.1136/bmjopen-2014-005020.

130. Palmer, SC; Hanson, CS; Craig, JC; Strippoli, GF; Ruospo, M; Campbell, K; et al. (2015): Dietary and Fluid Restrictions in CKD: A Thematic Synthesis of Patient Views From Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 65(4): 559-573. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.09.012.

131. Palmer, SC; Maggo, JK; Campbell, KL; Craig, JC; Johnson, DW; Sutanto, B; et al. (2017): Dietary interventions for adults with chronic kidney disease (Review) [*Full PDF*]. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4). Art. No.: CD011998. DOI: 10.1002/14651858.CD011998.pub2.

132. Parham, R; Riley, S; Hutchinson, A; Horne, R (2009): Patients' Satisfaction With Information About Phosphate-Binding Medication. *Journal of Renal Care* 35(Suppl. 1): 86-93. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00063.x.

133. Patzer, RE; Perryman, JP; Pastan, S; Amaral, S; Gazmararian, JA; Klein, M; et al. (2012): Impact of a Patient Education Program on Disparities in Kidney Transplant Evaluation. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 7(4): 648-655. DOI: 10.2215/CJN.10071011.

134. Pera, PI; Vasallo, JM; Rabasa, AT; Salinas, FO; Perez, LFC; Brulles, MJR (2009): Quality of life in simultaneous pancreas-kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 23(5): 600-605. DOI: 10.1111/j.1399-0012.2009.01054.x.

135. Perales-Montilla, CM; García-León, A; Reyes-del Paso, GA (2012): Psychosocial predictors of the quality of life of chronic renal failure patients undergoing haemodialysis. *Nefrologia* 32(5): 622-630. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2012.Jun.11447.

136. Perl, J; Karaboyas, A; Morgenstern, H; Sen, A; Rayner, HC; Vanholder, RC; et al. (2017): Association between changes in quality of life and mortality in hemodialysis patients: results from the DOPPS. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(3): 521-527. DOI: 10.1093/ndt/gfw233.

137. Phirtskhalaishvili, T; Bayer, F; Edet, S; Bongiovanni, I; Hogan, J; Couchoud, C (2016): Spatial Analysis of Case-Mix and Dialysis Modality Associations. *Peritoneal Dialysis International* 36(3): 326-333. DOI: 10.3747/pdi.2015.00003.

138. Pierratos, A; Tremblay, M; Kandasamy, G; Woodward, G; Blake, P; Graham, J; et al. (2017): Personal Support Worker (PSW)-supported home hemodialysis: A paradigm shift. *Hemodialysis International* 21(2): 173-179. DOI: 10.1111/hdi.12476.

139. Preljevic, VT; Osthus, TB; Os, I; Sandvik, L; Opjordsmoen, S; Nordhus, IH; et al. (2013): Anxiety and depressive disorders in dialysis patients: association to health-related quality of life and mortality. *General Hospital Psychiatry* 35(6): 619-624. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2013.05.006.

140. Prieto-Velasco, M; Quiros, P; Remon, C (2015): The Concordance between Patients' Renal Replacement Therapy Choice and Definitive Modality: Is It a Utopia? *PLoS ONE* 10(10): e0138811. DOI: 10.1371/journal.pone.0138811.

141. Puñal, J; Lema, LV; Sanhez-Guisande, D; Ruano-Ravina, A (2008): Clinical effectiveness and quality of life of conventional haemodialysis versus short daily haemodialysis: a systematic review. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 23(8): 2634-2646. DOI: 10.1093/ndt/gfn010.

142. Purnell, TS; Auguste, P; Crews, DC; Lamprea-Montealegre, J; Olufade, T; Greer, R; et al. (2013): Comparison of Life Participation Activities Among Adults Treated by Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplantation: A Systematic Review. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 62(5): 953-973. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.03.022.

143. Qiu, Z; Zheng, K; Zhang, H; Feng, J; Wang, L; Zhou, H (2017): Physical Exercise and Patients with Chronic Renal Failure: A Meta-Analysis. *BioMed Research International* 2017. Article ID: 7191826. DOI: 10.1155/2017/7191826.

144. Queeley, GL; Campbell, ES (2018): Comparing Treatment Modalities for End-Stage Renal Disease: A Meta-Analysis. *American Health and Drug Benefits* 11(3): 118-125. DOI: 10.1016/j.jval.2014.03.1690.

145. Raggi, MC; Siebert, SB; Friess, H; Schremmer-Danninger, E; Thorban, S; Dinkel, A (2012): Sexual and relationship functioning before and after renal transplantation: A descriptive study with patients and partners. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 46(6): 431-436. DOI: 10.3109/00365599.2012.693132.

146. Ramer, S; Germain, A; Dohar, S; Unruh, M (2012): Event-related distress in kidney disease patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(1): 299-303. DOI: 10.1093/ndt/gfr305.

147. Rebollo Rubio, A; Morales Asencio, JM; Eugenia Pons Raventos, M (2017): Depression, Anxiety and Health-Related Quality of Life Amongst Patients Who Are Starting Dialysis Treatment. *Journal of Renal Care* 43(2): 73-82. DOI: 10.1111/jorc.12195.

148. Reilly, JB; Marcotte, LM; Berns, JS; Shea, JA (2013): Handoff Communication Between Hospital and Outpatient Dialysis Units at Patient Discharge: A Qualitative Study. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 39(2): 70-76. DOI: 10.1016/S1553-7250(13)39010-2.

149. Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2017): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(2): 315-324. DOI: 10.1093/ndt/gfv464.

150. Rosenthal, MM; Molzahn, AE; Chan, CT; Cockfield, SL; Kim, SJ; Pauly, RP (2016): Why take the chance? A qualitative grounded theory study of nocturnal haemodialysis recipients who decline kidney transplantation. *BMJ Open* 6(5): e011951. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-011951.

151. Saglimbene, V; Natale, P; Palmer, S; Scardapane, M; Craig, JC; Ruospo, M; et al. (2017): The prevalence and correlates of low sexual functioning in women on hemodialysis: A multinational, cross-sectional study. *PLoS ONE* 12(6): e0179511. DOI: 10.1371/journal.pone.0179511.

152. Salter, ML; McAdams-Demarco, MA; Law, A; Kamil, RJ; Meoni, LA; Jaar, BG; et al. (2014): Age and Sex Disparities in Discussions About Kidney Transplantation Among Dialysis Patients. *Journal of the American Geriatrics Society* 62(5): 843-849. DOI: 10.1111/jgs.12801.

153. Saracino, A; Gollo, I; Di Noia, I; Caldone, MG; Santarsia, G; Procida, C; et al. (2008): Loss of Renal Function Is Associated with Deterioration of Health-Related Quality of Life in Kidney Transplant Patients. *Transplantation Proceedings* 40(10): 3460-3465. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.03.170.

154. Schober, GS; Wenger, JB; Lee, CC; Oberlander, J; Flythe, JE (2017): Dialysis Patient Perspectives on CKD Advocacy: A Semistructured Interview Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 69(1): 29-40. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.06.018.

155. Seethala, S; Hess, R; Bossola, M; Unruh, ML; Weisbord, SD (2010): Sexual function in women receiving maintenance dialysis. *Hemodialysis International* 14(1): 55-60. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2009.00404.x.

156. Song, MK; Ward, SE (2014): The Extent of Informed Decision-Making about Starting Dialysis: Does Patients' Age Matter? *Journal of Nephrology* 27(5): 571-576. DOI: 10.1007/s40620-014-0061-4.

157. Song, M-K; Ward, SE; Fine, JP; Hanson, LC; Lin, F-C; Hladik, GA; et al. (2015): Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making in Dialysis: A Randomized Controlled Trial Targeting Patients and Their Surrogates. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 66(5): 813-822. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.05.018.

158. Spiers, J; Smith, JA (2016): Waiting for a kidney from a deceased donor: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine* 21(7): 836-844. DOI: 10.1080/13548506.2015.1112415.

159. Stavropoulou, A; Grammatikopoulou, MG; Rovithis, M; Kyriakidi, K; Pylarinou, A; Markaki, AG (2017): *Through the Patients' Eyes*: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Care. *Healthcare* 5(3): 36. DOI: 10.3390/healthcare5030036.

160. Stringer, S; Baharani, J (2012): Why did I start dialysis? A qualitative study on views and expectations from an elderly cohort of patients with end-stage renal failure starting haemodialysis in the United Kingdom. *International Urology & Nephrology* 44(1): 295-300. DOI: 10.1007/s11255-011-0045-4.

161. Strippoli, GF (2012): Sexual Dysfunction in Women with ESRD Requiring Hemodialysis. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 7(6): 974-981. DOI: 10.2215/CJN.12601211.

162. Sturesson, A; Ziegert, K (2014): Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurses' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 9(1): 22952. DOI: 10.3402/qhw.v9.22952.

163. Subramanian, L; Quinn, M; Zhao, J; Lachance, L; Zee, J; Tentori, F (2017): Coping with kidney disease – qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) study. *BMC: Nephrology* 18: 119. DOI: 10.1186/s12882-017-0542-5.

164. Symister, P (2011): Beyond social support: Using family expectations to predict psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *Journal of Health Psychology* 16(7): 1015-1026. DOI: 10.1177/1359105311398680.

165. Szeifert, L; Bragg-Gresham, JL; Thumma, J; Gillespie, BW; Mucsi, I; Robinson, BM; et al. (2012): Psychosocial variables are associated with being wait-listed, but not with receiving a kidney transplant in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(5): 2107-2113. DOI: 10.1093/ndt/gfr568.

166. Tamura, MK; Goldstein, MK; Pérez-Stable, EJ (2010): Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 25(1): 237-242. DOI: 10.1093/ndt/gfp430.

167. Taylor, F; Combes, G; 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. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 9(3): 516-524. DOI: 10.1093/ckj/sfw017.

168. Teixeira dos Santos, T; Moraes de Almondes, K (2015): Sleep quality in chronic kidney patients: a systematic review. *Biological Rhythm Research* 46(6): 833-845. DOI: 10.1080/09291016.2015.1056436.

169. Tessari, G; Dalle Vedove, C; Loschiavo, C; Tessitore, N; Rugiu, C; Lupo, A; et al. (2009): The impact of pruritus on the quality of life of patients undergoing dialysis: a single centre cohort study. *Journal of Nephrology* 22(2): 241-248.

170. Theofilou, P (2013): Association of insomnia symptoms with kidney disease quality of life reported by patients on maintenance dialysis. *Psychology, Health & Medicine* 18(1): 70-78. DOI: 10.1080/13548506.2012.674144.

171. Timmers, L; Thong, M; Dekker, FW; Boeschoten, EW; Heijmans, M; Rijken, M; et al. (2008): Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology & Health* 23(6): 679-690. DOI: 10.1080/14768320701246535.

172. Tobita, I; Suzuki, S; Kobayashi, T; Shimizu, Y; Umeshita, K (2009): A Programme to Encourage Participation of Haemodialysis Patients in an Exercise Regimen. *Journal of Renal Care* 35(1): 48-53. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00079.x.

173. Tohme, F; Mor, MK; Pena-Polanco, J; Green, JA; Fine, MJ; Palevsky, PM; et al. (2017): Predictors and outcomes of non-adherence in patients receiving maintenance hemodialysis. *International Urology & Nephrology* 49(8): 1471-1479. DOI: 10.1007/s11255-017-1600-4.

174. Tong, A; Sainsbury, P; Carter, SM; Hall, B; Harris, DC; Walker, RG; et al. (2008): Patients' priorities for health research: focus group study of patients with chronic kidney disease. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 23(10): 3206-3214. DOI: 10.1093/ndt/gfn207.

175. Tong, A; Sainsbury, P; Chadban, S; Walker, RG; Harris, DC; Carter, SM; et al. (2009): Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 53(4): 689-700. DOI: 10.1053/j.ajkd.2008.10.050.

176. Tong, A; Lesmana, B; Johnson, DW; Wong, G; Campbell, D; Craig, JC (2013): The Perspectives of Adults Living With Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 61(6): 873-888. DOI: 10.1053/j.ajkd.2012.08.045.

177. Traino, HM (2014): Communication self-efficacy, perceived conversational difficulty, and renal patients' discussions about transplantation. *PEC – Patient Education and Counseling* 94(2): 180-186. DOI: 10.1016/j.pec.2013.10.012.

178. Traino, HM; West, SM; Nonterah, CW; Russell, J; Yuen, E (2017): Communicating About Choices in Transplantation (COACH): Results of a Pilot Test Using Matched Controls. *Progress in Transplantation* 27(1): 31-38. DOI: 10.1177/1526924816679844.

179. Tranter, S (2016): What informs decisions regarding home dialysis: a qualitative descriptive study of patients from Greek backgrounds in a hospital-based haemodialysis unit. *Renal Society of Australasia Journal* 12(2): 56-61.

180. Trimingham, C; McDonald, S; Dansie, K; Jesudason, S; Faull, R; Clayton, P; et al. (2018): Bowel Health in Chronic Kidney Disease: Patient Perceptions Differ from Clinical Definitions. *Journal of Renal Care* 44(2): 65-72. DOI: 10.1111/jorc.12230.

181. Tsutsui, H; Koike, T; Yamazaki, C; Ito, A; Kato, F; Sato, H; et al. (2009): Identification of Hemodialysis Patients' Common Problems Using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Therapeutic Apheresis & Dialysis* 13(3): 186-192. DOI: 10.1111/j.1744-9987.2009.00683.x.

182. Unruh, ML; Newman, AB; Larive, B; Dew, MA; Miskulin, DC; Greene, T; et al. (2008): The Influence of Age on Changes in Health-Related Quality of Life over Three Years in a Cohort Undergoing Hemodialysis. *JAGS – Journal of the American Geriatrics Society* 56(9): 1608-1617. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2008.01849.x.

183. Unruh, ML; Larive, B; Eggers, PW; Garg, AX; Gassman, JJ; Finkelstein, FO; et al. (2016): The effect of frequent hemodialysis on self-reported sleep quality: Frequent Hemodialysis Network Trials. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(6): 984-991. DOI: 10.1093/ndt/gfw062.

184. Van den Bosch, J; Simone Warren, D; Rutherford, PA (2015): Review of predialysis education programs: A need for standardization. *Patient Preference and Adherence* 9: 1279-1291. DOI: 10.2147/PPA.S81284.

185. van Dijk, M; Niesing, J; Homan van der Heide, JJ; de Maar, EF; Ploeg, RJ; van Son, WJ; et al. (2010): Gastrointestinal symptoms in kidney transplant recipients: what about silent sufferers? *Progress in Transplantation* 20(1): 75-80. DOI: 10.1177/152692481002000112.

186. Van Eps, CL; Jeffries, JK; Johnson, DW; Campbell, SB; Isbel, NM; Mudge, DW; et al. (2010): Quality of life and alternate nightly nocturnal home hemodialysis. *Hemodialysis International* 14(1): 29-38. DOI: 10.1111/j.1542-4758.2009.00419.x.

187. van Loon, I; Hamaker, ME; Boereboom, FTJ; Grooteman, MPC; Blankestijn, PJ; van den Dorpel, RMA; et al. (2017): A closer look at the trajectory of physical functioning in chronic hemodialysis. *Age & Ageing* 46(4): 594-599. DOI: 10.1093/ageing/afx006.

188. van Zwieten, A; Wong, G; Ruospo, M; Palmer, SC; Barulli, MR; Iurillo, A; et al. (2017): Prevalence and patterns of cognitive impairment in adult hemodialysis patients: the COGNITIVE-HD study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 33(7): 1197-1206. DOI: 10.1093/ndt/gfx314.

189. Visaya, MA (2010): Hemodialysis patients' perceptions of home hemodialysis and self-care. *CANNT Journal* 20(2): 23-28.

190. Visser, A; Dijkstra, GJ; Kuiper, D; de Jong, PE; Franssen, CFM; Gansevoort, RT; et al. (2009): Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *Journal of Nephrology* 22(6): 794-799.

191. von der Lippe, N; Waldum-Grevbo, B; Varberg Reisæter, A; Os, I (2016): Is HRQOL in dialysis associated with patient survival or graft function after kidney transplantation? *BMC: Nephrology* 17: 94. DOI: 10.1186/s12882-016-0316-5.

192. Walker, RC; Morton, RL; Palmer, SC; Marshall, MR; Tong, A; Howard, K (2018): A Discrete Choice Study of Patient Preferences for Dialysis Modalities. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 13(1): 100-108. DOI: 10.2215/CJN.06830617.

193. Watanabe, Y; Ohno, Y; Inoue, T; Takane, H; Okada, H; Suzuki, H (2014): Home hemodialysis and conventional in-center hemodialysis in Japan: A comparison of health-related quality of life. *Hemodialysis International* 18 (Suppl. 1): S32-S38. DOI: 10.1111/hdi.12221.

194. Waterman, AD; Peipert, JD; Goalby, CJ; Dinkel, KM; Xiao, H; Lentine, KL (2015): Assessing Transplant Education Practices in Dialysis Centers: Comparing Educator Reported and Medicare Data. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 10(9): 1617-1625. DOI: 10.2215/CJN.09851014.

195. Weisbord, SD; Mor, MK; Green, JA; Sevick, MA; Shields, AM; Zhao, X; et al. (2013): Comparison of Symptom Management Strategies for Pain, Erectile Dysfunction, and Depression in Patients Receiving Chronic Hemodialysis: A Cluster Randomized Effectiveness

Trial. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 8(1): 90-99. DOI: 10.2215/CJN.04450512.

196. Weng, FL; Chandwani, S; Kurtyka, KM; Zacker, C; Chisholm-Burns, MA; Demissie, K (2013): Prevalence and correlates of medication non-adherence among kidney transplant recipients more than 6 months post-transplant: a cross-sectional study. *BMC: Nephrology* 14: 261. DOI: 10.1186/1471-2369-14-261.

197. White, C; Gallagher, P (2010): Effect of patient coping preferences on quality of life following renal transplantation. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 66(11): 2550-2559. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05410.x.

198. Wileman, V; Chilcot, J; Norton, S; Hughes, L; Wellsted, D; Farrington, K (2011): Choosing Not to Take Phosphate Binders: The Role of Dialysis Patients' Medication Beliefs. *Nephron Clinical Practice* 119(3): c205-c213. DOI: 10.1159/000329106.

199. Wilson, SM; Robertson, JA; Chen, G; Goel, P; Benner, DA; Krishnan, M; et al. (2012): The IMPACT (Incident Management of Patients, Actions Centered on Treatment) Program: A Quality Improvement Approach for Caring for Patients Initiating Long-term Hemodialysis. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 60(3): 435-443. DOI: 10.1053/j.ajkd.2012.04.009.

200. Wilson, R; Brown, DR; Boothe, MA; Weng, FL (2012): Improving the delivery of patient education about kidney transplant in a transplant center. *Progress in Transplantation* 22(4): 403-412.

201. Wilson, PM; Reston, JD; Bieraugel, R; Da Silva Gane, M; Wellsted, D; Offredy, M; et al. (2015): You Cannot Choose Your Family: Sociological Ambivalence in the Hemodialysis Unit. *Qualitative Health Research* 25(1): 27-39. DOI: 10.1177/1049732314549030.

202. Winterbottom, AE; Bekker, HL; Conner, M; Mooney, AF (2012): Patient stories about their dialysis experience biases others' choices regardless of doctor's advice: an experimental study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(1): 325-331. DOI: 10.1093/ndt/gfr266.

203. Winterbottom, A; Bekker, HL; Conner, M; Mooney, A (2014): Choosing dialysis modality: decision making in a chronic illness context. *Health Expectations* 17(5): 710-723. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2012.00798.x.

204. Woywodt, A; Vythelingum, K; Rayner, S; Anderton, J; Ahmed, A (2014): Single-centre experience with Renal PatientView, a web-based system that provides patients with access to their laboratory results. *Journal of Nephrology* 27(5): 521-527. DOI: 10.1007/s40620-014-0060-5.

205. Wyld, M; Morton, RL; Hayen, A; Howard, K; Webster, AC (2012): A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Life in Chronic Kidney Disease Treatments. *PLoS Medicine* 9(9): e1001307. DOI: 10.1371/journal.pmed.1001307.

206. Yau, M; Carver, M; Alvarez, L; Block, GA; Chertow, GM (2016): Understanding barriers to home-based and self-care in-center hemodialysis. *Hemodialysis International* 20(2): 235-241. DOI: 10.1111/hdi.12357.

207. Young-Hyeon, B; Suk Min, L; Jong Il, J (2015): Aerobic training during hemodialysis improves body composition, muscle function, physical performance, and quality of life in chronic kidney disease patients. *Journal of Physical Therapy Science* 27(5): 1445-1449. DOI: 10.1589/jpts.27.1445.

208. Zazzeroni, L; Pasquinelli, G; Nanni, E; Cremonini, V; Rubbi, I (2017): Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Kidney and Blood Pressure Research* 42(4): 717-727. DOI: 10.1159/000484115.

209. Ziolkowski, S; Liebman, S (2016): A Qualitative Assessment of Mismatch Between Dialysis Modality Selection and Initiation. *Peritoneal Dialysis International* 36(4): 463-466. DOI: 10.3747/pdi.2015.00047.

210. Zyga, S; Alikari, V; Sachlas, A; Stathoulis, J; Aroni, A; Theofilou, P; et al. (2015): Management of Pain and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease Undergoing Hemodialysis. *Pain Management Nursing* 16(5): 712-720. DOI: 10.1016/j.pmn.2015.03.004.

1.3.3 Eingeschlossene Studien zu patientenrelevanten Themen

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
eingeschlossene Reviews		
Almutary 2013	Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature	Almutary et al. (2013)
Balogun 2017	Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review	Balogun et al. (2017)
Barcellos 2015	Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review	Barcellos et al. (2015)
Brenner 2009	Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature	Brenner (2009)
Brkovic 2016	Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review	Brkovic et al. (2016)
Burns 2015	The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review	Burns et al. (2015)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Casey 2014	Patients' Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies	Casey et al. (2014)
Croft 2017	Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review	Croft und Maddison (2017)
Hannan 2017	Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review	Hannan und Bronas (2017)
Hanson 2015	The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies	Hanson et al. (2015)
Harwood 2013	Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies	Harwood und Clark (2013)
Hussain 2015	Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research	Hussain et al. (2015)
Jamieson 2016	Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies	Jamieson et al. (2016)
Landreneau 2010	Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review	Landreneau et al. (2010)
Morton 2010	The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies	Morton et al. (2010b)
Ormandy 2008	Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review	Ormandy (2008)
Palmer 2013	Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies	Palmer et al. (2013)
Parfeni 2013	A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients	Parfeni et al. (2013)
Pinter 2016	'I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research	Pinter et al. (2016)
Reid 2015	Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review	Reid et al. (2011)
Reid 2016	A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis	Reid et al. (2016)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Ruospo 2014	Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies	Ruospo et al. (2014)
Sheng 2014	Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis	Sheng et al. (2014)
Teixeira Fonseca 2016	A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis	Fonseca et al. (2016)
Tong 2014	Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD	Tong et al. (2014)
Walker 2015	Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review	Walker et al. (2015)
eingeschlossene qualitative Studien		
Aasen 2012	Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit	Aasen et al. (2012)
Allen 2015	Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease	Allen et al. (2015)
Axelsson 2015	End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives	Axelsson et al. (2015)
Axelsson 2012	Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life	Axelsson et al. (2012)
Baillie 2015	Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study	Baillie und Lankshear (2015a)
Baillie 2015	Patients' and Relatives' Experiences of Peritonitis When Using Peritoneal Dialysis	Baillie und Lankshear (2015b)
Barnieh 2014	Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: A thematic analysis	Barnieh et al. (2014)
Bertelsen 2015	Experiences of Recipients and Living Donors the First Three Days after Kidney Transplantation	Bertelsen et al. (2015)
Bonner 2012	Exploring the Information Practices of People With End-Stage Kidney Disease	Bonner und Lloyd (2012)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	**Titel**	**Referenz**
Bourbonnais 2012	The Pain Experience of Patients On Maintenance Hemodialysis	Bourbonnais und Tousignant (2012)
Bristowe 2015	Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study	Bristowe et al. (2015)
Calestani 2014	Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study	Calestani et al. (2014)
Calvey 2011	The Lived Experience of The Person Dependent on Haemodialysis	Calvey und Mee (2011)
Campbell 2016	Patients' Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study	Campbell et al. (2016)
Campbell-Crofts 2018	How perceived feelings of "wellness" influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease	Campbell-Crofts und Stewart (2018)
Cases 2011	The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis	Cases et al. (2011)
Chenitz 2014	In-center hemodialysis attendance: patient perceptions of risks, barriers, and recommendations	Chenitz et al. (2014)
Clarkson 2010	Life on Dialysis: A Lived Experience	Clarkson und Robinson (2010)
Combes 2017	How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients	Combes et al. (2017)
Cox 2017	Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study	Cox et al. (2017)
Dahl 2018	Daily life after a kidney-pancreas transplantation	Dahl und Moen (2018)
Ekelund 2010	"I need to lead my own life in any case" – A study of patients in dialysis with or without a partner	Ekelund und Andersson (2010)
Elliott 2014	Shifting responses in quality of life: People living with dialysis	Elliott et al. (2014)
Feldman 2013	Improving Symptom Management in Hemodialysis Patients: Identifying Barriers and Future Directions	Feldman et al. (2013)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	**Titel**	**Referenz**
Ghimire 2017	Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study	Ghimire et al. (2017)
Gill 2012	Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation	Gill (2012)
Goff 2015	Advance Care Planning: A Qualitative Study of Dialysis Patients and Families	Goff et al. (2015)
Griva 2013	Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making about Dialysis Modality – the Good, the Bad, and the Misunderstandings!	Griva et al. (2013)
Grubbs 2017	System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England	Grubbs et al. (2017)
Gullick 2017	Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis	Gullick et al. (2017)
Harwood 2014	Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease	Harwood und Clark (2014)
Henry 2017	Patient Perspectives on the Optimal Start of Renal Replacement Therapy	Henry et al. (2017)
Herlin 2010	The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study	Herlin und Wann-Hansson (2010)
Hollingdale 2008	Facilitating Dietary Change in Renal Disease: Investigating Patients‘ Perspectives	Hollingdale et al. (2008)
Hughes 2009	Exploring kidney patients‘ experiences of receiving individual peer support	Hughes et al. (2009)
Jones 2018	Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients’ well-being: A qualitative investigation	Jones et al. (2018)
Lasch 2009	A Qualitative Analysis of Patient – Reported Symptoms of Anemia	Lasch et al. (2009)
Lawrence 2013	Exploring the Views of Patients Not On The Transplant Waiting List: A Qualitative Study	Lawrence et al. (2013)
Lazenby 2017	End-of-life care decisions for haemodialysis patients – ‘We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating’	Lazenby et al. (2017)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Lee 2008	Patients‘ views regarding choice of dialysis modality	Lee et al. (2008)
Lewis 2015	The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships	Lewis und Arber (2015)
Lindberg 2013	Dry weight from the haemodialysis patient perspective	Lindberg et al. (2013)
Mitchell 2009	Patients’ Experience of Transition Onto Haemodialysis: A Qualitative Study	Mitchell et al. (2009)
Moore 2018	How an ordeal becomes the norm: A qualitative exploration of experiences of self-cannulation in male home haemodialysis patients	Moore et al. (2018)
Moran 2009	Communicating with nurses: patients’ views on effective support while on haemodialysis	Moran et al. (2009)
Morton 2010	Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews	Morton et al. (2010a)
Noble 2017	Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study	Noble et al. (2017)
Nunes 2016	A diagnosis of chronic kidney disease: despite fears patients want to know early	Wright Nunes et al. (2016)
O’Hare 2016	Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It Anyway?	O’Hare et al. (2016)
Painter 2014	Physical Function and Physical Activity Assessment and Promotion in the Hemodialysis Clinic: A Qualitative Study	Painter et al. (2014)
Petersson 2017	Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study	Petersson und Lennerling (2017)
Picariello 2018	‘It’s when you’re not doing too much you feel tired’: A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease	Picariello et al. (2018)
Piccoli 2010	Starting together: a focus group for the organization of a CKD outpatient care unit	Piccoli et al. (2010)
Pinter 2017	Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation	Pinter et al. (2017)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Richard 2010	Negotiating Living with an Arteriovenous Fistula for Hemodialysis	Richard und Engebretson (2010)
Rifkin 2010	Medication Adherence Behavior and Priorities Among Older Adults With CKD: A Semistructured Interview Study	Rifkin et al. (2010)
Romyn 2015	Vascular Access Transition: Experiences of Patients on Hemodialysis	Romyn et al. (2015)
Sauvé 2016	The experience of individuals transitioning from in-centre hemodialysis to home dialysis after a suboptimal start	Sauvé et al. (2016)
Schell 2012	Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study	Schell et al. (2012)
Sciberras 2017	Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis	Sciberras und Scerri (2017)
Sellars 2018	An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD	Sellars et al. (2018)
Smith 2010	Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis	Smith et al. (2010)
Song 2013	Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation	Song et al. (2013)
Vestman 2014	Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis	Vestman et al. (2014)
Walker 2016	Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study	Walker et al. (2016)
Wong 2009	Patients' Experiences with Learning. A Complex Medical Device for the Self-Administration of Nocturnal Home Hemodialysis	Wong et al. (2009)
Yalamanchili 2013	The Experience of Dialysis Therapy Among Younger Adults	Yalamanchili et al. (2013)
Yngman-Uhlin 2016	Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation	Yngman-Uhlin et al. (2016)
eingeschlossene quantitative Studien		

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Abdel-Kader 2009	Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality	Abdel-Kader et al. (2009a)
Abdel-Kader 2009	Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease	Abdel-Kader et al. (2009b)
Afshar 2012	Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K.	Afshar et al. (2012)
Alshraifeen 2014	Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey	Alshraifeen et al. (2014)
Amro 2014	Symptom Clusters in Patients on Dialysis and Their Association With Quality-Of-Life Outcomes	Amro et al. (2014)
Antonucci 2016	Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients	Antonucci et al. (2016)
Armaly 2012	Major depressive disorders in chronic hemodialysis patients in Nazareth: Identification and assessment	Armaly et al. (2012)
Ashby 2008	Dialysis Survivors: Clinical Status of Patients on Treatment for More than 10 Years	Ashby et al. (2008)
Azevedo 2014	Sexual dysfunction in men and women on peritoneal dialysis: Differential link with metabolic factors and quality of life perception	Azevedo et al. (2014)
Ball 2016	Reducing blood stream infection in patients on hemodialysis: Incorporating patient engagement into a quality improvement activity	Ball et al. (2016)
Barberis 2017	The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis	Barberis et al. (2017)
Berkhout-Byrne 2017	Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey	Berkhout-Byrne et al. (2017)
Boini 2011	Predialysis therapeutic care and health-related quality of life at dialysis onset (The pharmacoepidemiologic AVENIR study)	Boini et al. (2011)
Brekke 2017	The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients	Brekke et al. (2017)
Byrne 2011	Physical Activity Levels of Patients with Chronic Kidney Disease Requiring Dialysis	Byrne und Russell (2011)
Capitanini 2008	Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients	Capitanini et al. (2008)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Chan 2015	A Formal Medication Reconciliation Programme in a Haemodialysis Unit Can Identify Medication Discrepancies and Potentially Prevent Adverse Drug Events	Chan et al. (2015)
Chanouzas 2012	What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage?	Chanouzas et al. (2012)
Clark-Cutaia 2014	Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers	Clark-Cutaia et al. (2014)
Collins 2013	Perspectives on Death, Dying and Advance Care Planning From Patients Receiving Haemodialysis	Collins und Lehane (2013)
Danquah 2010	Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis	Danquah et al. (2010)
Davison 2010	Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients	Davison und Jhangri (2010b)
Davison 2010	Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease	Davison und Jhangri (2010a)
Delgado 2012	Barriers to exercise participation among dialysis patients	Delgado und Johansen (2012)
Finkelstein 2008	Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies	Finkelstein et al. (2008)
Fryckstedt 2008	Sexual function in patients with end-stage renal disease	Fryckstedt und Hylander (2008)
Fung 2016	A survey of views and practice patterns of dialysis medical directors toward end-of-life decision making for patients with end-stage renal disease	Fung et al. (2016)
Gamondi 2013	Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis	Gamondi et al. (2013)
Ghimire 2016	Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study	Ghimire et al. (2016)
Griva 2014	Age is not a contraindication to home-based dialysis - Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients	Griva et al. (2014)
Harwood 2012	Chronic kidney disease stressors influence choice of dialysis modality	Harwood et al. (2012)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	**Titel**	**Referenz**
Howren 2017	The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial	Howren et al. (2017)
Janssen 2015	Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire – based study with 4,518 patients	Janssen et al. (2015)
Jürgensen 2008	Sexual Dysfunction After Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation	Jürgensen et al. (2008)
Kanamori 2012	Comparison of the psychosocial quality of life in hemodialysis patients between the elderly and non-elderly using a visual analogue scale: The importance of appetite and depressive mood	Kanamori et al. (2012)
Kutner 2010	Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis	Kutner et al. (2010)
Laegreid 2014	The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients	Laegreid et al. (2014)
Laudański 2013	Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis	Laudański et al. (2013)
Lewis 2010	Perceived Informational Needs, Problems, or Concerns among Patients With Stage 4 Chronic Kidney Disease	Lewis et al. (2010)
Liaveri 2017	Quality of sleep in renal transplant recipients and patients on hemodialysis	Liaveri et al. (2017)
Lowney 2015	Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland	Lowney et al. (2015)
Maaroufi 2013	Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options	Maaroufi et al. (2013)
Mazairac 2013	Effect of hemodiafiltration on quality of life over time	Mazairac et al. (2013)
McAdams-De-Marco 2018	Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life	McAdams-DeMarco et al. (2018)
Miehalke 2011	Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendnierenspende aus prätransplantativen Befunden	Michalke et al. (2011)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Moist 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)	Moist et al. (2008)
Moura 2015	Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration	Moura et al. (2015)
Moura 2014	Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's perception of health-related quality of life	Moura et al. (2014)
Muehrer 2014	Sexual concerns among kidney transplant recipients	Muehrer et al. (2014)
Müller 2015	Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)-Study	Müller et al. (2015)
Nizič-Kos 2013	Reasons for Refusing Kidney Transplantation Among Chronic Dialysis Patients	Nizič-Kos et al. (2013)
Ortiz 2014	Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most?	Ortiz et al. (2014)
Panuccio 2017	Pruritus and quality of life in renal transplant patients	Panuccio et al. (2017)
Parajuli 2016	Self-Reported Employment Status and Social Participation After Successful Kidney Transplantation	Parajuli et al. (2016)
Pascazio 2010	Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study	Pascazio et al. (2010)
Portolés 2009	Previous Comorbidity and Lack of Patient Free Choice of Technique Predict Early Mortality in Peritoneal Dialysis	Portolés et al. (2009)
Raj 2017	Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life	Raj et al. (2017)
Rantanen 2008	Knowledge Expectations of Patients on Dialysis Treatment	Rantanen et al. (2008)
Robinski 2016	Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany	Robinski et al. (2016)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Rodrigue 2011	A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation	Rodrigue et al. (2011)
Roumelioti 2010	Sleep Quality, Mood, Alertness and Their Variability in CKD and ESRD	Roumelioti et al. (2010)
Roxo 2015	Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease	Roxo und Barata (2015)
Schmalz 2016	Oral health-related quality of life in patients on chronic haemodialysis and after kidney transplantation	Schmalz et al. (2016)
Seidel 2014	Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease	Seidel et al. (2014)
Tentori 2010	Physical exercise among participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): correlates and associated outcomes	Tentori et al. (2010)
Van Biesen 2014	Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy	Van Biesen et al. (2014)
van der Mei 2011	Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory	van der Mei et al. (2011)
von der Lippe 2014	From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life	von der Lippe et al. (2014)
Waterman 2008	Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation	Waterman et al. (2008)
Xhulia 2015	Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them	Xhulia et al. (2015)
Zhang 2010	Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies	Zhang et al. (2010)
eingeschlossene Mixed-Methods-Studien		
Cramm 2015	Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology	Cramm et al. (2015)

Erstautorin oder -autor (Jahr)	Titel	Referenz
Dahlerus 2016	Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study	Dahlerus et al. (2016)
Jennette 2009	Renal Replacement Therapy and Barriers to Choice: Using a Mixed Methods Approach to Explore the Patient's Perspective	Jennette et al. (2009)
Morton 2011	Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach	Morton et al. (2011)

Datenextraktion

Die Datenextraktion der eingeschlossenen Studien zu patientenrelevanten Themen wurde von einer Person durchgeführt. Die Datenextraktion schloss relevante Informationen wie Titel, Autorin/Autor, Publikationsjahr, Studiendesign, untersuchte Therapieoption, Studienpopulation, Fragestellung sowie zentrale Ergebnisse mit ein. Diese Informationen wurden in einer Datenextraktionstabelle dokumentiert (vgl. Kapitel 2).

1.4 Informationsbeschaffung – Studien zur Versorgungssituation

Um für die Generierung der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale ein möglichst umfassendes Bild zur Versorgungssituation in Deutschland zu erhalten und Anhaltspunkte auf eine mögliche Unter-, Über- oder Fehlversorgung bzw. auf Qualitätsdefizite und/oder Qualitätspotentiale zu identifizieren, sollten Primärstudien und Übersichtsarbeiten systematisch recherchiert werden.

1.4.1 Recherche nach Studien zur Versorgungssituation

In Tabelle 10 sind die definierten Einschlusskriterien, die der Recherche und dem Screening der Publikationen zur Versorgungssituation zugrunde liegen, aufgeführt.

Tabelle 10: Einschlusskriterien für Studien zur Versorgungssituation

	Einschluss
E1	Vollpublikation erhältlich
E2	deutsche oder englische Sprache der Vollpublikation
E3	Publikationsdatum der Vollpublikation ab 1. Januar 2013
E4	systematische bzw. narrative Übersichtsarbeit oder Primärliteratur ▪ zudem wurden Editorials bzw. Comments, falls auf empirische Daten hingewiesen wird, welche die in E6–E8 genannten Anforderungen erfüllen, eingeschlossen

	Einschluss
	▪ Konferenzabstracts, Fallbericht, Fallserien werden ausgeschlossen
E5	Der Artikel adressiert die Versorgung von Patientinnen und Patienten aus Deutschland oder Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern.
E6	inhaltlich relevante Populationen Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die absehbar eine Nierenersatztherapie benötigen oder eine solche erhalten (mind. 80 % der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten, wenn die Ergebnisse nicht separat für die hier interessierende Population dargestellt sind), sowie an der Versorgung dieser Patienten beteiligte Akteure (z. B. Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal)
E7	Inhaltlich relevante Interventionen betreffen den gesamten Versorgungspfad der in E6 genannten Populationen; dazu gehören insbesondere: ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) ▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation, sowie ▪ mit diesen in Verbindung stehende Interventionen, z. B. psychologische Betreuung, Patientenschulungen, o. ä.
E8	Outcome Die Information beschäftigt sich mit einem der folgenden Aspekte: ▪ Beschreibung der Inanspruchnahme von und Versorgung mit Nierenersatztherapie in Deutschland ▪ Identifizierung von Anhaltspunkten auf mögliche Unter-, Über- oder Fehlversorgung bzw. Qualitätsdefizite und Qualitätspotentiale ▪ gesundheitsökonomische Analysen werden ausgeschlossen

Die Literaturrecherche nach Studien zur Versorgungssituation wurde in den folgenden bibliografischen Datenbanken durchgeführt:

- MEDLINE via Ovid ab 1946
- Embase via Elsevier ab 1974
- CINAHL via EBSCO ab 1961
- Cochrane Library (CDSR, DARE, CENTRAL, HTA, EED) via Wiley

Für die Recherche wurde zunächst eine Strategie für die Literaturdatenbank MEDLINE entwickelt und dann entsprechend an die anderen Datenbanken angepasst. Ausgehend von den Fragen der Literaturrecherche und einem vorab vorliegenden Testset aus relevanten Publikationen (n = 3) wurden die relevanten Suchbegriffe abgeleitet.

Der Suchstring bestand aus vier Blöcken: ein Rechercheblock für die Population (Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz), ein Rechercheblock für die Intervention (alle Therapieoptionen, die bei chronischer Niereninsuffizienz Anwendung finden: Dialyseverfahren wie Hämodialyse oder Peritonealdialyse oder Nierentransplantation bzw. Nieren- und Pankreastransplantation), ein Rechercheblock für die Versorgungssituation und ein Rechercheblock, der

die Recherche auf Publikationen aus Deutschland (bzw. mit Aussagen über eine deutsche Studienpopulation) einschränkte. Dieser Rechercheblock basiert auf dem Deutschland-Filter von Pieper et al. (2015).

Bei der systematischen Suche konnten alle Publikationen aus dem Testset identifiziert werden.

Folgende Limitationen wurden bei der Suchstrategie berücksichtigt:

- Suche von systematischen Reviews und Primärliteratur von 2013 bis 2018
- nur „human“
- nur englische und deutsche Publikationen
- keine Fallberichte oder Kongressabstracts

Die Limitationen finden sich eingebettet in den jeweiligen Suchstrategien der einzelnen Datenbanken (Tabelle 11, Tabelle 12, Tabelle 13, Tabelle 14).

Die Recherche erfolgte für alle Datenbanken am 2. Juli 2018.

Suchstrategie für MEDLINE via Ovid

Tabelle 11: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Studien zur Versorgungssituation)

#	Searches
1	exp Kidney Failure, Chronic/
2	exp Renal Insufficiency, Chronic/
3	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) adj2 (kidney or renal) adj2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)).ti,ab.
4	(CKD or CRF).ti,ab.
5	1 or 2 or 3 or 4
6	exp Renal Replacement Therapy/
7	exp Kidney Transplantation/
8	exp Pancreas Transplantation/
9	exp Renal Dialysis/
10	(renal replacement adj2 (therap* or program*)).ti,ab.
11	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*).ti,ab.
12	(dialysis or h?emodialysis or peritoneal dialysis or h?emofiltration? or h?emodiafiltration?).ti,ab.
13	6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12
14	5 and 13
15	(overus* or over-us* or underus* or under-us* or misus* or mis-us* or abuse or overtreat* or undertreat* or inappropriat* or misappropriat* or appropriat* or overdiag-

#	Searches
	nos* or over-diagnos* or misdiagnos* or underdiagnos* or under-diagnos* or damage* or overutili?ation or over-utili?ation or underutili?ation or under-utili?ation or unnecessar* or necessity or benefit? or harm?).tw.
16	((inadequate or improper* or incorrect or careless or unsuitabl?) adj2 (use* or handl* or treat*)).tw.
17	((improvement? or deficit? or care or treatment* or measure* or indicator* or control) adj2 quality).tw.
18	performance indicator*.tw.
19	((medical or health) adj2 care adj2 situation?).tw.
20	((choice? or option? or modalit* or alternativ*) adj2 dialys?s).tw.
21	(wrong adj2 (decision* or choice?)).tw.
22	regret.tw.
23	exp Guideline Adherence/
24	exp Quality Improvement/
25	exp Decision Making/
26	exp Clinical Decision-Making/
27	exp Health Services Misuse/
28	exp Quality Indicators, Health Care/
29	exp Quality Assurance, Health Care/
30	exp "Delivery of Health Care, Integrated"/
31	exp Patient Care Management/
32	exp Patient Care/
33	exp Registries/
34	exp Community Health Services/
35	exp Utilization Review/
36	exp "Health Services Needs and Demand"/
37	exp Self Care/ or exp Self-Management/ or (self adj2 (care or management)).tw.
38	(interface management or coordinat* or cooperat* or hospitali?ation or after-care or aftercare or aftertreatment* or after-treatment* or admission? or register or registry or insurance or unplan* or referral or social data* or routine data*).tw.
39	((integrate* or collabora* or communicat* or continuity or continuousness or consisten* or comprehensive or seamless or outpatient* or system or follow-up or access) adj2 (care or treatment* or therap*)).tw.

#	Searches
40	(density adj2 supply).tw.
41	(clinical adj2 (pathway? or management or practice?)).tw.
42	(Healthcare utili?ation or Health-care utili?ation).tw.
43	15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39 or 40 or 41 or 42
44	14 and 43
45	exp Germany/
46	(germany or deutschland).ot,ti,ab,in. or (german or deutsch*).ot,ti,ab.
47	(berlin or hamburg or munchen or muenchen or munich or koln or koeln or cologne or frankfurt or stuttgart or dusseldorf or duesseldorf or dortmund or essen or bremen or dresden or leipzig or hannover or nuernberg or nurnberg or aachen or augsburg or bamberg or bayreuth or benediktbeuern or bochum or braunschweig or chemnitz or clausthal or cottbus or darmstadt or detmold or eichstatt or eichstaett or eltville or ingolstadt or erfurt or erlangen or flensburg or freiberg or freiburg or friedrichshafen or fulda or giesen or giessen or greifswald or gottingen or goettingen or hagen or halle or heidelberg or hildesheim or ilmenau or jena or kaiserslautern or karlsruhe or kassel or kiel or koblenz or konstanz or luebeck or lubeck or ludwigsburg or lueneburg or luneburg or leverkusen or mainz or marburg or munster or muenster or neuen-dettelsau or neubrandenburg or oestrich-winkel or oldenburg or osnabrueck or osna-bruck or paderborn or passau or potsdam or regensburg or rostock or saar or augus-tin or schwabisch or gmund or schwaebisch or gmuend or siegen or speyer or trier or trossingen or tuebingen or tubingen or ulm or vallendar or vechta or weimar or weingarten or witten or wuppertal or wuerzburg or wurzburg or zittau or duisburg or bonn or bielefeld or mannheim or 'north rhine-westphalia' or nrw or 'nordrhein west-falen' or 'rhine ruhr' or rhein or ruhr or 'schleswig holstein' or 'mecklenburg vor-pommern' or 'mecklenburg-western pomerania' or brandenburg or sachsen or saxony or 'saxony anhalt' or 'sachsen anhalt' or thuringia or thuringen or thueringen or nie-dersachsen or 'lower saxony' or hesse or hessia or hessen or 'rhineland palatinate' or rheinland or pfalz or saarland or baden or wurttemberg or wuerttemberg or bavaria or bayern).ot,ti,ab,in.
48	45 or 46 or 47
49	44 and 48
50	animals/ not (animals/ and humans/)
51	49 not 50
52	limit 51 to yr="2013 -Current"
53	limit 52 to case reports
54	52 not 53
55	remove duplicates from 54

Suchstrategie für Embase via Elsevier

Tabelle 12: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Studien zur Versorgungssituation)

No.	Query
#1	'chronic kidney failure'/exp
#2	((chronic OR terminal OR 'end stage' OR endstage OR advanced) NEAR/2 (kidney OR renal) NEAR/2 (disease OR failure* OR impairment* OR dysfunction* OR insuffi-cien*)):ab,ti
#3	ckd:ab,ti OR crf:ab,ti
#4	#1 OR #2 OR #3
#5	'renal replacement therapy'/exp
#6	'pancreas transplantation'/exp OR 'kidney transplantation'/exp
#7	'hemodialysis'/exp
#8	('renal replacement' NEAR/2 (therap* OR program*)):ab,ti
#9	(kidney:ab,ti OR renal:ab,ti OR pancrea*:ab,ti) AND transplant*:ab,ti
#10	dialysis:ab,ti OR h$emodialysis:ab,ti OR 'peritoneal dialysis':ab,ti OR h$emofiltra-tion$:ab,ti OR h$emodiafiltration$:ab,ti
#11	#5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10
#12	#4 AND #11
#13	overus*:ab,ti OR 'over-us*':ab,ti OR underus*:ab,ti OR 'under-us*':ab,ti OR misus*:ab,ti OR 'mis-us*':ab,ti OR abuse:ab,ti OR overtreat*:ab,ti OR under-treat*:ab,ti OR inappropriat*:ab,ti OR misappropriat*:ab,ti OR appropriat*:ab,ti OR overdiagnos*:ab,ti OR 'over-diagnos*':ab,ti OR misdiagnos*:ab,ti OR underdiag-nos*:ab,ti OR 'under-diagnos*':ab,ti OR damage*:ab,ti OR overutili$ation:ab,ti OR 'over-utili$ation':ab,ti OR underutili$ation:ab,ti OR 'under-utili$ation':ab,ti OR un-necessar*:ab,ti OR necessity:ab,ti OR benefit$:ab,ti OR harm$:ab,ti
#14	((inadequate OR improper* OR incorrect OR careless OR unsuitabl$) NEAR/2 (use* OR handl* OR treat*)):ab,ti
#15	((improvement$ OR deficit$ OR care OR treatment* OR measure* OR indicator* OR control) NEAR/2 quality):ab,ti
#16	'performance indicator*':ab,ti OR 'clinical indicator'/exp
#17	((medical OR health) NEAR/2 care NEAR/2 situation$):ab,ti
#18	((choice$ OR option$ OR modalit* OR alternativ*) NEAR/2 dialys*s):ab,ti
#19	(wrong NEAR/2 (decision* OR choice$)):ab,ti
#20	regret:ab,ti
#21	'protocol compliance'/exp

No.	Query
#22	'total quality management'/exp
#23	'decision making'/exp
#24	'clinical decision making'/exp
#25	'utilization review'/exp
#26	'community care'/exp
#27	'register'/exp
#28	'patient care'/exp
#29	'integrated health care system'/exp
#30	'health service'/exp/mj
#31	'self care'/exp OR ((self NEAR/2 (care OR management)):ab,ti)
#32	'health care utilization'/exp
#33	'interface management':ab,ti OR coordinat*:ab,ti OR cooperat*:ab,ti OR hospitali$ation:ab,ti OR 'after-care':ab,ti OR aftercare:ab,ti OR aftertreatment*:ab,ti OR 'after-treatment*':ab,ti OR admission$:ab,ti OR register:ab,ti OR registry:ab,ti OR insurance:ab,ti OR unplan*:ab,ti OR referral:ab,ti OR 'social data*':ab,ti OR 'routine data*':ab,ti
#34	((integrate* OR collabora* OR communicat* OR continuity OR continuousness OR consisten* OR comprehensive OR seamless OR outpatient* OR system OR 'follow-up' OR access) NEAR/2 (care OR treatment* OR therap*)):ab,ti
#35	(density NEAR/2 supply):ab,ti
#36	(clinical NEAR/2 (pathway$ OR management OR practice$)):ab,ti
#37	'healthcare utili$ation':ab,ti OR 'health-care utili$ation':ab,ti
#38	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34 OR #35 OR #36 OR #37
#39	#12 AND #38
#40	'germany'/exp
#41	germany:ca,ad,ab,ti OR deutschland:ca,ad,ab,ti
#42	german:ab,ti OR deutsch*:ab,ti
#43	berlin:ca,ad,ab,ti OR hamburg:ca,ad,ab,ti OR münchen:ca,ad,ab,ti OR muenchen:ca,ad,ab,ti OR munchen:ca,ad,ab,ti OR munich:ca,ad,ab,ti OR köln:ca,ad,ab,ti OR koeln:ca,ad,ab,ti OR koln:ca,ad,ab,ti OR cologne:ca,ad,ab,ti OR frankfurt:ca,ad,ab,ti OR stuttgart:ca,ad,ab,ti OR düsseldorf:ca,ad,ab,ti OR duesseldorf:ca,ad,ab,ti OR dusseldorf:ca,ad,ab,ti OR dortmund:ca,ad,ab,ti OR essen:ca,ad,ab,ti OR bremen:ca,ad,ab,ti OR dresden:ca,ad,ab,ti OR leipzig:ca,ad,ab,ti

No.	Query
	OR hannover:ca,ad,ab,ti OR nürnberg:ca,ad,ab,ti OR nuernberg:ca,ad,ab,ti OR nurnberg:ca,ad,ab,ti OR aachen:ca,ad,ab,ti OR augsburg:ca,ad,ab,ti OR bamberg:ca,ad,ab,ti OR bayreuth:ca,ad,ab,ti OR benediktbeuern:ca,ad,ab,ti OR bochum:ca,ad,ab,ti OR braunschweig:ca,ad,ab,ti OR chemnitz:ca,ad,ab,ti OR clausthal:ca,ad,ab,ti OR cottbus:ca,ad,ab,ti OR darmstadt:ca,ad,ab,ti OR detmold:ca,ad,ab,ti OR eichstätt:ca,ad,ab,ti OR eichstatt:ca,ad,ab,ti OR eichstaett:ca,ad,ab,ti OR eltville:ca,ad,ab,ti OR ingolstadt:ca,ad,ab,ti OR erfurt:ca,ad,ab,ti OR erlangen:ca,ad,ab,ti OR flensburg:ca,ad,ab,ti OR freiberg:ca,ad,ab,ti OR freiburg:ca,ad,ab,ti OR friedrichshafen:ca,ad,ab,ti OR fulda:ca,ad,ab,ti OR gießen:ca,ad,ab,ti OR giessen:ca,ad,ab,ti OR giesen:ca,ad,ab,ti OR greifswald:ca,ad,ab,ti OR göttingen:ca,ad,ab,ti OR goettingen:ca,ad,ab,ti OR gottingen:ca,ad,ab,ti OR hagen:ca,ad,ab,ti OR halle:ca,ad,ab,ti OR heidelberg:ca,ad,ab,ti OR hildesheim:ca,ad,ab,ti OR ilmenau:ca,ad,ab,ti OR jena:ca,ad,ab,ti OR kaiserslautern:ca,ad,ab,ti OR karlsruhe:ca,ad,ab,ti OR kassel:ca,ad,ab,ti OR kiel:ca,ad,ab,ti OR koblenz:ca,ad,ab,ti OR konstanz:ca,ad,ab,ti OR luebeck:ca,ad,ab,ti OR lübeck:ca,ad,ab,ti OR lubeck:ca,ad,ab,ti OR ludwigsburg:ca,ad,ab,ti OR lueneburg:ca,ad,ab,ti OR lüneburg:ca,ad,ab,ti OR luneburg:ca,ad,ab,ti OR leverkusen:ca,ad,ab,ti OR mainz:ca,ad,ab,ti OR marburg:ca,ad,ab,ti OR münster:ca,ad,ab,ti OR munster:ca,ad,ab,ti OR muenster:ca,ad,ab,ti OR neuendettelsau:ca,ad,ab,ti OR neubrandenburg:ca,ad,ab,ti OR 'oestrich winkel':ca,ad,ab,ti OR oldenburg:ca,ad,ab,ti OR osnabrueck:ca,ad,ab,ti OR osnabrück:ca,ad,ab,ti OR osnabruck:ca,ad,ab,ti OR paderborn:ca,ad,ab,ti OR passau:ca,ad,ab,ti OR potsdam:ca,ad,ab,ti OR regensburg:ca,ad,ab,ti OR rostock:ca,ad,ab,ti OR saar:ca,ad,ab,ti OR augustin:ca,ad,ab,ti OR schwäbisch:ca,ad,ab,ti OR gmünd:ca,ad,ab,ti OR schwabisch:ca,ad,ab,ti OR gmund:ca,ad,ab,ti OR schwaebisch:ca,ad,ab,ti OR gmuend:ca,ad,ab,ti OR siegen:ca,ad,ab,ti OR speyer:ca,ad,ab,ti OR trier:ca,ad,ab,ti OR trossingen:ca,ad,ab,ti OR tuebingen:ca,ad,ab,ti OR tübingen:ca,ad,ab,ti OR tubingen:ca,ad,ab,ti OR ulm:ca,ad,ab,ti OR vallendar:ca,ad,ab,ti OR vechta:ca,ad,ab,ti OR weimar:ca,ad,ab,ti OR weingarten:ca,ad,ab,ti OR witten:ca,ad,ab,ti OR wuppertal:ca,ad,ab,ti OR wuerzburg:ca,ad,ab,ti OR würzburg:ca,ad,ab,ti OR wurzburg:ca,ad,ab,ti OR zittau:ca,ad,ab,ti OR duisburg:ca,ad,ab,ti OR bonn:ca,ad,ab,ti OR bielefeld:ca,ad,ab,ti OR mannheim:ca,ad,ab,ti OR 'north rhine-westphalia':ca,ad,ab,ti OR nrw:ca,ad,ab,ti OR 'nordrhein westfalen':ca,ad,ab,ti OR 'rhine ruhr':ca,ad,ab,ti OR rhein:ca,ad,ab,ti OR ruhr:ca,ad,ab,ti OR 'schleswig holstein':ca,ad,ab,ti OR 'mecklenburg vorpommern':ca,ad,ab,ti OR 'mecklenburg-western pomerania':ca,ad,ab,ti OR brandenburg:ca,ad,ab,ti OR sachsen:ca,ad,ab,ti OR saxony:ca,ad,ab,ti OR 'saxony anhalt':ca,ad,ab,ti OR 'sachsen anhalt':ca,ad,ab,ti OR thuringia:ca,ad,ab,ti OR thüringen:ca,ad,ab,ti OR thuringen:ca,ad,ab,ti OR thueringen:ca,ad,ab,ti OR niedersachsen:ca,ad,ab,ti OR 'lower saxony':ca,ad,ab,ti OR hesse:ca,ad,ab,ti OR hessia:ca,ad,ab,ti OR hessen:ca,ad,ab,ti OR 'rhineland palatinate':ca,ad,ab,ti OR rheinland:ca,ad,ab,ti OR pfalz:ca,ad,ab,ti OR saarland:ca,ad,ab,ti OR baden:ca,ad,ab,ti OR württemberg:ca,ad,ab,ti OR wurttemberg:ca,ad,ab,ti OR wuerttemberg:ca,ad,ab,ti OR bavaria:ca,ad,ab,ti OR bayern:ca,ad,ab,ti
#44	#40 OR #41 OR #42 OR #43
#45	#39 AND #44
#46	'animal'/de NOT ('animal'/de AND 'human'/de)

No.	Query
#47	#45 NOT #46
#48	#47 AND ([conference abstract]/lim OR [conference paper]/lim OR [conference review]/lim)
#49	#47 NOT #48
#50	#49 AND [2013-2018]/py

Suchstrategie für CINAHL via EBSCO

Tabelle 13: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Studien zur Versorgungssituation)

#	Searches
S1	(MH "Renal Insufficiency, Chronic+")
S2	TI ((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) N2 (kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)) OR AB ((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) N2 (kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*))
S3	TI (CKD OR CRF) OR AB (CKD OR CRF)
S4	S1 OR S2 OR S3
S5	(MH "Renal Replacement Therapy+")
S6	(MH "Pancreas Transplantation+") OR (MH "Kidney Transplantation+")
S7	(MH "Dialysis+")
S8	TI ("renal replacement" N2 (therap* or program*)) OR AB ("renal replacement" N2 (therap* or program*))
S9	TI ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*) OR AB ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*)
S10	TI (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#) OR AB (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#)
S11	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10
S12	S4 AND S11
S13	TI (overus* or "over-us*" or underus* or "under-us*" or misus* or "mis-us*" or abuse or overtreat* or undertreat* or inappropriat* or misappropriat* or appropriat* or overdiagnos* or "over-diagnos*" or misdiagnos* or underdiagnos* or "under-diagnos*" or damage* or overutili#ation or "over-utili#ation" or "underutili#ation" or "under-utili#ation" or unnecessar* or necessity or benefit# or harm#) OR AB (overus* or "over-us*" or underus* or "under-us*" or misus* or "mis-us*" or abuse or overtreat* or undertreat* or inappropriat* or misappropriat* or appropriat* or overdiagnos* or "over-diagnos*" or misdiagnos* or underdiagnos* or "under-diagnos*" or damage*

#	Searches
	or overutili#ation or "over-utili#ation" or underutili#ation or "under-utili#ation" or unnecessar* or necessity or benefit# or harm#)
S14	TI ((inadequate or improper* or incorrect or careless or unsuitabl#) N2 (use* or handl* or treat*)) OR AB ((inadequate or improper* or incorrect or careless or un-suitabl#) N2 (use* or handl* or treat*))
S15	TI ((improvement# or deficit# or care or treatment* or measure* or indicator* or control) N2 quality) OR AB ((improvement# or deficit# or care or treatment* or measure* or indicator* or control) N2 quality)
S16	TI "performance indicator*" OR AB "performance indicator*"
S17	TI ((medical or health) N2 care N2 situation#) OR AB ((medical or health) N2 care N2 situation#)
S18	TI ((choice# or option# or modalit* or alternativ*) N2 dialys#s)) OR AB ((choice# or option# or modalit* or alternativ*) N2 dialys#s))
S19	TI (wrong N2 (decision* or choice#)) OR AB (wrong N2 (decision* or choice#))
S20	TI regret OR AB regret
S21	(MH "Guideline Adherence")
S22	(MH "Quality Improvement+")
S23	(MH "Decision Making+")
S24	(MH "Decision Making, Clinical")
S25	(MH "Health Services Misuse+")
S26	(MH "Clinical Indicators")
S27	(MH "Quality Assurance+")
S28	(MH "Health Care Delivery, Integrated")
S29	(MH "Patient Care+")
S30	(MH "Registries, Disease")
S31	(MH "Community Health Services+")
S32	(MH "Utilization Review+")
S33	(MH "Health Services Needs and Demand+")
S34	(MH "Self Care+")
S35	TI (self N2 (care or management)) OR AB (self N2 (care or management))
S36	TI ("interface management" or coordinat* or cooperat* or hospitali#ation or "after-care“ or aftercare or aftertreatment* or "after-treatment*" or admission# or register or registry or insurance or unplan* or referral or "social data*" or "routine data*")

#	Searches
	OR AB ("interface management" or coordinat* or cooperat* or hospitali#ation or "after-care" or aftercare or aftertreatment* or "after-treatment*" or admission# or register or registry or insurance or unplan* or referral or "social data*" or "routine data*")
S37	TI ((integrate* or collabora* or communicat* or continuity or continuousness or consisten* or comprehensive or seamless or outpatient* or system or "follow-up" or access) N2 (care or treatment* or therap*)) OR AB ((integrate* or collabora* or communicat* or continuity or continuousness or consisten* or comprehensive or seamless or outpatient* or system or "follow-up" or access) N2 (care or treatment* or therap*))
S38	TI density N2 supply OR AB density N2 supply
S39	TI (clinical N2 (pathway# or management or practice#)) OR AB (clinical N2 (pathway# or management or practice#))
S40	TI (("Healthcare utili#ation" or "Health-care utili#ation")) OR AB (("Healthcare utili#ation" or "Health-care utili#ation"))
S41	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39 OR S40
S42	S12 AND S41
S43	(MH "Germany+")
S44	((AB germany OR TI germany OR AF germany) OR (AB german OR TI german) OR (AB deutschland OR TI deutschland OR AF deutschland) OR (AB deutsch* OR TI deutsch*) OR (AB berlin OR TI berlin OR AF berlin) OR (AB hamburg OR TI hamburg OR AF hamburg) OR (AB münchen OR TI münchen OR AF münchen) OR (AB muenchen OR TI muenchen OR AF muenchen) OR (AB munchen OR TI munchen OR AF munchen) OR (AB munich OR TI munich OR AF munich) OR (AB köln OR TI köln OR AF köln) OR (TI koeln OR AB koeln OR AF koeln) OR (TI koln OR AB koln OR AF koln) OR (AB cologne OR TI cologne OR AF cologne) OR (AB frankfurt OR TI frankfurt or AF frankfurt) OR (AB stuttgart OR TI stuttgart OR AF stuttgart) OR (AB dusseldorf OR TI dusseldorf OR AF dusseldorf) OR (AB düsseldorf OR TI düsseldorf OR AF düsseldorf) OR (AB duesseldorf OR TI duesseldorf OR AF duesseldorf) OR (AB dortmund OR TI dortmund OR AF dortmund) OR (AB essen OR TI essen OR AF essen) OR (AB bremen OR TI bremen OR AF bremen) OR (AB dresden OR TI dresden OR AF dresden) OR (AB leipzig OR TI leipzig OR AF leipzig) OR (AB hannover OR TI hannover OR AF hannover) OR (AB nürnberg OR TI nürnberg OR AF nürnberg) OR (AB nurnberg OR TI nurnberg OR AF nurnberg) OR (AB nuernberg OR TI nuernberg OR AF nuernberg) OR (AB aachen OR TI aachen OR AF aachen) OR (AB augsburg OR TI augsburg OR AF augsburg) OR (AB bamberg OR TI bamberg OR AF bamberg) OR (AB bayreuth OR TI bayreuth OR AF bayreuth) OR (AB benediktbeuern OR TI benediktbeuern OR AF benediktbeuern) OR (AB bochum OR TI bochum OR AF bochum) OR (AB braunschweig OR TI braunschweig OR AF braunschweig) OR (AB chemnitz OR TI chemnitz OR AF chemnitz) OR (AB clausthal OR TI clausthal OR AF clausthal) OR (TI cottbus OR AB cottbus OR AF cottbus) OR (AB darmstadt OR TI darmstadt OR AF darmstadt) OR (AB detmold OR TI detmold OR AF detmold) OR (TI eichstätt OR AB eichstätt OR AF eichstätt) OR (TI eichstaett OR AB

#	Searches
	eichstaett OR AF eichstaett) OR (TI eichstatt OR AB eichstatt OR AF eichstatt) OR (TI eltville OR AB eltville OR AF eltville) OR (AB ingolstadt OR TI ingolstadt OR AF ingolstadt) OR (AB erfurt OR TI erfurt OR AF erfurt) OR (AB erlangen OR TI erlangen OR AF erlangen) OR (TI flensburg OR AB flensburg OR AF flensburg) OR (AB freiberg OR TI freiberg OR AF freiberg) OR (AB freiburg OR TI freiburg OR AF freiburg) OR (AB friedrichshafen OR TI friedrichshafen OR AF friedrichshafen) OR (AB fulda OR TI fulda OR AF fulda) OR (TI gießen OR AB gießen OR AF gießen) OR (AB giessen OR TI giessen OR AF giessen) OR (TI giesen OR AB giesen OR AF giesen) OR (AB greifswald OR TI greifswald OR AF greifswald) OR (AB göttingen OR TI göttingen OR AF göttingen) OR (AB gottingen OR TI gottingen OR AF gottingen) OR (AB goettingen OR TI goettingen OR AF goettingen) OR (AB hagen OR TI hagen OR AF hagen) OR (AB halle OR TI halle OR AF halle) OR (AB heidelberg OR TI heidelberg OR AF heidelberg) OR (AB hildesheim OR TI hildesheim OR AF hildesheim) OR (AB ilmenau OR TI ilmenau OR AF ilmenau) OR (TI jena OR AB jena OR AF jena) OR (AB kaiserslautern OR TI kaiserslautern OR AF kaiserslautern) OR (AB karlsruhe OR TI karlsruhe OR AF karlsruhe) OR (AB kassel OR TI kassel OR AF kassel) OR (AB kiel OR TI kiel OR AF kiel) OR (AB koblenz OR TI koblenz OR AF koblenz) OR (AB konstanz OR TI konstanz OR AF konstanz) OR (AB lübeck OR TI lübeck OR AF lübeck) OR (AB lubeck OR TI lubeck OR AF lubeck) OR (AB luebeck OR TI luebeck OR AF luebeck) OR (TI ludwigsburg OR AB ludwigsburg OR AF ludwigsburg) OR (AB lueneburg OR TI lueneburg OR AF lueneburg) OR (AB lüneburg OR TI lüneburg OR (AB luneburg OR TI luneburg OR AF luneburg) OR (TI leverkusen OR AB leverkusen OR AF leverkusen) OR (TI mainz OR AB mainz OR AF mainz) OR (TI marburg OR AB marburg OR AF marburg) OR (TI münster OR AB münster OR AF münster) OR (TI muenster OR AB muenster OR AF muenster) OR (TI munster OR AB munster OR AF munster) OR (TI neubrandenburg OR AB neubrandenburg OR AF neubrandenburg) OR (TI neuendettelsau OR AB neuendettelsau OR AF neuendettelsau) OR (TI oestrich-winkel OR AB oestrich-winkel OR AF oestrich-winkel) OR (TI oldenburg OR AB oldenburg OR AF oldenburg) OR (AB osnabrueck OR TI osnabrueck OR AF osnabrueck) OR (TI osnabrück OR AB osnabrück OR AF osnabrück) OR (TI osnabruck OR AB osnabruck OR AF osnabruck) OR (AB paderborn OR TI paderborn OR AF paderborn) OR (TI passau OR AB passau OR AF passau) OR (AB potsdam OR TI potsdam OR AF potsdam) OR (AB regensburg OR TI regensburg OR AF regensburg) OR (AB rostock OR TI rostock OR AF rostock) OR (AB saar OR TI saar OR AF saar) OR (TI augustin OR AB augustin OR AF augustin) OR (TI schwäbisch gmünd OR AB schwäbisch gmünd OR AF schwäbisch gmünd) OR (TI schwaebisch gmuend OR AB schwaebisch gmuend OR AF schwaebisch gmuend) OR (TI schwabisch gmund OR AB schwabisch gmund OR AF schwabisch gmund) OR (AB siegen OR TI siegen OR AF siegen) OR (AB speyer OR TI speyer OR AF speyer) OR (AB trier OR TI trier OR AF trier) OR (TI trossingen OR AB trossingen OR AF trossingen) OR (TI tubingen OR AB tubingen OR AF tubingen) OR (TI tuebingen OR AB tuebingen OR AF tuebingen) OR (TI tübingen OR AB tübingen OR AF tübingen) OR (TI ulm OR AB ulm OR AF ulm) OR (TI vallendar OR AB vallendar OR AF vallendar) OR (AB vechta OR TI vechta OR AF vechta) OR (AB weimar OR TI weimar OR AF weimar) OR (AB weingarten OR TI weingarten OR AF weingarten) OR (TI witten OR AB witten OR AF witten) OR (TI wuppertal OR AB wuppertal OR AF wuppertal) OR (AB wurzburg OR TI wurzburg OR AF wurzburg) OR (AB wuerzburg OR TI wuerzburg OR AF wuerzburg) OR (TI würzburg OR AB würzburg OR AF würzburg) OR (TI zittau OR AB zittau OR AF zittau) OR (AB duisburg OR TI duisburg OR AF duisburg) OR (AB bonn OR TI bonn OR AF bonn) OR (TI bielefeld OR AB bielefeld OR AF bielefeld) OR (AB mannheim OR TI

#	Searches
	mannheim OR AF mannheim) OR (TI north rhine-westphalia OR AB north rhine-westphalia OR AF north rhine-westphalia) OR (AB nrw OR TI nrw OR AF nrw) OR (AB nordrhein westfalen OR TI nordrhein westfalen OR AF nordrhein westfalen) OR (AB rhine ruhr OR TI rhine ruhr OR AF rhine ruhr) OR (TI rhein OR AB rhein OR AF rhein) OR (TI ruhr OR AB ruhr OR AF ruhr) OR (AB schleswig holstein OR TI schleswig holstein OR AF schleswig holstein) OR (AB mecklenburg vorpommern OR TI mecklenburg vorpommern OR AF mecklenburg vorpommern) OR (TI mecklenburg-western pomerania OR AB mecklenburg-western pomerania OR AF mecklenburg-western pomerania) OR (AB brandenburg OR TI brandenburg OR AF brandenburg) OR (AB sachsen OR TI sachsen OR AF sachsen) OR (AB saxony OR TI saxony OR AF saxony) OR (TI saxony anhalt OR AB saxony anhalt OR AF saxony anhalt) OR (AB sachsen anhalt OR TI sachsen anhalt OR AF sachsen anhalt) OR (AB thuringia OR TI thuringia OR AF thuringia) OR (AB thüringen OR TI thüringen OR AF thüringen) OR (AB thuringen OR TI thuringen OR AF thuringen) OR (AB thueringen OR TI thueringen OR AF thueringen) OR (TI niedersachsen OR AB niedersachsen OR AF niedersachsen) OR (AB lower saxony OR TI lower saxony OR AF lower saxony) OR (AB hesse OR TI hesse OR AF hesse) OR (AB hessia OR TI hessia OR AF hessia) OR (TI hessen OR AB hessen OR AF hessen) OR (AB rhineland palatinate OR TI rhineland palatinate OR AF rhineland palatinate) OR (AB rheinland OR TI rheinland OR AF rheinland) OR (AB pfalz OR TI pfalz OR AF pfalz) OR (AB saarland OR TI saarland OR AF saarland) OR (AB baden OR TI baden OR AF baden) OR (AB wurttemberg OR TI wurttemberg OR AF wurttemberg) OR (AB württemberg OR TI württemberg OR AF württemberg) OR (AB wuerttemberg OR TI wuerttemberg OR AF wuerttemberg) OR (AB bavaria OR TI bavaria OR AF bavaria) OR (AB bayern OR TI bayern OR AF bayern))
S45	S43 OR S44
S46	S42 AND S45
S47	(MH "Animals+") NOT (MH "Animals+" AND MH "Human")
S48	S46 not S47
S49	S46 not S47; Limiters - Published Date: 20130101-20181231

Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley

Tabelle 14: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Studien zur Versorgungssituation)

#	Searches
#1	MeSH descriptor: [Kidney Failure, Chronic] explode all trees
#2	MeSH descriptor: [Renal Insufficiency, Chronic] explode all trees
#3	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) near/2 (kidney or renal) near/2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)):ti (Word variations have been searched)
#4	((chronic or terminal or end-stage or endstage or advanced) near/2 (kidney or renal) near/2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)):ab (Word variations have been searched)

#	Searches
#5	CKD or CRF:ti or CKD or CRF:ab (Word variations have been searched)
#6	#1 or #2 or #3 or #4 or #5
#7	MeSH descriptor: [Renal Replacement Therapy] explode all trees
#8	MeSH descriptor: [Kidney Transplantation] explode all trees
#9	MeSH descriptor: [Pancreas Transplantation] explode all trees
#10	MeSH descriptor: [Renal Dialysis] explode all trees
#11	(renal replacement near/2 (therap* or program*)):ti or (renal replacement near/2 (therap* or program*)):ab (Word variations have been searched)
#12	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*):ti or ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*):ab (Word variations have been searched)
#13	(dialysis or h*emodialysis or peritoneal dialysis or h*emofiltration* or h*emodiafiltration*):ti or (dialysis or h*emodialysis or peritoneal dialysis or h*emofiltration* or h*emodiafiltration*):ab (Word variations have been searched)
#14	#7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13
#15	#6 and #14
#16	(overus* or over-us* or underus* or under-us* or misus* or mis-us* or abuse or overtreat* or undertreat* or inappropriat* or misappropriat* or appropriat* or overdiagnos* or over-diagnos* or misdiagnos* or underdiagnos* or under-diagnos* or damage* or overutili*ation or over-utili*ation or underutili*ation or under-utili*ation or unnecessar* or necessity or benefit* or harm*):ti or (overus* or over-us* or underus* or under-us* or misus* or mis-us* or abuse or overtreat* or undertreat* or inappropriat* or misappropriat* or appropriat* or overdiagnos* or over-diagnos* or misdiagnos* or underdiagnos* or under-diagnos* or damage* or overutili*ation or over-utili*ation or underutili*ation or under-utili*ation or unnecessar* or necessity or benefit* or harm*):ab (Word variations have been searched)
#17	((inadequate or improper* or incorrect or careless or unsuitabl*) near/2 (use* or handl* or treat*)):ti or ((inadequate or improper* or incorrect or careless or unsuitabl*) near/2 (use* or handl* or treat*)):ab (Word variations have been searched)
#18	((improvement* or deficit* or care or treatment* or measure* or indicator* or control) near/2 quality):ti or ((improvement* or deficit* or care or treatment* or measure* or indicator* or control) near/2 quality):ab (Word variations have been searched)
#19	performance indicator*:ti or performance indicator*:ab (Word variations have been searched)
#20	((medical or health) near/2 care near/2 situation*):ti or ((medical or health) near/2 care near/2 situation*):ab (Word variations have been searched)

#	Searches
#21	((choice* or option* or modalit* or alternativ*) near/2 dialys*s):ti or ((choice* or option* or modalit* or alternativ*) near/2 dialys*s):ab (Word variations have been searched)
#22	(wrong near/2 (decision* or choice*)):ti or (wrong near/2 (decision* or choice*)):ab (Word variations have been searched)
#23	regret:ti or regret:ab (Word variations have been searched)
#24	MeSH descriptor: [Guideline Adherence] explode all trees
#25	MeSH descriptor: [Quality Improvement] explode all trees
#26	MeSH descriptor: [Decision Making] explode all trees
#27	MeSH descriptor: [Clinical Decision-Making] explode all trees
#28	MeSH descriptor: [Health Services Misuse] explode all trees
#29	MeSH descriptor: [Quality Indicators, Health Care] explode all trees
#30	MeSH descriptor: [Quality Assurance, Health Care] explode all trees
#31	MeSH descriptor: [Delivery of Health Care, Integrated] explode all trees
#32	MeSH descriptor: [Patient Care Management] explode all trees
#33	MeSH descriptor: [Patient Care] explode all trees
#34	MeSH descriptor: [Registries] explode all trees
#35	MeSH descriptor: [Community Health Services] explode all trees
#36	MeSH descriptor: [Utilization Review] explode all trees
#37	MeSH descriptor: [Health Services Needs and Demand] explode all trees
#38	MeSH descriptor: [Self Care] explode all trees
#39	MeSH descriptor: [Self-Management] explode all trees
#40	self near/2 (care or management):ti or self near/2 (care or management):ab (Word variations have been searched)
#41	(interface management or coordinat* or cooperat* or hospitali*ation or after-care or aftercare or aftertreatment* or after-treatment* or admission* or register or registry or insurance or unplan* or referral or social data* or routine data*):ti or (interface management or coordinat* or cooperat* or hospitali*ation or after-care or aftercare or aftertreatment* or after-treatment* or admission* or register or registry or insurance or unplan* or referral or social data* or routine data*):ab (Word variations have been searched)
#42	((integrate* or collabora* or communicat* or continuity or continuousness or consisten* or comprehensive or seamless or outpatient* or system or follow-up or access) near/2 (care or treatment* or therap*)):ti or ((integrate* or collabora* or communicat* or continuity or continuousness or consisten* or comprehensive or seamless or

#	Searches
	outpatient* or system or follow-up or access) near/2 (care or treatment* or therap*)):ab (Word variations have been searched)
#43	(density near/2 supply):ti or (density near/2 supply):ab (Word variations have been searched)
#44	(clinical near/2 (pathway* or management or practice*)):ti or (clinical near/2 (pathway* or management or practice*)):ab (Word variations have been searched)
#45	(healthcare utili*ation) or (health-care utili*ation):ti or (healthcare utili*ation) or (health-care utili*ation):ab (Word variations have been searched)
#46	#16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26 or #27 or #28 or #29 or #30 or #31 or #32 or #33 or #34 or #35 or #36 or #37 or #38 or #39 or #40 or #41 or #42 or #43 or #44 or #45
#47	#15 and #46
#48	MeSH descriptor: [Germany] explode all trees
#49	german*:ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#50	deutsch*:ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#51	(berlin or hamburg or munchen or muenchen or munich or koln or koeln or cologne or frankfurt or stuttgart or dusseldorf or duesseldorf or dortmund or essen or bremen or dresden or leipzig or hannover or nuernberg or nurnberg or aachen or augsburg or bamberg or bayreuth or benediktbeuern or bochum or braunschweig or chemnitz or clausthal or cottbus or darmstadt or detmold or eichstatt or Eichstaett or eltville or Ingolstadt or Erfurt or Erlangen or flensburg or freiberg or freiburg or friedrichshafen or fulda or giesen or giessen or Greifswald or gottingen or goettingen or Hagen or Halle or heidelberg or Hildesheim or Ilmenau or Jena or kaiserslautern or karlsruhe or kassel or kiel or koblenz or konstanz or luebeck or lubeck or ludwigsburg or lueneburg or luneburg or leverkusen or mainz or marburg or munster or muenster or neuendettelsau or neubrandenburg or oestrich-winkel or oldenburg or osnabrueck or osnabruck or paderborn or passau or potsdam or regensburg or rostock or saar or augustin or schwabisch or gmund or schwaebisch or gmuend or siegen or speyer or trier or trossingen or tuebingen or tubingen or ulm or vallendar or vechta or weimar or weingarten or witten or wuppertal or wuerzburg or wurzburg or zittau or duisburg or bonn or bielefeld or mannheim or 'north rhine-westphalia' or nrw or 'nordrhein westfalen' or 'rhine ruhr' or rhein or ruhr or 'schleswig holstein' or 'mecklenburg vorpommern' or 'mecklenburg-western pomerania' or brandenburg or sachsen or saxony or 'saxony anhalt' or 'sachsen anhalt' or thuringia or thuringen or thueringen or niedersachsen or 'lower saxony' or hesse or hessia or hessen or 'rhineland palatinate' or rheinland or pfalz or saarland or baden or wurttemberg or wuerttemberg or bavaria or bayern):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
#52	#48 or #49 or #50 or #51
#53	#47 and #52 Publication Year from 2013 to 2018

Die Titel und Abstracts der Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegten Forschungsfragen

überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und im Fall einer fehlenden Einigung wurden die Publikationen für ein VT-Screening einbezogen.

Die Volltexte der ausgewählten Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 10) zutreffen. Durch eine Dokumentation des VT-Screenings wurden u. a. auch die Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Publikationen dokumentiert (siehe Abschnitt 1.4.2). Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt.

Ergänzend zur systematischen Recherche in den bibliographischen Datenbanken erfolgte eine Handsuche in deutschsprachigen Journalen. Dabei wurden die Inhaltsverzeichnisse von „Der Nephrologe“, „Der Urologe“, „Der Internist“ und „Nieren- und Hochdruckkrankheiten“ der Jahre 2013 bis 2018 von einer Person gesichtet und die Volltexte der potenziell relevanten Publikationen besorgt. Die Volltexte wurden von zwei Personen unabhängig mit Hilfe der Einschlusskriterien geprüft. Zudem wurden auf Basis der Refenzlisten der so identifizierten Studien weitere einzuschließende Publikationen identifiziert, die die Einschlusskriterien erfüllen (im Folgenden auch unter „Handsuche“ subsummiert). Über die Handsuche wurden letztendlich neun Publikationen zusätzlich eingeschlossen.

Eine Gesamtübersicht über die Recherche in bibliographischen Datenbanken (inklusive der Handsuche) bietet das nachfolgende Flowchart (Abbildung 3).

Abbildung 3: Flowchart der Recherche nach Studien zur Versorgungssituation

1.4.2 Ausgeschlossene Studien zur Versorgungssituation

Folgende im Volltext überprüfte Publikationen zur Versorgungssituation wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 10):

Nicht E1, E2, E3

keine

Nicht E4

1. Alscher, MD (2017): Diabetespatienten mit terminaler Niereninsuffizienz. Welches ist die beste Dialysetherapie? *Nephrologe* 12(6): 420-425. DOI: 10.1007/s11560-017-0190-6.
2. Galle, J; Weinreich, T (2014): Die Zukunft der Dialyse in Deutschland [*Editorial*]. *DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139(24): 1288. DOI: 10.1055/s-0034-1370105.

3. Gerbig, D; Koehler, M; Krautzig, S; Degenhardt, S (2017): Informationen und Stellungnahme der Kommission Rehabilitation, Transition und Altersmedizin der DGfN (Deutsche Gesellschaft für Nephrologie) zur stationären Rehabilitation bei chronisch Nierenkranken, Nierentransplantierten und Nierenlebendspendern. *Nephrologe* 12(6): 438-442. DOI: 10.1007/s11560-017-0202-6.
4. Kesel, N (2017): Nephro Update Europe 2017. *Kidney Diseases* 3(4): 127-135. DOI: 10.1159/000484594.
5. Mooney, A; Crepaldi, C; Goovaerts, T; Bagnis, CI; Melander, S; Nilsson, E-L; et al. (2015): FP735 European Survey on Renal Replacement Therapy Option Education [*Poster*]. 52nd ERA-EDTA [European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association] Congress. 28-31.05.2015. London. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 3): ii322. DOI: 10.1093/ndt/gfv183.53.
6. Schmaderer, C; Heemann, U; Moog, P (2013): Das geht Ihren Patienten an die Nieren. Update Nephrologie 2013. *MMW – Fortschritte der Medizin* 155(9): 56-61.
7. Stracke, S; Dabers, T (2016): Betreuung von Patienten mit Nierenerkrankungen. Progressionshemmung, Behandlungsoptionen und Begleitmaßnahmen. *Klinikarzt* 45(7+8): 348-352. DOI: 10.1055/s-0042-112564.

Nicht E5

1. Feely, MA; Hildebrandt, D; Edakkanambeth Varayil, J; Mueller, PS (2016): Prevalence and Contents of Advance Directives of Patients with ESRD Receiving Dialysis. *CJASN – Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 11(12): 2204-2209. DOI: 10.2215/CJN.12131115.
2. Kramer, A; Stel, VS; Abad Diez, JM; de la Torre, RA; Bouzas Caamaño, E; Čala, S; et al. (2013): Renal replacement therapy in Europe – a summary of the 2010 ERA-EDTA Registry Annual Report. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 6(1): 105-115. DOI: 10.1093/ckj/sfs164.
3. Kramer, A; Pippias, M; Stel, VS; Bonthuis, M; Abad Diez, JM; Afentakis, N; et al. (2016): Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2013 ERA-EDTA Registry Annual Report with a focus on diabetes mellitus. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 9(3): 457-469. DOI: 10.1093/ckj/sfv151.
4. Noordzij, M; Kramer, A; Abad Diez, JM; de la Torre, RA; Arcos Fuster, E; Bikbov, BT; et al. (2014): Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2011 ERA-EDTA Registry Annual Report. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 7(2): 227-238. DOI: 10.1093/ckj/sfu007.
5. Noordzij, M; Jager, KJ; van der Veer, SN; Kramar, R; Collart, F; Heaf, JG; et al. (2014): Use of vascular access for haemodialysis in Europe: a report from the ERA-EDTA Registry. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(10): 1956-1964. DOI: 10.1093/ndt/gfu253.
6. Pippias, M; Stel, VS; Abad Diez, JM; Afentakis, N; Herrero-Calvo, JA; Arias, M; et al. (2015): Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2012 ERA-EDTA Registry Annual Report. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 8(3): 248-261. DOI: 10.1093/ckj/sfv014.

7. Pippias, M; Jager, KJ; Kramer, A; Leivestad, T; Sánchez, MB; Caskey, FJ; et al. (2016): The changing trends and outcomes in renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(5): 831-841. DOI: 10.1093/ndt/gfv327.
8. Spithoven, EM; Kramer, A; Meijer, E; Orskov, B; Wanner, C; Caskey, F; et al. (2014): Analysis of data from the ERA-EDTA Registry indicates that conventional treatments for chronic kidney disease do not reduce the need for renal replacement therapy in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney International* 86(6): 1244-1252. DOI: 10.1038/ki.2014.120.
9. Tannen, A (2013): Dialysepatienten: Screening durch Pflegekräfte soll Mangelernährung vorbeugen. *Pflegezeitschrift* 66(11): 681.
10. Van Biesen, W; Vanholder, R; Vanderhaegen, B; Lameire, N; Wanner, C; Wiecek, A; et al. (2016): Renal replacement therapy for refugees with end-stage kidney disease: an international survey of the nephrological community. *Kidney International Supplements* 6(2): 35-41. DOI: 10.1016/j.kisu.2016.09.001.
11. van de Luijtgaarden, MWM; Noordzij, M; van Biesen, W; Couchoud, C; Cancarini, G; Bos, W-JW; et al. (2013): Conservative care in Europe – nephrologists' experience with the decision not to start renal replacement therapy. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2604-2612. DOI: 10.1093/ndt/gft287.
12. van de Luijtgaarden, MWM; Jager, KJ; Segelmark, M; Pascual, J; Collart, F; Hemke, AC; et al. (2016): Trends in dialysis modality choice and related patient survival in the ERA-EDTA Registry over a 20-year period. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 120-128. DOI: 10.1093/ndt/gfv295.
13. Vogelzang, JL; van Stralen, KJ; Noordzij, M; Diez, JA; Carrero, JJ; Couchoud, C; et al. (2015): Mortality from infections and malignancies in patients treated with renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA registry. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(6): 1028-1037. DOI: 10.1093/ndt/gfv007.

Nicht E6

1. Kleophas, W; Bieber, B; Robinson, BM; Duttlinger, J; Fliser, D; Lonnemann, G; et al. (2013): Einführung und erste Ergebnisse eines deutschen Registers für chronische Niereninsuffizenz (CKD). *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 42(6): 251-259. DOI: 10.5414/NHX01524.
2. Kleophas, W; Bieber, B; Robinson, BM; Duttlinger, J; Fliser, D; Lonnemann, G; et al. (2013): Implementation and first results of a German Chronic Kidney Disease Registry. *Clinical Nephrology* 79(3): 184-191. DOI: 10.5414/CN107749.

Nicht E7

1. Geiger, H; Jung, O (2013): Einschätzung, Diagnose und Therapie der chronischen metabolischen Azidose in Deutschland. Ergebnisse einer aktuellen Umfrage unter Nephrologen. *DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift* 138(38): 1880-1884. DOI: 10.1055/s-0033-1349493.

Nicht E8

1. Grupp, C (2015): Frailty bei Dialysepatienten: Was sind die Konsequenzen? *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 44(8): 340-345. DOI: 10.5414/NHX01715.
2. Heemann, U; Renders, L (2015): Allocation strategies for elderly kidney transplant recipients. *Transplantation Reviews* 29(4): 202-204. DOI: 10.1016/j.trre.2015.10.001.
3. Kalmuk, S; Neuhaus, P; Pascher, A (2013): Chirurgie und Organtransplantation. *Chirurg* 84(11): 937-944. DOI: 10.1007/s00104-013-2514-z.
4. Kierdorf, HP (2013): Der Dialysepatient auf der Intensivstation. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* 108(4): 290-294. DOI: 10.1007/s00063-012-0194-y.
5. Latus, J; Ulmer, C; Fritz, P; Rettenmaier, B; Biegger, D; Lang, T; et al. (2013): Encapsulating peritoneal sclerosis: a rare, serious but potentially curable complication of peritoneal dialysis-experience of a referral centre in Germany. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(4): 1021-1030. DOI: 10.1093/ndt/gfs159.
6. Leimbach, T; Kron, J; Pommer, W; Urbach, B; Kron, S (2016): Comorbidities, Hospitalization, and Living Status of Dialysis Patients Over 80 Years. *Blood Purification* 42(4): 282-286. DOI: 10.1159/000448210.
7. Pommer, W; Krause, R; Anding, K; Grupp, C; Griebel, M; Vogel, L; et al. (2016): Komplementäre Therapieangebote für chronische Dialysepatienten: Sporttherapie, Ernährung und psychosoziale Betreuung. Ergebnisse des 3. Netzwerktreffens des „Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation“ (KfH, gemeinnützig, Neu-Isenburg). *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 45(8): 295-303. DOI: 10.5414/NHX01791.
8. Potpara, TS; Lenarczyk, R; Larsen, TB; Deharo, J-C; Chen, J; Dagres, N (2015): Management of atrial fibrillation in patients with chronic kidney disease in Europe Results of the European Heart Rhythm Association Survey. *Europace* 17(12): 1862-1867. DOI: 10.1093/europace/euv416.
9. Schiffer, L; Krautzig, S; Gerbig, D; Bintaro, P; Haller, H; Schiffer, M (2016): Rehabilitation nach Nierentransplantation. Alte Probleme und neue Strukturen. *Internist* 57(1): 49-53. DOI: 10.1007/s00108-015-3808-7.
10. van Biesen, W; van de Luijtgaarden, MW; Brown, EA; Michel, JP; van Munster, BC; Jager, KJ; et al. (2015): Nephrologists’ perceptions regarding dialysis withdrawal and palliative care in Europe: lessons from a European Renal Best Practice survey. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(12): 1951-1958. DOI: 10.1093/ndt/gfv284.
11. Vondran, FWR; Wintterle, S; Bräsen, JH; Haller, H; Klempnauer, J; Richter, N; et al. (2017): Abdominalchirurgie trifft Nephrologie: Wichtige nephrologische Aspekte vor und nach Nieren- bzw. Lebertransplantation. *Zentralblatt für Chirurgie* 142(2): 180-188. DOI: 10.1055/s-0035-1557918.

1.4.3 Eingeschlossene Studien zur Versorgungssituation

Tabelle 15: Eingeschlossene Studien zur Versorgungssituation

Erstautorin oder -autor Jahr	Titel	Referenz
Al Salmi 2018	Missed Hemodialysis Treatments: International Variation, Predictors, and Outcomes in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)	Al Salmi et al. (2018)
Bommer 2014	Gefäßzugang zur Hämodialyse. Ein andauerndes Problem	Bommer und Port (2014)
Büchtemann 2017	10 Jahre Qualitätssicherung Dialyse in Deutschland – Bilanz und Ausblick	Büchtemann et al. (2017)
Eisenberger 2018	Wartelistenmanagement vor Nierentransplantation	Eisenberger (2018)
Haverich 2016	Organtransplantation in Deutschland. Kritische Betrachtung in Zeiten knapper Ressourcen	Haverich und Haller (2016)
Kleophas 2013	Changes in dialysis treatment modalities during institution of flat rate reimbursement and quality assurance programs	Kleophas et al. (2013)
Liabeuf 2017	Attainment of guideline targets in EURODOPPS haemodialysis patients: are differences related to a country's healthcare expenditure and nephrologist workforce?	Liabeuf et al. (2017)
Liyanage 2015	Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review	Liyanage et al. (2015)
Lonnemann 2017	Timely Referral to Outpatient Nephrology Care Slows Progression and Reduces Treatment Costs of Chronic Kidney Diseases	Lonnemann et al. (2017)
Lottmann 2015	Dialyseversorgung in Deutschland. Bedarf, Angebot und Herausforderungen	Lottmann et al. (2015)
Machowska 2017	Dialysis access, infections, and hospitalisations in unplanned dialysis start patients: results from the OPTiONS study	Machowska et al. (2017a)
Machowska 2017	Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective	Machowska et al. (2017b)
Perl 2017	Association between changes in quality of life and mortality in hemodialysis patients: results from the DOPPS	Perl et al. (2017)

Erstautorin oder -autor Jahr	Titel	Referenz
Pommer 2018	Attitudes of nephrologists towards assisted home dialysis in Germany	Pommer et al. (2018)
Protzel 2015	Terminales Nierenversagen und Indikation zur Nierentransplantation	Protzel et al. (2015)
Robinski 2016	Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany	Robinski et al. (2016)
Robinski 2017	The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction	Robinski et al. (2017)
Röhrig 2018	Burden of multimorbidity and outcome in ambulatory geriatric hemodialysis patients. Report from the QiN registry in Germany	Röhrig et al. (2018)
Thumfart 2018	Attitudes of nephrologists towards intensified hemodialysis	Thumfart et al. (2018)
Van Biesen 2014	Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy	Van Biesen et al. (2014)
von Gersdorff 2016	Lebensqualität an der Dialyse	von Gersdorff (2016)
von Gersdorff 2015	Lebensqualität an Dialyse – Erfahrungen mit den regelmäßigen Patientenbefragungen im KfH	von Gersdorff et al. (2015)

Datenextraktion

Die Datenextraktion der eingeschlossenen Studien zur Versorgungssituation wurde von einer Person durchgeführt. Die Datenextraktion schloss relevante Informationen wie Titel, Autorin/Autor, Publikationsjahr, Studiendesign, untersuchte Therapieoption, Studienpopulation, Fragestellung sowie zentrale Ergebnisse mit ein. Diese Informationen wurden in einer Datenextraktionstabelle dokumentiert (vgl. Kapitel 2).

1.5 Informationsbeschaffung – Messinstrumente

Durch die Literaturrecherche sollten bereits verwendete und publizierte selbstberichtete Messinstrumente (PREMs und PROMs) identifiziert werden, die bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, die eine Nierenersatztherapie benötigen, eingesetzt werden.

Zum einen erfolgte eine systematische Recherche in bibliographischen Datenbanken nach systematischen und narrativen Reviews bzw. Übersichtsarbeiten über Messinstrumente, die bei Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz eingesetzt werden. Zum anderen wurde in der Patient-Reported and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID) recherchiert.

1.5.1 Recherche nach Messinstrumenten in bibliographischen Datenbanken

Um ein möglichst umfassendes Bild über bereits verwendete und publizierte Messinstrumente zu erhalten, sollten systematische und narrative Reviews bzw. Übersichtsarbeiten systematisch in bibliographischen Datenbanken recherchiert werden.

In Tabelle 16 sind die a priori definierten Einschlusskriterien, die der Recherche und dem Screening der Publikationen zu Messinstrumenten zugrunde liegen, aufgeführt.

Tabelle 16: Einschlusskriterien für Publikationen zu Messinstrumenten

E1	Vollpublikation erhältlich
E2	Deutsche oder englische Sprache der Vollpublikation
E3	Publikationsdatum der Vollpublikation ab 01.01.2013
E4	Übersichtsarbeit / Überblick ▪ z. B. Überblick über Messinstrumente; Vergleich von psychometrischen Eigenschaften verschiedener Instrumente; systematische Reviews bzw. Metaanalysen, die die Ergebnisse verschiedener selbstberichteter Outcomes zusammenfassen ▪ Originalarbeiten, Editorials, Konferenzabstracts, Fallbericht, Fallserien werden ausgeschlossen
E5	Der Artikel adressiert Messinstrumente, die bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz aus Deutschland oder Ländern des WHO-Strata-A* eingesetzt werden.
E6	Inhaltlich relevante Population Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz ab 18 Jahren.
E7	Inhaltlich relevante Interventionen Messinstrumente eignen sich zur Erfassung von Behandlungsergebnissen oder Behandlungsprozessen hinsichtlich: ▪ Dialyse (Hämodialyse, Peritonealdialyse) ▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation
E8	Outcome Krankheitsspezifische und generische Messinstrumente, die in der Zielpopulation genutzt werden, um selbstberichtete, patientenrelevante Aspekte auf **Prozessebene** (z. B. Information, Aufklärung, Schulung, Entscheidung, Schnittstellenmanagement, Nachsorge, Ängste, Sorgen, Kommunikation) oder auf Ebene der **Ergebnisqualität**

	(gesundheitsbezogene Lebensqualität, Symptombelastung, Funktionsniveau) zu erfassen.

* Als Grundlage für die Entscheidung, welche internationalen Publikationen zu Messinstrumenten eingeschlossen werden sollen, wurde die Staateneinteilung des Weltgesundheitsberichts 2003 der World Health Organization herangezogen (WHO 2003). Nur Publikationen aus Industrienationen, die wie Deutschland zum WHO Stratum A gehören, wurden berücksichtigt.

Die Literaturrecherche wurde in den folgenden bibliografischen Datenbanken durchgeführt:

- MEDLINE via Ovid ab 1946,
- Embase via Elsevier ab 1974,
- CINAHL via EBSCO ab 1961,
- Cochrane Library (CDSR, CENTRAL, CCAs) via Wiley

Für die Recherche wurde zunächst eine Strategie für die Literaturdatenbank MEDLINE entwickelt und dann entsprechend an die anderen Datenbanken angepasst. Ausgehend von der Fragestellung wurden die relevanten Suchbegriffe abgeleitet.

Der Suchstring bestand aus drei Blöcken: ein Rechercheblock für chronische Niereninsuffizienz bzw. Nierenersatztherapie, ein Rechercheblock für Fragebögen bzw. Messinstrumente und ein Rechercheblock für Reviews bzw. Übersichtsarbeiten.

Folgende Limitationen wurden bei der Suchstrategie berücksichtigt:

- Suche von 2013 bis 2019
- nur englische und deutsche Publikationen
- keine Fallberichte, Editorials, Kommentare, Letter, Kongressabstracts oder Kongressreviews

Die Limitationen finden sich eingebettet in den jeweiligen Suchstrategien der einzelnen Datenbanken (Tabelle 17, Tabelle 18, Tabelle 19, Tabelle 20).

Die Recherche erfolgte für alle Datenbanken am 04.07.2019.

Suchstrategie für MEDLINE via Ovid

Tabelle 17: Suchstrategie für MEDLINE via Ovid (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten)

#	Searches
1	Meta-Analysis as Topic/ or exp Review Literature as Topic/
2	(meta analy* or metaanaly*).tw.
3	Meta-Analysis/ or Systematic Review/
4	(review? or overview?).tw.
5	Review/
6	1 or 2 or 3 or 4 or 5
7	exp Kidney Failure, Chronic/

#	Searches
8	exp Renal Insufficiency, Chronic/
9	((kidney or renal) adj2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)).ti,ab.
10	CKD.ti,ab.
11	7 or 8 or 9 or 10
12	exp Renal Replacement Therapy/
13	exp Kidney Transplantation/
14	exp Pancreas Transplantation/
15	exp Renal Dialysis/
16	(renal replacement adj2 (therap* or program*)).ti,ab.
17	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*).ti,ab.
18	(dialysis or h?emodialysis or "peritoneal dialysis" or h?emofiltration? or h?emodiafiltration?).ti,ab.
19	12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18
20	11 or 19
21	6 and 20
22	limit 21 to yr="2013 -Current"
23	limit 22 to (english or german)
24	exp Patient Reported Outcome Measures/
25	exp "Surveys and Questionnaires"/
26	((patient* or self) adj2 report* adj3 (questionnaire* or measure* or survey? or tool? or scale* or assess* or score* or instrument*)).ti,ab.
27	((patient* or self) adj2 report* adj2 (outcome* or experien*)).ti,ab.
28	(PROM or PROMs or PREM or PREMs or PRM or PRMs).ti,ab.
29	24 or 25 or 26 or 27 or 28
30	23 and 29
31	limit 30 to (congress or case reports or comment or editorial or letter)
32	30 not 31

Suchstrategie für Embase via Elsevier

Tabelle 18: Suchstrategie für Embase via Elsevier (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten)

No.	Query
#1	'systematic review (topic)'/de OR 'systematic review'/de OR 'meta analysis (topic)'/de OR 'meta analysis'/exp
#2	metaanaly*:ab,ti OR 'meta analy*':ab,ti
#3	review$:ab,ti OR overview$:ab,ti
#4	'review'/exp
#5	#1 OR #2 OR #3 OR #4
#6	'chronic kidney failure'/exp
#7	((kidney OR renal) NEAR/2 (disease OR failure* OR impairment* OR dysfunction* OR insufficien*)):ab,ti
#8	ckd:ab,ti
#9	#6 OR #7 OR #8
#10	'renal replacement therapy'/exp
#11	'pancreas transplantation'/exp OR 'kidney transplantation'/exp
#12	'hemodialysis'/exp OR 'hemodiafiltration'/exp OR 'peritoneal dialysis'/exp
#13	('renal replacement' NEAR/2 (therap* OR program*)):ab,ti
#14	(kidney:ab,ti OR renal:ab,ti OR pancrea*:ab,ti) AND transplant*:ab,ti
#15	dialysis:ab,ti OR h$emodialysis:ab,ti OR 'peritoneal dialysis':ab,ti OR h$emofiltration$:ab,ti OR h$emodiafiltration$:ab,ti
#16	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15
#17	#9 OR #16
#18	#5 AND #17
#19	#18 AND [2013-2019]/py
#20	#19 AND ([english]/lim OR [german]/lim)
#21	'patient-reported outcome'/exp
#22	'questionnaire'/exp
#23	'survey'/exp
#24	((patient* OR self) NEAR/2 report* NEAR/3 (questionnaire* OR measure* OR survey$ OR tool$ OR scale* OR assess* OR score* OR instrument*)):ab,ti
#25	((patient* OR self) NEAR/2 report* NEAR/2 (outcome* OR experien*)):ab,ti

No.	Query
#26	prom:ab,ti OR proms:ab,ti OR prem:ab,ti OR prems:ab,ti OR prm:ab,ti OR prms:ab,ti
#27	#21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26
#28	#20 AND #27
#29	#28 AND ('case report'/de OR [conference abstract]/lim OR [conference review]/lim OR [editorial]/lim OR [letter]/lim OR comment:ti)
#30	#28 NOT #29

Suchstrategie für CINAHL via EBSCO

Tabelle 19: Suchstrategie für CINAHL via EBSCO (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten)

#	Searches
S1	(MH "Renal Insufficiency, Chronic+")
S2	TI ((kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)) OR AB ((kidney or renal) N2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*))
S3	TI (CKD) OR AB (CKD)
S4	S1 or S2 or S3
S5	(MH "Renal Replacement Therapy+")
S6	(MH "Pancreas Transplantation+") OR (MH "Kidney Transplantation+")
S7	(MH "Dialysis+")
S8	TI ("renal replacement" N2 (therap* or program*)) OR AB ("renal replacement" N2 (therap* or program*))
S9	TI ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*) OR AB ((kidney or renal or pancrea*) and transplant*)
S10	TI (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#) OR AB (dialysis or h#emodialysis or "peritoneal dialysis" or h#emofiltration# or h#emodiafiltration#)
S11	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10
S12	S4 AND S11
S13	TI ("meta analy*" OR metaanaly*) OR AB ("meta analy*" OR metaanaly*)
S14	(MH "Meta Analysis")
S15	(MH "Literature Review+")
S16	*Limiters - Publication Type: Review*
S17	TI ((review# or overview#)) OR AB ((review# or overview#))

#	Searches
S18	S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S12 AND S18
S20	S12 AND S18 *Limiters - Published Date: 20130101-20191231*
S21	S12 AND S18 *Limiters - Published Date: 20130101-20191231 Language: English, German*
S22	(MH "Patient-Reported Outcomes") OR (MH "Self Report")
S23	(MH "Questionnaires+")
S24	(MH "Surveys+")
S25	TI (((patient* or self) N2 report* N3 (questionnaire* or measure* or survey# or tool# or scale* or assess* or score* or instrument*))) OR AB (((patient* or self) N2 report* N3 (questionnaire* or measure* or survey# or tool# or scale* or assess* or score* or instrument*)))
S26	TI (((patient* or self) N2 report* N2 (outcome* or experien*))) OR AB (((patient* or self) N2 report* N2 (outcome* or experien*)))
S27	TI ((PROM or PROMs or PREM or PREMs or PRM or PRMs)) OR AB ((PROM or PROMs or PREM or PREMs or PRM or PRMs))
S28	S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27
S29	S21 AND S28
S30	S21 AND S28 *Limiters - Publication Type: Abstract, Case Study, Commentary, Editorial, Letter, Proceedings*
S31	S29 NOT S30

Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley

Tabelle 20: Suchstrategie für Cochrane Library via Wiley (Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten)

#	Searches
#1	MeSH descriptor: [Kidney Failure, Chronic] explode all trees
#2	MeSH descriptor: [Renal Insufficiency, Chronic] explode all trees
#3	((kidney or renal) near/2 (disease or failure* or impairment* or dysfunction* or insufficien*)):ti,ab
#4	CKD:ti,ab
#5	#1 or #2 or #3 or #4
#6	MeSH descriptor: [Renal Replacement Therapy] explode all trees
#7	MeSH descriptor: [Kidney Transplantation] explode all trees

#	Searches
#8	MeSH descriptor: [Pancreas Transplantation] explode all trees
#9	MeSH descriptor: [Renal Dialysis] explode all trees
#10	("renal replacement" near/2 (therap* or program*)):ti,ab
#11	((kidney or renal or pancrea*) and transplant*):ti,ab
#12	(dialysis or h*emodialysis or "peritoneal dialysis" or h*emofiltration* or h*emodiafiltration*):ti,ab
#13	#6 or #7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12
#14	#5 or #13
#15	MeSH descriptor: [Patient Reported Outcome Measures] explode all trees
#16	MeSH descriptor: [Surveys and Questionnaires] explode all trees
#17	((patient* or self) near/2 report* near/3 (questionnaire* or measure* or survey* or tool* or scale* or assess* or score* or instrument*)):ti,ab
#18	((patient* or self) near/2 report* near/2 (outcome* or experien*)):ti,ab
#19	(PROM or PROMs or PREM or PREMs or PRM or PRMs):ti,ab
#20	#15 or #16 or #17 or #18 or #19
#21	#14 and #20
#22	#21 with Cochrane Library publication date Between Jan 2013 and Jul 2019, in Cochrane Reviews

Die Titel und Abstracts der Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich ihrer inhaltlichen Relevanz bezogen auf die a priori festgelegte Forschungsfrage überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und im Fall einer fehlenden Einigung wurden die Publikationen für ein VT-Screening einbezogen.

Die Volltexte der ausgewählten Publikationen wurden von zwei Personen unabhängig voneinander dahingehend überprüft, ob die a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 16) zutreffen. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert und eine Einigung herbeigeführt. Durch eine Dokumentation des VT-Screenings wurden u. a. auch die Ausschlussgründe für alle ausgeschlossenen Publikationen dokumentiert (siehe Abschnitt 1.5.2).

Eine Gesamtübersicht über die Recherche in bibliographischen Datenbanken bietet das nachfolgende Flowchart (Abbildung 4).

Abbildung 4: Flowchart der Recherche nach Messinstrumenten.

1.5.2 Ausgeschlossene Publikationen zu Messinstrumenten

Folgende im Volltext überprüfte Publikationen zu Messinstrumenten wurden ausgeschlossen (für die Ausschlussgründe vgl. Tabelle 16):

Nicht E1, E2, E3, E5, E6

keine

Nicht E4

1. Cavanaugh, KL (2016): Patient Experience Assessment is a Requisite for Quality Evaluation: A Discussion of the In-Center Hemodialysis Consumer Assessment of Health Care Providers and Systems (ICH CAHPS) Survey. *Seminars in Dialysis* 29(2): 135-143. DOI: 10.1111/sdi.12469.
2. Kliger, AS (2016): Quality Measures for Dialysis: Time for a Balanced Scorecard. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 11(2): 363-368. DOI: 10.2215/CJN.06010615.

3. Roshanravan, B; Patel, KV (2019): Assessment of physical functioning in the clinical care of the patient with advanced kidney disease. *Seminars in Dialysis* 32(4): 351-360. DOI: 10.1111/sdi.12813.
4. van der Veer, SN; Aresi, G; Gair, R (2017): Incorporating patient-reported symptom assessments into routine care for people with chronic kidney disease. *Clinical Kidney Journal* 10(6): 783-787. DOI: 10.1093/ckj/sfx106.

Nicht E7

1. Painter, P; Marcus, RL (2013): Assessing Physical Function and Physical Activity in Patients with CKD. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology* 8(5): 861-872. DOI: 10.2215/CJN.06590712.

Nicht E8

1. Chen, SS; Al Mawed, S; Unruh, M (2016): Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients: How Often Should We Ask and What Do We Do with the Answer? *Blood Purification* 41: 218-224. DOI: 10.1159/000441462.
2. Sautenet, B; Tong, A; Chapman, JR; Warrens, AN; Rosenbloom, D; Wong, G; et al. (2018): Range and Consistency of Outcomes Reported in Randomized Trials Conducted in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review. *Transplantation* 102(12): 2065–2071. DOI: 10.1097/TP.0000000000002278.
3. Teasdale, EJ; Leydon, G; Fraser, S; Roderick, P; Taal, MW; Tonkin-Crine, S (2017): Patients' Experiences After CKD Diagnosis: A Meta-ethnographic Study and Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 70(5): 656-665. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.05.019.
4. Viecelli, AK; O'Lone, E; Sautenet, B; Craig, JC; Tong, A; Chemla, E; et al. (2018): Vascular Access Outcomes Reported in Maintenance Hemodialysis Trials: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 71(3): 382-391. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.09.018.

1.5.3 Eingeschlossene Publikationen zu Messinstrumenten

Nach dem Volltext-Screening wurden 24 Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten eingeschlossen (siehe Tabelle 21).

Tabelle 21: Liste der eingeschlossenen Übersichtsarbeiten zu Messinstrumenten

	Titel	Referenz
1	Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review	Ayiegbusi et al. (2017a)
2	A patient-centred approach to measuring quality in kidney care: patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures	Ayiegbusi et al. (2017b)

	Titel	Referenz
3	Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature	Almutary et al. (2013)
4	The assessment of frailty in older people with chronic kidney disease	Bohm et al. (2015)
5	The role of exercise in improving patient-reported outcomes in individuals on dialysis: A scoping review	Bohm et al. (2019)
6	Fatigue in kidney transplant recipients	Bossola et al. (2016)
7	How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting	Breckenridge et al. (2015)
8	In Quality We Trust; but Quality of Life or Quality of Care?	Chen et al. (2016)
9	Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population?	Chong et al. (2017)
10	Nonadherence in Dialysis Patients: Prevalence, Measurement, Outcome, and Psychological Determinants	Clark et al. (2014)
11	A systematic review of patient-reported measures of burden of treatment in three chronic diseases	Eton et al. (2013)
12	Quality improvement in vascular access: The role of patient-reported outcome measures	Field et al. (2019)
13	Patient-Reported Outcome Instruments for Physical Symptoms Among Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review	Flythe et al. (2015)
14	The Consistency and Reporting of Quality-of-Life Outcomes in Trials of Immunosuppressive Agents in Kidney Transplantation: A Systematic Review and Meta-analysis	Howell et al. (2016)
15	Patient-Reported Outcome Measures for Fatigue in Patients on Hemodialysis: A Systematic Review	Ju et al. (2018)
16	Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review	Ju et al. (2019)
17	Symptom burden amongst patients suffering from end-stage renal disease and receiving dialysis: A literature review	Li et al. (2018)
18	How Can We Improve the Quality of Life of Dialysis Patients?	Mitema und Jaar (2016)
19	A Scoping Review of Key Health Items in Self-Report Instruments Used Among Solid Organ Transplant Recipients	Shahabeddin Parizi et al. (2019)

	Titel	Referenz
20	Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management	Shirazian et al. (2017)
21	Patient-Reported Outcomes in Patients with Chronic Kidney Disease and Kidney Transplant—Part 1	Tang et al. (2018)
22	Measuring pain in patients undergoing hemodialysis: a review of pain assessment tools	Upadhyay et al. (2014)
23	Development of an International Standard Set of Value-Based Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease: A Report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group	Verberne et al. (2019)
24	Fatigue in chronic kidney disease: Definition, assessment and treatment	Zalai und Bohra (2016)

Datenextraktion

Aus den eingeschlossenen Übersichtsartikeln wurden jeweils die relevanten Messinstrumente extrahiert. Sofern nötig, wurden für die genannten Messinstrumente die bibliographischen Referenzen bzw. entsprechende Validierungsstudien recherchiert, um alle relevanten Informationen, wie z. B. die erfassten Domänen der Messinstrumente, zu erhalten. Eine tabellarische Darstellung der extrahierten Instrumente findet sich im Abschlussbericht in Abschnitt 11.1.

1.5.4 Recherche nach Messinstrumenten in PROQOLID

Um krankheitsspezifische Fragebögen bzw. Messinstrumente zu identifizieren, wurde am 27. Juni 2019 die spezifische Fragebogen-Datenbank PROQOLID durchsucht. Diese liefert umfangreiche Beschreibungen von klinisch relevanten Fragebögen bzw. Messinstrumenten (inkl. Angabe der bibliographischen Referenz des Originalfragebogens, Übersetzungen, Informationen zum Copyright, Validierungsergebnisse etc.).

Bei der Recherche wurden zum einen die in der Datenbank verfügbaren Messinstrumente bei der Suchoption „Therapeutic Indications” auf Kidney Failure, Chronic; Kidney Diseases, Transplantation eingeschränkt und zum anderen in der generellen Datenbank-spezifischen Suche die Suchbegriffe renal, kidney, nephron*, transplant* und dialys* verwendet.

Mittels der Recherche konnten 26 Messinstrumente identifiziert werden.

Die detaillierten Beschreibungen der Messinstrumente wurden von zwei Personen unabhängig voneinander hinsichtlich der a priori festgelegten Einschlusskriterien (siehe Tabelle 16, Kriterien E5 – E8) überprüft und ausgewählt. Uneinheitliche Bewertungen wurden diskutiert bis eine Einigung erzielt werden konnte. Final konnten durch die spezifische Fragebogen-Datenbank PROQOLID keine weiteren Messinstrumente eingeschlossen werden.

Literatur

Aasen, EM; Kvangarsnes, M; Heggen, K (2012): Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1): 61-69. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x.

Abdel-Kader, K; Myaskovsky, L; Karpov, I; Shah, J; Hess, R; Dew, MA; et al. (2009a): Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(4): 711-718. DOI: 10.2215/CJN.05191008.

Abdel-Kader, K; Unruh, ML; Weisbord, SD (2009b): Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(6): 1057-1064. DOI: 10.2215/CJN.00430109.

Abramowicz, D; Cochat, P; Claas, F; Dudley, C; Harden, P; Heeman, U; et al. (2013): Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(Suppl. 2): ii1-ii71. DOI: 10.1093/ndt/gft218.

Afshar, M; Rebollo-Mesa, I; Murphy, E; Murtagh, FE; Mamode, N (2012): Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K. *Journal of Pain and Symptom Management* 44(2): 229-238. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.005.

AGREE Next Steps Consortium (2014): Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. AGREE II Instrument. Deutsche Version. AGREE Research Trust. URL: http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE_II_German-Version.pdf (abgerufen am: 20.08.2018).

Al Salmi, I; Larkina, M; Wang, M; Subramanian, L; Morgenstern, H; Jacobson, SH; et al. (2018): Missed Hemodialysis Treatments: International Variation, Predictors, and Outcomes in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 72(5): 634-643. DOI: 10.1053/j.ajkd.2018.04.019.

Allen, D; Badro, V; Denyer-Willis, L; Ellen Macdonald, M; Pare, A; Hutchinson, T; et al. (2015): Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease. *Chronic Illness* 11(1): 44-55. DOI: 10.1177/1742395314562974.

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2013): Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature. *Journal of Renal Care* 39(3): 140-150. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x.

Alshraifeen, A; McCreaddie, M; Evans, JM (2014): Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Practice* 20(5): 518-523. DOI: 10.1111/ijn.12194.

Amro, A; Waldum, B; Dammen, T; Miaskowski, C; Os, I (2014): Symptom Clusters in Patients on Dialysis and Their Association With Quality-Of-Life Outcomes. *Journal of Renal Care* 40(1): 23-33. DOI: 10.1111/jorc.12051.

Antonucci, M; Palermo, G; Recupero, SM; Bientinesi, R; Presicce, F; Foschi, N; et al. (2016): Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia* 87(4): 299-305. DOI: 10.4081/aiua.2015.4.299.

AQUA [Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen]; Hrsg. (2016): Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen. Abschlussbericht. [Stand:] 08.02.2016. Göttingen: AQUA. Signatur: 16-SQG-001. URL: https://www.aqua-institut.de/fileadmin/aqua_de/Projekte/449_Nierenersatztherapie/Nierenersatztherapie_Abschlussbericht.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Armaly, Z; Farah, J; Jabbour, A; Bisharat, B; Qader, AA; Saba, S; et al. (2012): Major depressive disorders in chronic hemodialysis patients in Nazareth: Identification and assessment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 8: 329-338. DOI: 10.2147/NDT.S31903.

Ashby, D; Smith, C; Hurril, R; Maxwell, P; Brown, E (2008): Dialysis Survivors: Clinical Status of Patients on Treatment for More than 10 Years. *Nephron Clinical Practice* 108(3): c207-c212. DOI: 10.1159/000119094.

Axelsson, L; Randers, I; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Klang, B (2012): Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 21(15-16): 2149-2159. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x.

Axelsson, L; Klang, B; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Gleissman, SA (2015): End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4): 776-784. DOI: 10.1111/scs.12209.

Azevedo, P; Santos, R; Durães, J; Santos, O; Carvalho, MJ; Cabrita, A; et al. (2014): Sexual dysfunction in men and women on peritoneal dialysis: Differential link with metabolic factors and quality of life perception. *Nefrologia* 34(6): 703-709. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12548.

Baillie, J; Lankshear, A (2015a): Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 24(1-2): 222-234. DOI: 10.1111/jocn.12663.

Baillie, J; Lankshear, A (2015b): Patients' and Relatives' Experiences of Peritonitis When Using Peritoneal Dialysis. *Journal of Renal Care* 41(3): 177-186. DOI: 10.1111/jorc.12118.

Baker, RJ; Mark, PB; Patel, RK; Stevens, KK; Palmer, N (2017): Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines. Final Version. [Stand:] February 2017. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/FINAL_PostOperative_Care_Guideline.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Ball, LK; George, CA; Duval, L; Hedrick, NF (2016): Reducing blood stream infection in patients on hemodialysis: Incorporating patient engagement into a quality improvement activity. *Hemodialysis International* 20 (Suppl. 1): S7-S11. DOI: 10.1111/hdi.12463.

Balogun, SA; Balogun, R; Philbrick, J; Abdel-Rahman, E (2017): Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 65(4): 777-785. DOI: 10.1111/jgs.14659.

Barberis, N; Cernaro, V; Costa, S; Montalto, G; Lucisano, S; Larcan, R; et al. (2017): The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 52(2): 111-123. DOI: 10.1177/0091217417720893.

Barcellos, FC; Santos, IS; Umpierre, D; Bohlke, M; Hallal, PC (2015): Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 8(6): 753-765. DOI: 10.1093/ckj/sfv099.

Barnieh, L; King-Shier, K; Hemmelgarn, B; Laupacis, A; Manns, L; Manns, B (2014): Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: A thematic analysis. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 1: 4. DOI: 10.1186/2054-3581-1-4.

Berkhout-Byrne, N; Gaasbeek, A; Mallat, MJK; Rabelink, TJ; Mooijaart, SP; Dekker, FW; et al. (2017): Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey. *Netherlands Journal of Medicine* 75(6): 225-234. URL: http://www.njmonline.nl/getpdf.php?id=1868 (abgerufen am: 03.08.2018).

Bertelsen, KH; Rasmussen, K; Ludvigsen, MS; Finderup, J (2015): Experiences of Recipients and Living Donors the First Three Days after Kidney Transplantation. *Journal of Renal Care* 41(3): 195-201. DOI: 10.1111/jorc.12113.

Bilo, H; Coentrão, L; Couchoud, C; Covic, A; De Sutter, J; Drechsler, C; et al. (2015): Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 2): ii1-ii142. DOI: 10.1093/ndt/gfv100.

Boini, S; Frimat, L; Kessler, M; Briançon, S; Thilly, N (2011): Predialysis therapeutic care and health-related quality of life at dialysis onset (The pharmacoepidemiologic AVENIR study). *Health and Quality of Life Outcomes* 9: 7. DOI: 10.1186/1477-7525-9-7.

Bommer, J; Port, F (2014): Gefäßzugang zur Hämodialyse. Ein andauerndes Problem. *Nephrologe* 9(2): 117-124. DOI: 10.1007/s11560-013-0821-5.

Bonner, A; Lloyd, A (2012): Exploring the Information Practices of People With End-Stage Kidney Disease *Journal of Renal Care* 38(3): 124-130. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2012.00258.x.

Bourbonnais, FF; Tousignant, KF (2012): The Pain Experience of Patients On Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 39(1): 13-19.

Breda, A; Budde, K; Figueiredo, A; Lledó García, E; Olsburgh, J; Regele, H; et al. (2018): Renal Transplantation [*Full Guideline*]. Last Update: 2018. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: http://uroweb.org/guideline/renal-transplantation/ (abgerufen am: 23.05.2018).

Brekke, FB; Waldum-Grevbo, B; von der Lippe, N; Os, I (2017): The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients. *Transplant International* 30(1): 49-56. DOI: 10.1111/tri.12866.

Brenner, I (2009): Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature. *Physician & Sportsmedicine* 37(4): 84-96. DOI: 10.3810/psm.2009.12.1746.

Bristowe, K; Horsley, HL; Shepherd, K; Brown, H; Carey, I; Matthews, B; et al. (2015): Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 29(5): 443-450. DOI: 10.1177/0269216314560209.

Brkovic, T; Burilovic, E; Puljak, L (2016): Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review. *Patient Preference and Adherence* 10: 1131-1150. DOI: 10.2147/PPA.S103927.

BTS [British Transplantation Society] (2013): Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2013. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2014): Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] May 2014. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/13_BTS_Failing_Graft-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2015): Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Third Edition. [Stand: December 2015]. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/02_BTS_Antibody_Guidelines-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society]; RA [Renal Association] (2018): Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines. Fourth Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/BTS_RA_LDKT_Guidelines_FINAL_12.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Büchtemann, D; Meinhold, S; Follert, P (2017): 10 Jahre Qualitätssicherung Dialyse in Deutschland – Bilanz und Ausblick. *ZEFQ – Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 126: 23-30. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.07.004.

Burns, T; Fernandez, R; Stephens, M (2015): The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Byrne, K; Russell, M (2011): Physical Activity Levels of Patients with Chronic Kidney Disease Requiring Dialysis. *Physiotherapy Practice and Research* 32(2): 29-33. DOI: 10.3233/PPR-2011-32206.

Calestani, M; Tonkin-Crine, S; Pruthi, R; Leydon, G; Ravanan, R; Bradley, JA; et al. (2014): Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(11): 2144-2150. DOI: 10.1093/ndt/gfu188.

Calvey, D; Mee, L (2011): The Lived Experience of The Person Dependent on Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 37(4): 201-207. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x.

Campbell-Crofts, S; Stewart, G (2018): How perceived feelings of "wellness" influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(7-8): 1561-1571. DOI: 10.1111/jocn.14220.

Campbell, DJ; Craig, JC; Mudge, DW; Brown, FG; Wong, G; Tong, A (2016): Patients' Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study. *Peritoneal Dialysis International* 36(6): 631-639. DOI: 10.3747 /pdi.2016.00075.

Capitanini, A; Cupisti, A; Mochi, N; Rossini, D; Lupi, A; Michelotti, G; et al. (2008): Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients. *Journal of Nephrology* 21(5): 738-743.

Cases, A; Dempster, M; Davies, M; Gamble, G (2011): The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology* 16(6): 884-894. DOI: 10.1177/1359105310393541.

Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayer, WC; Craig, JC; Palmer, S; Strippoli, GF; et al. (2014): Patients' Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 64(6): 937-953. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.06.024.

Chan, WW; Mahalingam, G; Richardson, RM; Fernandes, OA; Battistella, M (2015): A Formal Medication Reconciliation Programme in a Haemodialysis Unit Can Identify Medication Discrepancies and Potentially Prevent Adverse Drug Events. *Journal of Renal Care* 41(2): 104-109. DOI: 10.1111/jorc.12107.

Chanouzas, D; Ng, KP; Fallouh, B; Baharani, J (2012): What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(4): 1542-1547. DOI: 10.1093/ndt/gfr452.

Chenitz, KB; Fernando, M; Shea, JA (2014): In-center hemodialysis attendance: patient perceptions of risks, barriers, and recommendations. *Hemodialysis International* 18(2): 364-373. DOI: 10.1111/hdi.12139.

Clark-Cutaia, MN; Ren, D; Hoffman, LA; Burke, LE; Sevick, MA (2014): Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers. *Journal of Renal Nutrition* 24(2): 92-99. DOI: 10.1053/j.jrn.2013.11.007.

Clarkson, KA; Robinson, K (2010): Life on Dialysis: A Lived Experience. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 29-35.

Collins, M; Lehane, E (2013): Perspectives on Death, Dying and Advance Care Planning From Patients Receiving Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 39(1): 5-11. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00340.x.

Combes, G; Sein, K; Allen, K (2017): How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrology* 18: 334. DOI: 10.1186/s12882-017-0751-y.

Cox, KJ; Parshall, MB; Hernandez, SHA; Parvez, SZ; Unruh, ML (2017): Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodialysis International* 21(4): 524-533. DOI: 10.1111/hdi.12521.

Cramm, JM; Leensvaart, L; Berghout, M; van Exel, J (2015): Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC Nephrology* 16: 74. DOI: 10.1186/s12882-015-0071-z.

Croft, RZ; Maddison, C (2017): Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nursing Standard* 32(3): 41-49. DOI: 10.7748/ns.2017.e10256.

Dahl, KG; Moen, A (2018): Daily life after a kidney-pancreas transplantation. *Norwegian Journal of Clinical Nursing [Sykepleien Forskning]*, Epub 26.01.2018. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.62656.

Dahlerus, C; Quinn, M; Messersmith, E; Lachance, L; Subramanian, L; Perry, E; et al. (2016): Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 68(6): 901-910. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.05.010.

Danquah, FVN; Zimmerman, L; Diamond, PM; Meininger, J; Bergstrom, N (2010): Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(6): 627-638.

Dasgupta, I; Banerjee, D; Chowdhury, TA; De, P; Wahba, M; Bain, S; et al. (2017): Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease. [Stand:] July 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/11/Hypertension-Guideline-Final.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Davison, SN; Jhangri, GS (2010a): Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(6): 838-843. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015.

Davison, SN; Jhangri, GS (2010b): Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(3): 477-485. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.008.

Delgado, C; Johansen, KL (2012): Barriers to exercise participation among dialysis patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(3): 1152-1157. DOI: 10.1093/ndt/gfr404.

Eisenberger, U (2018): Wartelistenmanagement vor Nierentransplantation. *Nephrologe* 13(3): 146-153. DOI: 10.1007/s11560-018-0237-3.

Ekelund, M-L; Andersson, SI (2010): "I need to lead my own life in any case" – A study of patients in dialysis with or without a partner. *PEC – Patient Education and Counseling* 81(1): 30-36. DOI: 10.1016/j.pec.2009.10.025.

Elliott, BA; Gessert, CE; Larson, PM; Russ, TE (2014): Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Quality of Life Research* 23(5): 1497-1504. DOI: 10.1007/s11136-013-0600-9.

Farrington, K; Covic, A; Aucella, F; Clyne, N; de Vos, L; Findlay, A; et al. (2016): Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(Suppl. 2): ii1-ii66. DOI: 10.1093/ndt/gfw356.

Feldman, R; Berman, N; Reid, MC; Roberts, J; Shengelia, R; Christianer, K; et al. (2013): Improving Symptom Management in Hemodialysis Patients: Identifying Barriers and Future Directions. *Journal of Palliative Medicine* 16(12): 1528-1533. DOI: 10.1089/jpm.2013.0176.

Finkelstein, FO; Story, K; Firanek, C; Barre, P; Takano, T; Soroka, S; et al. (2008): Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney International* 74(9): 1178-1184. DOI: 10.1038/ki.2008.376.

Fonseca, NT; Julioti Urbano, J; Nacif, SR; Soares Silva, A; Oliveira Peixoto, RA; Julioti Urbano, G; et al. (2016): A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Physical Therapy Science* 28(7): 2164-2170. DOI: 10.1589/jpts.28.2164.

Fryckstedt, J; Hylander, B (2008): Sexual function in patients with end-stage renal disease. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 42(5): 466-471. DOI: 10.1080/00365590802085877.

Fung, E; Slesnick, N; Tamura, MK; Schiller, B (2016): A survey of views and practice patterns of dialysis medical directors toward end-of-life decision making for patients with end-stage renal disease. *Palliative Medicine* 30(7): 653-660. DOI: 10.1177/0269216315625856.

Gamondi, C; Galli, N; Schönholzer, C; Marone, C; Zwahlen, H; Gabutti, L; et al. (2013): Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *SMW – Swiss Medical Weekly* 143: w13750. DOI: 10.4414/smw.2013.13750.

Ghimire, S; Peterson, GM; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2016): Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study. *American Journal of Nephrology* 43(5): 318-324. DOI: 10.1159/000446450.

Ghimire, S; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2017): Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study. *BMC Nephrology* 18: 167. DOI: 10.1186/s12882-017-0583-9.

Gill, P (2012): Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 21(11-12): 1622-1631. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x.

Goff, SL; Eneanya, ND; Feinberg, R; Germain, MJ; Marr, L; Berzoff, J; et al. (2015): Advance Care Planning: A Qualitative Study of Dialysis Patients and Families. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(3): 390-400. DOI: 10.2215/CJN.07490714.

Griva, K; Li, ZH; Lai, AY; Choong, MC; Foo, MWY (2013): Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making about Dialysis Modality – the Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International* 33(3): 280-289. DOI: 10.3747/pdi.2011.00308.

Griva, K; Yu, Z; Chan, S; Krisnasamy, T; Yamin, RB; Zakaria, FB; et al. (2014): Age is not a contra-indication to home-based dialysis - Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 70(8): 1902-1914. DOI: 10.1111/jan.12355.

Grubbs, V; Tuot, DS; Powe, NR; O'Donoghue, D; Chesla, CA (2017): System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 70(5): 602-610. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.12.015.

Gullick, J; Monaro, S; Stewart, G (2017): Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 26(21-22): 3382-3395. DOI: 10.1111/jocn.13697.

Haggerty, S; Roth, S; Walsh, D; Stefanidis, D; Price, R; Fanelli, RD; et al. (2014): Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery. [Stand:] June 2014. Los Angeles: SAGES [Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons]. URL: https://www.sages.org/publications/guidelines/guidelines-laparoscopic-peritoneal-dialysis-access-surgery/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Hannan, M; Bronas, UG (2017): Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review. *Journal of Nephrology* 30(6): 729-741. DOI: 10.1007/s40620-017-0420-z.

Hanson, CS; Chadban, SJ; Chapman, JR; Craig, JC; Wong, G; Ralph, AF; et al. (2015): The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* 99(3): 540-554. DOI: 10.1097/TP.0000000000000433.

Harwood, L; Wilson, B; Sontrop, J; Clark, AM (2012): Chronic kidney disease stressors influence choice of dialysis modality. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 68(11): 2454-2465. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.05943.x.

Harwood, L; Clark, AM (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 50(1): 109-120. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003.

Harwood, L; Clark, AM (2014): Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 23(23-24): 3378-3390. DOI: 10.1111/jocn.12582.

Haverich, A; Haller, H (2016): Organtransplantation in Deutschland. Kritische Betrachtung in Zeiten knapper Ressourcen. *Internist* 57(1): 7-14. DOI: 10.1007/s00108-015-3803-z.

Henry, SL; Munoz-Plaza, C; Garcia Delgadillo, J; Mihara, NK; Rutkowski, MP (2017): Patient Perspectives on the Optimal Start of Renal Replacement Therapy. *Journal of Renal Care* 43(3): 143-155. DOI: 10.1111/jorc.12202.

Herlin, C; Wann-Hansson, C (2010): The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4): 693-699. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x.

Hoenich, N; Mactier, R; Morgan, I; Boyle, G; Rylance, P; Thompson, C (2016): Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline. [Stand:] January 2016. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/raandartguideline-version-12647da131181561659443ff000014d4d8-2.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Hollingdale, R; Sutton, D; Hart, K (2008): Facilitating Dietary Change in Renal Disease: Investigating Patients‘ Perspectives. *Journal of Renal Care* 34(3): 136-142. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x.

Howren, MB; Cozad, AJ; Christensen, AJ (2017): The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology* 22(13): 1642-1651. DOI: 10.1177/1359105316631813.

Hughes, J; Wood, E; Smith, G (2009): Exploring kidney patients‘ experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations* 12(4): 396-406. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x.

Hussain, JA; Flemming, K; Murtagh, FEM; Johnson, MJ (2015): Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(7): 1201-1215. DOI: 10.2215/CJN.11091114.

Jamieson, NJ; Hanson, CS; Josephson, MA; Gordon, EJ; Craig, JC; Halleck, F; et al. (2016): Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 67(3): 461-478. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.030.

Janssen, IM; Gerhardus, A; von Gersdorff, GD; Baldamus, CA; Schaller, M; Barth, C; et al. (2015): Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire – based study with 4,518 patients. *Patient Preference and Adherence* 9: 847-855. DOI: 10.2147/PPA.S79559.

JBDS-IP [Joint British Diabetes Society for Inpatient Care] (2016): Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit. [Stand:] April 2016. JBDS-IP. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/jbds-ip-management-of-adults-with-diabetes-on-the-haemodialysis-unit-1.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Jennette, C; Derebail, V; Baldwin, J; Cameron, S (2009): Renal Replacement Therapy and Barriers to Choice: Using a Mixed Methods Approach to Explore the Patient's Perspective. *Journal of Nephrology Social Work* 32: 15-26. URL: https://www.kidney.org/sites/default/files/v32_a2.pdf (abgerufen am: 07.08.2018).

Jones, DJW; Harvey, K; Harris, JP; Butler, LT; Vaux, EC (2018): Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 193-204. DOI: 10.1111/jocn.13871.

Jürgensen, JS; Ulrich, C; Hörstrup, JH; Brenner, MH; Frei, U; Kahl, A (2008): Sexual Dysfunction After Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 40(4): 927-930. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.03.037.

Kanamori, H; Nagai, K; Matsubara, T; Mima, A; Yanagita, M; Iehara, N; et al. (2012): Comparison of the psychosocial quality of life in hemodialysis patients between the elderly and non-elderly using a visual analogue scale: The importance of appetite and depressive mood. *Geriatrics & Gerontology International* 12(1): 65-71. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2011.00731.x.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013a): KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(1): 1-150. DOI: 10.1038/kisup.2012.73.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013b): KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(3): 259-305. DOI: 10.1038/kisup.2012.75.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2017): KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney International Supplements* 7(1): 1-60. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.

Kleophas, W; Karaboyas, A; Li, Y; Bommer, J; Reichel, H; Walter, A; et al. (2013): Changes in dialysis treatment modalities during institution of flat rate reimbursement and quality assurance programs. *Kidney International* 84(3): 578-584. DOI: 10.1038/ki.2013.143.

Kumwenda, M; Mitra, S; Reid, C ([2015]): Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. [Stand: January 2015]. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/vascular-access.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Kutner, NG; Zhang, R; Huang, Y; Johansen, KL (2010): Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 5(11): 2040-2045. DOI: 10.2215/CJN.03980510.

Laegreid, IK; Aasarød, K; Bye, A; Leivestad, T; Jordhøy, M (2014): The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Renal Failure* 36(1): 9-16. DOI: 10.3109/0886022X.2013.830206.

Landreneau, K; Lee, K; Landreneau, MD (2010): Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-44.

Lasch, KF; Evans, CJ; Schatell, D (2009): A Qualitative Analysis of Patient – Reported Symptoms of Anemia. *Nephrology Nursing Journal* 36(6): 621-634.

Laudański, K; Nowak, Z; Niemczyk, S (2013): Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor* 19: 378-385. DOI: 10.12659/MSM.883916.

Lawrence, C; Sharma, S; Da Silva-Gane, M; Fletcher, BC; Farrington, K (2013): Exploring the Views of Patients Not On The Transplant Waiting List: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 39(2): 118-124. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12012.x.

Lazenby, S; Edwards, A; Samuriwo, R; Riley, S; Murray, MA; Carson-Stevens, A (2017): End-of-life care decisions for haemodialysis patients – 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. *Health Expectations* 20(2): 260-273. DOI: 10.1111/hex.12454.

Lee, A; Gudex, C; Povlsen, JV; Bonnevie, B; Nielsen, CP (2008): Patients' views regarding choice of dialysis modality. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3953-3959. DOI: 10.1093/ndt/gfn365.

Lentine, KL; Kasiske, BL; Levey, AS; Adams, PL; Alberú, J; Bakr, MA; et al. (2017): KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 101(8, Suppl.): S7-S105. DOI: 10.1097/tp.0000000000001769.

Lewis, AL; Stabler, KA; Welch, JL (2010): Perceived Informational Needs, Problems, or Concerns among Patients With Stage 4 Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal* 37(2): 143-148.

Lewis, H; Arber, S (2015): The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illness* 11(3): 184-197. DOI: 10.1177/1742395314566823.

Liabeuf, S; Van Stralen, KJ; Caskey, F; Tentori, F; Pisoni, RL; Sajjad, A; et al. (2017): Attainment of guideline targets in EURODOPPS haemodialysis patients: are differences related to a country's healthcare expenditure and nephrologist workforce? *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(10): 1737-1749. DOI: 10.1093/ndt/gfw409.

Liaveri, PG; Dikeos, D; Ilias, I; Lygkoni, EP; Boletis, IN; Skalioti, C; et al. (2017): Quality of sleep in renal transplant recipients and patients on hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research* 93: 96-101. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2016.12.013.

Lindberg, M; Bäckström-Andersson, H; Lindström, R; Lindberg, M (2013): Dry weight from the haemodialysis patient perspective. *Renal Society of Australasia Journal* 9(2): 68-73.

Liyanage, T; Ninomiya, T; Jha, V; Neal, B; Patrice, HM; Okpechi, I; et al. (2015): Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet* 385(9981): 1975-1982. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61601-9.

Lonnemann, G; Duttlinger, J; Hohmann, D; Hickstein, L; Reichel, H (2017): Timely Referral to Outpatient Nephrology Care Slows Progression and Reduces Treatment Costs of Chronic Kidney Diseases. *KI Reports* 2(2): 142-151. DOI: 10.1016/j.ekir.2016.09.062.

Lottmann, K; Klein, S; Bles, H-H (2015): Dialyseversorgung in Deutschland. Bedarf, Angebot und Herausforderungen. *MMW – Fortschritte der Medizin* 157(Suppl. 4): 22-27. DOI: 10.1007/s15006-015-2935-3.

Lowney, AC; Myles, HT; Bristowe, K; Lowney, EL; Shepherd, K; Murphy, M; et al. (2015): Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(6): 778-785. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.010.

Maaroufi, A; Fafin, C; Mougel, S; Favre, G; Seitz-Polski, B; Jeribi, A; et al. (2013): Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options. *American Journal of Nephrology* 37(4): 359-369. DOI: 10.1159/000348822.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017a): Dialysis access, infections, and hospitalisations in unplanned dialysis start patients: results from the OPTiONS study. *International Journal of Artificial Organs* 40(2): 48-59. DOI: 10.5301/ijao.5000557.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017b): Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective. *BMC Nephrology* 18(1): 18. DOI: 10.1186/s12882-016-0419-z.

Mazairac, AHA; de Wit, GA; Grooteman, MPC; Penne, EL; van der Weerd, NC; den Hoedt, CH; et al. (2013): Effect of hemodiafiltration on quality of life over time. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 8(1): 82-89. DOI: 10.2215/CJN.00010112.

McAdams-DeMarco, MA; Olorundare, IO; Ying, H; Warsame, F; Haugen, CE; Hall, R; et al. (2018): Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life. *Transplantation* 102(2): 291-299. DOI: 10.1097/TP.0000000000001943.

Michalke, D; Buyx, A; Reierman, S; Suwelack, B; Wiedebusch, S; Wolters, H; et al. (2011): Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendnierenspende aus prätransplantativen Befunden. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 40(8): 329-336.

Mitchell, A; Farrand, P; James, H; Luke, R; Purtell, R; Wyatt, K (2009): Patients' Experience of Transition Onto Haemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 35(2): 99-107. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00094.x.

Moist, LM; Bragg-Gresham, JL; Pisoni, RL; Saran, R; Akiba, T; Jacobson, SH; 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). *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 51(4): 641-650. DOI: 10.1053/j.ajkd.2007.12.021.

Moore, C; Majeed-Ariss, R; Jayanti, A; Mitra, S; Skevington, S; Wearden, A (2018): How an ordeal becomes the norm: A qualitative exploration of experiences of self-cannulation in male home haemodialysis patients. *British Journal of Health Psychology* 23(3): 544-560. DOI: 10.1111/bjhp.12303.

Moran, A; Scott, PA; Darbyshire, P (2009): Communicating with nurses: patients' views on effective support while on haemodialysis. *Nursing Times* 105(25): 22-25.

Morton, RL; Devitt, J; Howard, K; Anderson, K; Snelling, P; Cass, A (2010a): Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 55(3): 431-440. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.11.011.

Morton, RL; Tong, A; Howard, K; Snelling, P; Webster, AC (2010b): The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 340: c112. DOI: 10.1136/bmj.c112.

Morton, RL; Tong, A; Webster, AC; Snelling, P; Howard, K (2011): Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(12): 4038-4046. DOI: 10.1093/ndt/gfr177.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2014): Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's perception of health-related quality of life. *Journal of Vascular Access* 15(3): 175-182. DOI: 10.5301/jva.5000182.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2015): Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration. *Quality of Life Research* 24(6): 1327-1335. DOI: 10.1007/s11136-014-0854-x.

Muehrer, RJ; Lanuza, DM; Brown, RL; Djamali, A (2014): Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 28(11): 1294-1302. DOI: 10.1111/ctr.12454.

Müller, HH; Englbrecht, M; Wiesener, MS; Titze, S; Heller, K; Groemer, TW; et al. (2015): Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the *Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)*-Study. *PLoS ONE* 10(11): e0140706. DOI: 10.1371/journal.pone.0140706.

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2014 [2017]): NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care [*Full Guideline*]. Final Version. London: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg182/evidence/full-guideline-pdf-191905165 (abgerufen am: 22.05.2018).

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2015 [2017]): NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease [*Full Guideline*]. Final Version. London: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng8/evidence/full-guideline-pdf-70545136 (abgerufen am: 22.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2018): NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management. [Stand:] 03.10.2018. London: NICE. ISBN: 978-1-4731-3107-1. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/resources/renal-replacement-therapy-and-conservative-management-pdf-66141542991301 (abgerufen am: 12.03.2019).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2013 [2017]): NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease [*Full Guideline*]. Manchester: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg157/evidence/full-guideline-pdf-189805645 (abgerufen am: 22.05.2018).

Nizič-Kos, T; Ponikvar, A; Buturović-Ponikvar, J (2013): Reasons for Refusing Kidney Transplantation Among Chronic Dialysis Patients. *Therapeutic Apheresis & Dialysis* 17(4): 419-424. DOI: 10.1111/1744-9987.12090.

NKF [National Kidney Foundation] (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *AJKD – American Journal of Kidney Disease* 66(5): 884-930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

Noble, H; Brazil, K; Burns, A; Hallahan, S; Normand, C; Roderick, P; et al. (2017): Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine* 31(10): 921-931. DOI: 10.1177/0269216317704625.

Nunes, JW; Roney, M; Kerr, E; Ojo, A; Fagerlin, A (2016): A diagnosis of chronic kidney disease: despite fears patients want to know early. *Clinical Nephrology* 86(2): 78-86. DOI: 10.5414/CN108831.

O'Hare, AM; Szarka, J; McFarland, LV; Taylor, JS; Sudore, RL; Trivedi, R; et al. (2016): Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It

Anyway? *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(5): 855-866. DOI: 10.2215/CJN.11351015.

Ormandy, P (2008): Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 34(1): 19-27. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Ortiz, F; Aronen, P; Koskinen, PK; Malmström, RK; Finne, P; Honkanen, EO; et al. (2014): Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? *Transplant International* 27(11): 1143-1151. DOI: 10.1111/tri.12394.

Painter, P; Clark, L; Olausson, J (2014): Physical Function and Physical Activity Assessment and Promotion in the Hemodialysis Clinic: A Qualitative Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 64(3): 425-433. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.01.433.

Palmer, SC; Vecchio, M; Craig, JC; Tonelli, M; Johnson, DW; Nicolucci, A; et al. (2013): Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 62(3): 493-505. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.02.369.

Panuccio, V; Tripepi, R; Bellantoni, M; Saporito, L; Quattrone, S; Lacava, V; et al. (2017): Pruritus and quality of life in renal transplant patients. *Clinical Transplantation* 31(3): e12893. DOI: 10.1111/ctr.12893.

Parajuli, S; Singh, J; Sandal, S; Liebman, SE; Demme, RA (2016): Self-Reported Employment Status and Social Participation After Successful Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation* 26(1): 92-98. DOI: 10.1177/1526924816633956.

Parfeni, M; Nistor, I; Covic, A (2013): A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2407-2414. DOI: 10.1093/ndt/gft194.

Pascazio, L; Nardone, IB; Clarici, A; Enzmann, G; Grignetti, M; Panzetta, GO; et al. (2010): Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings* 42(9): 3586-3590. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.08.056.

Perl, J; Karaboyas, A; Morgenstern, H; Sen, A; Rayner, HC; Vanholder, RC; et al. (2017): Association between changes in quality of life and mortality in hemodialysis patients: results from the DOPPS. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(3): 521-527. DOI: 10.1093/ndt/gfw233.

Petersson, I; Lennerling, A (2017): Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study. *Peritoneal Dialysis International* 37(6): 605-612. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045.

Picariello, F; Moss-Morris, R; Macdougall, IC; Chilcot, J (2018): 'It's when you're not doing too much you feel tired': A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease. *British Journal of Health Psychology* 23(2): 311-333. DOI: 10.1111/bjhp.12289.

Piccoli, GB; Consiglio, V; Deagostini, MC; Manente, E; Scarpa, RM (2010): Starting together: a focus group for the organization of a CKD outpatient care unit. *Journal of Nephrology* 23(6): 699-704.

Pieper, D; Jülich, F; Antoine, S-L; Bächle, C; Chernyak, N; Genz, J; et al. (2015): Studies analysing the need for health-related information in Germany – a systematic review. *BMC Health Services Research* 15(1): 407. DOI: 10.1186/s12913-015-1076-9.

Pinter, J; Hanson, CS; Craig, JC; Chapman, JR; Budde, K; Halleck, F; et al. (2016): 'I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(9): 1531-1540. DOI: 10.1093/ndt/gfv463.

Pinter, J; Hanson, CS; Chapman, JR; Wong, G; Craig, JC; Schell, JO; et al. (2017): Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 12(3): 443-453. DOI: 10.2215/CJN.05890616.

Pommer, W; Wagner, S; Müller, D; Thumfart, J (2018): Attitudes of nephrologists towards assisted home dialysis in Germany. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 11(3): 400-405. DOI: 10.1093/ckj/sfx108.

Portolés, J; del Peso, G; Fernández-Reyes, MJ; Bajo, MA; López-Sánchez, P (2009): Previous Comorbidity and Lack of Patient Free Choice of Technique Predict Early Mortality in Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 29(2): 150-157. URL: http://www.pdiconnect.com/content/29/2/150.full.pdf (abgerufen am: 26.06.2018).

Protzel, C; Führer, A; Hakenberg, OW (2015): Terminales Nierenversagen und Indikation zur Nierentransplantation. *Urologe* 54(10): 1356-1361. DOI: 10.1007/s00120-015-3906-0.

Raj, R; Ahuja, KD; Frandsen, M; Jose, M (2017): Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology* 22(3): 228-233. DOI: 10.1111/nep.12754.

Rantanen, M; Kallio, T; Johansson, K; Salanterä, S; Virtanen, H; Leino-Kilpi, H (2008): Knowledge Expectations of Patients on Dialysis Treatment. *Nephrology Nursing Journal* 35(3): 249-255.

Reid, C; Hall, J; Boys, J; Lewis, S; Chang, A (2011): Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 9(3): 69-103. DOI: 10.11124/jbisrir-2011-71.

Reid, C; Seymour, J; Jones, C (2016): A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(7): 1206-1218. DOI: 10.2215/CJN.10561015.

Richard, CJ; Engebretson, J (2010): Negotiating Living with an Arteriovenous Fistula for Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(4): 363-374.

Rifkin, DE; Laws, MB; Rao, M; Balakrishnan, VS; Sarnak, MJ; Wilson, IB (2010): Medication Adherence Behavior and Priorities Among Older Adults With CKD: A Semistructured Interview

Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 56(3): 439-446. DOI: 10.1053/j.ajkd.2010.04.021.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2016): Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *PEC – Patient Education and Counseling* 99(4): 562-570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2017): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(2): 315-324. DOI: 10.1093/ndt/gfv464.

Rodrigue, JR; Mandelbrot, DA; Pavlakis, M (2011): A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(2): 709-715. DOI: 10.1093/ndt/gfq382.

Röhrig, G; Polidori, MC; Rascher, K; Schaller, M; Benzing, T; von Gersdorff, G (2018): Burden of multimorbidity and outcome in ambulatory geriatric hemodialysis patients. Report from the QiN registry in Germany. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51(1): 60-66. DOI: 10.1007/s00391-016-1149-3.

Romyn, A; Rush, KL; Hole, R (2015): Vascular Access Transition: Experiences of Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 42(5): 445-454.

Roumelioti, M-E; Argyropoulos, C; Buysse, DJ; Nayar, H; Weisbord, SD; Unruh, ML (2010): Sleep Quality, Mood, Alertness and Their Variability in CKD and ESRD *Nephron Clinical Practice* 114(4): c277-c287. DOI: 10.1159/000276580.

Roxo, NE; Barata, RC (2015): Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 37(3): 315-322. DOI: 10.5935/0101-2800.20150051.

RPA [Renal Physicians Association] (2010 [2013]): Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Second Edition. [Stand:] October 2010. Rockville, US-MD: RPA. URL: https://www.renalmd.org/page/SharedDecisionMaking?&hhsearchterms=%22shared+and+decision+and+making+and+appropriate%22 [Download nach kostenloser Anmeldung] (abgerufen am: 28.08.2018).

Ruospo, M; Palmer, SC; Craig, JC; Gentile, G; Johnson, DW; Ford, PJ; et al. (2014): Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(2): 364-375. DOI: 10.1093/ndt/gft401.

Sauvé, C; Vandyk, A; Fothergill Bourbonnais, F (2016): The experience of individuals transitioning from in-centre hemodialysis to home dialysis after a suboptimal start. *CANNT Journal* 26(4): 11-17. DOI: 10.20381/ruor-2687.

Schell, JO; Patel, UD; Steinhauser, KE; Ammarell, N; Tulsky, JA (2012): Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 59(4): 495-503. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.11.023.

Schmalz, G; Kollmar, O; Vasko, R; Müller, GA; Haak, R; Ziebolz, D (2016): Oral health-related quality of life in patients on chronic haemodialysis and after kidney transplantation. *Oral Diseases* 22(7): 665-672. DOI: 10.1111/odi.12519.

Sciberras, A; Scerri, J (2017): Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4): 695-701. DOI: 10.1111/scs.12381.

Seidel, UK; Gronewold, J; Volsek, M; Todica, O; Kribben, A; Bruck, H; et al. (2014): Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease. *PLoS ONE* 9(3): e91176. DOI: 10.1371/journal.pone.0091176.

Sellars, M; Clayton, JM; Morton, RL; Luckett, T; Silvester, W; Spencer, L; et al. (2018): An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 71(2): 216-224. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.07.021.

Sheng, K; Zhang, P; Chen, L; Cheng, J; Wu, C; Chen, J (2014): Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Nephrology* 40(5): 478-490. DOI: 10.1159/000368722.

Smith, K; Coston, M; Glock, K; Elasy, TA; Wallston, KA; Ikizler, TA; et al. (2010): Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition* 20(5): 334-341. DOI: 10.1053/j.jrn.2009.09.001.

Song, MK; Lin, F-C; Gilet, CA; Arnold, RM; Bridgman, JC; Ward, SE (2013): Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(11): 2815-2823. DOI: 10.1093/ndt/gft238.

Szeto, C-C; Li, PK-T; Johnson, DW; Bernardini, J; Dong, J; Figueiredo, AE; et al. (2017): ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(2): 141-154. DOI: 10.3747/pdi.2016.00120.

Tentori, F; Elder, SJ; Thumma, J; Pisoni, RL; Bommer, J; Fissell, RB; et al. (2010): Physical exercise among participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): correlates and associated outcomes. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 25(9): 3050-3062. DOI: 10.1093/ndt/gfq138.

Thumfart, J; Wagner, S; Jayanti, A; Müller, D; Pommer, W (2018): Attitudes of nephrologists towards intensified hemodialysis. *Clinical Nephrology* 90([10]): 255-261. DOI: 10.5414/CN109350.

Tong, A; Cheung, KL; Nair, SS; Kurella Tamura, M; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2014): Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in

CKD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 63(6): 913-927. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017.

UMHS [University of Michigan Health Systems] (2014): Management of Chronic Kidney Disease. [Stand:] March 2014. Ann Arbor, US-MI: UMHS. URL: http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/kidney/CKD.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

UTHealth [University of Texas Health Science Center at Houston] (2017): Search Filters for Various Databases: Ovid Medline. Last Updated: 03.10.2017. Houston, US-TX: UTHealth. URL: http://libguides.sph.uth.tmc.edu/search_filters/ovid_medline_filters (abgerufen am: 23.08.2018).

Van Biesen, W; van der Veer, SN; Murphey, M; Loblova, O; Davies, S (2014): Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE* 9(7): e103914. DOI: 10.1371/journal.pone.0103914.

van der Mei, SF; Kuiper, D; Groothoff, JW; van den Heuvel, WJA; van Son, WJ; Brouwer, S (2011): Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory. *Journal of Occupational Rehabilitation* 21(3): 325-334. DOI: 10.1007/s10926-011-9317-1.

Vestman, C; Hasselroth, M; Berglund, M (2014): Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis. *Nursing Research and Practice* 2014. Article ID 252643. DOI: 10.1155/2014/252643.

von der Lippe, N; Waldum, B; Brekke, FB; Amro, AA; Reisaeter, AV; Os, I (2014): From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC Nephrology* 15: 191. DOI: 10.1186/1471-2369-15-191.

von Gersdorff, G; Grass, A; Schaller, M; Barth, C (2015): Lebensqualität an Dialyse – Erfahrungen mit den regelmäßigen Patientenbefragungen im KfH. In: Balck, F; Muthny, FA; Hrsg.: *Psychonephrologie.* Lengerich: Pabst Science Publisher, 59-69. ISBN: 978-3-95853-097-3.

von Gersdorff, G (2016): Lebensqualität an der Dialyse. *Nephrologe* 11(5): 328-333. DOI: 10.1007/s11560-016-0085-y.

Walker, RC; Hanson, CS; Palmer, SC; Howard, K; Morton, RL; Marshall, MR; et al. (2015): Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 65(3): 451-463. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.

Walker, RC; Howard, K; Morton, RL; Palmer, SC; Marshall, MR; Tong, A (2016): Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 133-141. DOI: 10.1093/ndt/gfv330.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015a): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment

and Management of Various Cardiovascular Risk Factors. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 379-387. DOI: 10.3747/pdi.2014.00279.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015b): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 388-396. DOI: 10.3747/pdi.2014.00278.

Warwick, G; Mooney, A; Russon, L; Hardy, R (2017): Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Waterman, AD; Barrett, AC; Stanley, SL (2008): Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Progress in Transplantation* 18(1): 55-62. DOI: 10.1177/152692480801800111.

WHO [World Health Organization] (2003): List of Member States by WHO region and mortality stratum. In: WHO; Hrsg.: *The World Health Report 2003: Shaping the Future.* Geneva, CH: WHO, 182-184. ISBN: 92 4 156243 9. URL: http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_en.pdf (abgerufen am: 20.08.2018).

Wong, J; Eakin, J; Migram, P; Cafazzo, JA; Halifax, NV; Chan, CT (2009): Patients' Experiences with Learning. A Complex Medical Device for the Self-Administration of Nocturnal Home Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 36(1): 27-32.

Woodrow, G; Fan, S; Reid, C; Denning, J; Pyrah, AN (2017): Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/final-peritoneal-dialysis-guideline667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Xhulia, D; Gerta, J; Dajana, Z; Koutelekos, I; Vasilopoulou, C; Skopelitou, M; et al. (2015): Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them. *Global Journal of Health Science* 8(6): 109-120. DOI: 10.5539/gjhs.v8n6p109.

Yalamanchili, HB; Murray, P; Awuah, KT; Harden, P; Finkelstein, SH; Finkelstein, FO (2013): The Experience of Dialysis Therapy Among Younger Adults. *Advances in Peritoneal Dialysis* 29: 46-49.

Yngman-Uhlin, P; Fogelberg, A; Uhlin, F (2016): Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 25(1-2): 92-98. DOI: 10.1111/jocn.12994.

Zhang, A-H; Bargman, JM; Lok, CE; Porter, E; Mendez, M; Oreopoulos, DG; et al. (2010): Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *International Urology & Nephrology* 42(3): 759-764. DOI: 10.1007/s11255-010-9793-9.

2 Datenextraktion der eingeschlossenen Publikationen

2.1 Extrahierte Empfehlungen der eingeschlossenen Leitlinien

Tabelle 22: Allgemeine Leitlinienempfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit CKD

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Bilo et al. (2015)	ii34	„We suggest that patients with diabetes and CKD stage 3b or higher (eGFR < 45 mL/min) perform additional physical exercise at least three times 1/2 to 1 hour/week to reduce fat mass and improve QoL“	2	D	Patientinnen und Patienten mit CKD (> Stadium 3b) mit Diabetes	allgemein
		„We suggest that there is no evidence of harm when promoting an individualized regimen of increased physical exercise“	2	C	Patientinnen und Patienten mit CKD (> Stadium 3b) mit Diabetes	allgemein
		„When promoting weight loss in patients with diabetes and with overweight, we recommend supervision of this process by a dietician and to ensure that only fat mass is lost and malnutrition is avoided“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD (> Stadium 3b) mit Diabetes	allgemein
Farrington et al. (2016)	15	„We recommend that exercise has a positive impact on the functional status of older patients with CKD stage 3b or higher“	1	C	ältere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b)	allgemein
		„We suggest that exercise training be offered in a structured and individualized manner to avoid adverse events“	2	C	altere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b)	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	18	„We suggest a trial of structured dietary advice and support with the aim of improving nutritional status“	2	C	ältere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b)	allgemein
	20	„We recommend that the option for CM be discussed during the shared decision-making process on different management options for ESKD“	1	D	ältere Patientinnen und Patienten (65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b)	in Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
KDIGO (2013b)	284	„In adults with CKD (including those treated with chronic dialysis or kidney transplantation) and hypertriglyceridemia, we suggest that therapeutic lifestyle changes be advised“	2	D	Patientinnen und Patienten mit CKD (mit und ohne NET)	allgemein
KDIGO (2013a)	75	„We suggest lowering protein intake to 0.8 g/kg/day in adults with diabetes (2C) or without diabetes (2B) and GFR < 30ml/min/ 1.73 m^2 (GFR categories G4-G5), with appropriate education“	2	B–C	Patientinnen und Patienten mit CKD und Diabetes	allgemein
		„We suggest avoiding high protein intake (41.3 g/ kg/day) in adults with CKD at risk of progression“	2	C	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	77	„We recommend lowering salt intake to < 90mmol (< 2 g) per day of sodium (corresponding to 5 g of sodium chloride) in adults, unless contraindicated“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	79	„We recommend that people with CKD be encouraged to undertake physical activity compatible with cardiovascular health and tolerance (aiming for at least 30 minutes 5 times	1	D	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		per week), achieve a healthy weight (BMI 20 to 25, according to country specific demographics), and stop smoking“				
	80	„We recommend that individuals with CKD receive expert dietary advice and information in the context of an education program, tailored to severity of CKD and the need to intervene on salt, phosphate, potassium, and protein intake where indicated“	1	B	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	101	„We recommend that adults with CKD seek medical or pharmacist advice before using over-the-counter medicines or nutritional protein supplement“	1	B	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„We recommend not using herbal remedies in people with CKD“	1	B	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	112	„We recommend timely referral for planning RRT in people with progressive CKD in whom the risk of kidney failure within 1 year is 10-20% or higher, as determined by validated risk prediction tools“	1	B	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	115	„We suggest that people with progressive CKD should be managed in a multidisciplinary care setting“	2	B	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„The multidisciplinary team should include or have access to dietary counseling, education and counseling about different RRT modalities, transplant options, vascular access surgery, and ethical, psychological, and social care“	not graded	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	118	„Conservative management should be an option in people who choose not to pursue RRT and this should be supported by a comprehensive management program“	not graded	limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„All CKD programs and care providers should be able to deliver advance care planning for people with a recognized need for end-of-life care, including those people undergoing conservative kidney care“	not graded	limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„Coordinated end-of-life care should be available to people and families through either primary care or specialist care as local circumstances dictate“	not graded	limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„The comprehensive conservative management program should include protocols for symptom and pain management, psychological care, spiritual care, and culturally sensitive care for the dying patient and their family (whether at home in a hospice or a hospital setting), followed by the provision of culturally appropriate bereavement support“	not graded	limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	konservative Behandlung bei terminaler CKD
KDIGO (2017)	30	„In patients with CKD G3a–G5D, we suggest limiting dietary phosphate intake in the treatment of hyperphosphatemia alone or in combination with other treatments“	2	D	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 3–5 (mit und ohne NET)	allgemein
		„It is reasonable to consider phosphate source (e. g., animal, vegetable, additives) in making dietary recommendations“	not graded	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 3–5 (mit und ohne NET)	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
NCGC (2014 [2017])	60f	„When developing information or education programmes, involve people with CKD in their development from the outset. The following topics are suggested. ▪ What is CKD and how does it affect people? ▪ What questions should people ask about their kidneys? ▪ What treatments are available for CKD, what are their advantages and disadvantages and what complications or side effects may occur as a result of treatment/medication? ▪ What can people do to manage and influence their own condition? ▪ In what ways could CKD and its treatment affect people's daily life, social activities, work opportunities and financial situation, including benefits and allowances available? ▪ How can people cope with and adjust to CKD and what sources of psychological support are available? ▪ When appropriate, offer information about renal replacement therapy (such as the frequency and length of time of dialysis treatment sessions or exchanges and pre-emptive transplantation) and the preparation required (such as having a fistula or peritoneal catheter). ▪ Conservative management and when it may be considered. [2008]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 2+	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	61	„Offer people with CKD high-quality information or education programmes as appropriate to the severity of their condition to allow time for them to fully understand and make informed choices about their treatment. [2008]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 2+	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Healthcare professionals providing information and education programmes should ensure they have specialist knowledge about CKD and the necessary skills to facilitate learning. [2008]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 2+	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Healthcare professionals working with people with CKD should take account of the psychological aspects of coping with the condition and offer access to appropriate support – for example, support groups, counselling or a specialist nurse. [2008]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 2+	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Encourage people with CKD to take exercise, achieve a healthy weight and stop smoking. [2008]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Offer dietary advice about potassium, phosphate, calorie and salt intake appropriate to the severity of CKD. [2008, amended 2014]“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Where dietary intervention is agreed this should occur within the context of education, detailed dietary assessment and supervision to ensure malnutrition is prevented. [2008]“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Do not offer low-protein diets (dietary protein intake less than 0.6–0.8 g/kg/day) to people with CKD. [new 2014]“	„strong“	high to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
		„Ensure that systems are in place to: ▪ inform people with CKD of their diagnosis ▪ enable people with CKD to share in decision-making about their care ▪ support self-management (this includes providing information about blood pressure, smoking cessation, exercise, diet and medicines) and enable people to make informed choices. [new 2014]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: low	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
	62	„Give people access to their medical data (including diagnosis, comorbidities, test results, treatments and correspondence) through information systems such as Renal Patient View) to encourage and help them to self-manage their CKD. [new 2014]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: low	Patientinnen und Patienten mit CKD ohne NET	allgemein
NCGC (2015 [2017])	61	„The pros and cons of a trial of anaemia management should be discussed between the clinician, the person with anaemia of CKD and their families and carers if applicable. [2006]“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	in Vorbereitung auf Anämie-Management
	62	„Where a trial of ESA therapy has been performed, assess the effectiveness of the trial after an agreed interval. Where appropriate, a mutual decision should be agreed between the clinician, the person with anaemia of CKD and their families	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behandlung mit ESA

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		and carers on whether or not to continue ESA therapy: [2006]“				
		„Give people offered ESA therapy, and their GPs information about why ESA therapy is required, how it works, and what benefits and side effects may be experienced. [2006] „	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	vor Behand-lung mit ESA
		„When managing the treatment of people with anaemia of CKD, there should be agreed protocols defining roles and re-sponsibilities of healthcare professionals in primary and sec-ondary care. [2006]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein
		„Inform people receiving ESA therapy about the importance of concordance with therapy and the consequences of poor concordance. [2006]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behand-lung mit ESA
		„When prescribing ESA therapy, take into account patient preferences about supervised- or self-administration, dose frequency, pain on injection, method of supplying ESA and storage. [2006]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behand-lung mit ESA
		„In order for people to self-administer their ESA in a way that is clinically effective and safe, make arrangements to provide ready, reasonable and uninterrupted access to supplies. [2006]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: 1+ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behand-lung mit ESA
		„Offer culturally and age-appropriate patient education pro-grammes to all people diagnosed with anaemia of CKD (and	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		their families and carers). These should be repeated as requested, and according to the changing circumstances of the patient. They should include the following key areas: ▪ Practical information about how anaemia of CKD is managed. ▪ Knowledge (for example, about symptoms, iron management, causes of anaemia, associated medications, phases of treatment). ▪ Professional support (for example, contact information, community services, continuity of care, monitoring, feedback on progress of results). ▪ Lifestyle (for example, diet, physical exercise, maintaining normality, meeting other patients). ▪ Adaptation to chronic disease (for example, previous information and expectations, resolution of symptoms). [2006]“				
	63	„Discuss the choice of ESA with the person with anaemia of CKD when initiating treatment and at subsequent review, taking into consideration the patient's dialysis status, the route of administration and the local availability of ESAs. There is no evidence to distinguish between ESAs in terms of efficacy. [2006]“	„strong“	1+	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behandlung mit ESA
		„People with anaemia of CKD should have access to a designated contact person or persons who have principal responsibility for their anaemia management and who have skills in the following activities:	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		▪ Monitoring and managing a caseload of patients in line with locally agreed protocols. ▪ Providing information, education and support to empower patients and their families and carers to participate in their care. ▪ Coordinating an anaemia service for people with CKD, working between secondary and primary care and providing a single point of contact, to ensure patients receive a seamless service of the highest standard. ▪ Prescribing medicines related to anaemia management and monitoring their effectiveness. [2006]“				
		„ESA therapy should be clinically effective, consistent and safe in people with anaemia of CKD. To achieve this, the prescriber and patient should agree a plan that is patient-centred and includes: ▪ continuity of drug supply ▪ flexibility of where the drug is delivered and administered ▪ the lifestyle and preferences of the patient ▪ cost of drug supply ▪ desire for self-care where appropriate ▪ regular review of the plan in light of changing needs [2006]“	„strong“	k. A. (one cross-sectional study)	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behandlung mit ESA

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„The person with anaemia of CKD and the prescriber should agree (and revise as appropriate) the route of administration of ESAs, taking into account the following factors: ▪ patient population (for example, haemodialysis patients) ▪ pain of injection ▪ frequency of administration ▪ the lifestyle and preferences of the patient ▪ efficacy (for example, subcutaneous versus intravenous administration, or long-acting versus short-acting preparations) ▪ cost of drug supply. [2006]“	„strong“	1++ bis 3	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Behandlung mit ESA
	64	„When determining individual aspirational Hb ranges for people with anaemia of CKD, take into account: ▪ patient preferences ▪ symptoms and comorbidities ▪ the required treatment. [2011]“	„strong“	moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein
	65	„Offer iron therapy to people** with anaemia of CKD who are iron deficient and who are not receiving ESA therapy, before discussing ESA therapy. ▪ Discuss the risks and benefits of treatment options. Take into account the person’s choice ▪ For people who are not receiving haemodialysis, consider a trial of oral iron before offering intravenous iron therapy. If they are intolerant of oral iron or target Hb levels are not	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	in Vorbereitung auf Anämie-Management

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		reached within 3 months (see recommendation 33), offer intravenous iron therapy. ▪ For people who are receiving haemodialysis, offer intravenous iron therapy. Offer oral iron therapy to people who are receiving haemodialysis only if: ▫ intravenous iron therapy is contraindicated or ▫ the person chooses not to have intravenous iron therapy after discussing the relative efficacy and side effects of oral and intravenous iron therapy. [new 2015]“				
		„Discuss the results of the iron therapy with the person or, where appropriate, with their family or carers and offer ESA therapy if needed. [new 2015]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	bei Eisen-therapie
		„Offer iron therapy to people with anaemia of CKD who are iron deficient and who are receiving ESA therapy. ▪ Discuss the risks and benefits of treatment options. Take into account the person’s choice. ▪ For adults and young people, offer intravenous iron therapy. [new 2015]“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	in Vorbereitung auf Eisentherapie
	67	„Evaluate and discuss the risks and benefits of red cell transfusion with the person or, where appropriate, with their family or carers. [new 2015]“	„strong“	no evidence was identified	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	in Vorbereitung auf Blut-transfusion

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Take into account the person's symptoms, quality of life, underlying conditions and the chance of a future successful kidney transplant, in addition to Hb levels, when thinking about the need for red cell transfusion. [new 2015]“	„strong“	no evidence was identified	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	in Vorbereitung auf Bluttransfusion
NICE (2013 [2017])	11	„A specialist renal dietitian, supported by healthcare professionals with the necessary skills and competencies, should carry out a dietary assessment and give individualised information and advice on dietary phosphate management.“	„strong“	very low	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„Advice on dietary phosphate management should be tailored to individual learning needs and preferences, rather than being provided through a generalised or complex multicomponent programme of delivery.“	„strong“	very low	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„Give information about controlling intake of phosphate-rich foods (in particular, foods with a high phosphate content per gram of protein, as well as food and drinks with high levels of phosphate additives) to control serum phosphate, while avoiding malnutrition by maintaining a protein intake at or above the minimum recommended level. For people on dialysis, take into account possible dialysate protein losses.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: low to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
	13	„Take into account patient preference and the ease of administration, as well as the clinical circumstances, when offering a phosphate binder in line with recommendations 1.1.5–1.1.12.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: low to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Advise patients (or, as appropriate, their parents and/or carers) that it is necessary to take phosphate binders with food to control serum phosphate.“	„strong“	very low	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
NICE (2018)	12	„Throughout the course of RRT and conservative management: ▪ Ask people about any symptoms they have. ▪ Explore whether symptoms are due to the renal condition, treatment or another cause. ▪ Explain the likely cause of the symptoms and how well treatment may be expected to control them“	„strong“	moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
	13	„Provide individualised information, advice and ongoing support on dietary management and fluid allowance to the person and their family members or carers (as appropriate). The information should be in an accessible format and be sensitive to the person's cultural needs and beliefs.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: low to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„To enable people, and their families and carers (as appropriate), to make informed decisions, offer balanced and accurate information about: ▪ all treatments available to them (including RRT modalities and conservative management), and ▪ how the treatments may affect their lives“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
	14	„Recognise the psychological impact of a person being offered RRT or conservative management and discuss what	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		psychological support may be available to help with decision-making.“				bzw. konser-vative Be-handlung
		„Discuss with people which treatment options are available to them and explain why any options may be inappropriate or not advised.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung
		„Offer oral and written information and support early enough to allow time for people to fully understand their treatment options and make informed decisions. Information should be in an accessible format.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung
	15	„Direct people to other sources of information and support (for example, online resources, pre-dialysis classes and peer support).“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung
		„Remember that some decisions must be made months be-fore RRT is needed (for example, a fistula is created at least 6 months before starting dialysis).“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Be prepared to discuss the information provided both before and after decisions are made, in line with the person's wishes.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„Take into account information the person has obtained from other sources (such as family members and carers) and how this information has influenced their decision.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„Ensure that healthcare professionals offering information have specialist knowledge about late stage chronic kidney disease and the skills to support shared decision-making (for example, presenting information in a form suitable for developmental stage).“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„Offer people who have presented late, or who started dialysis in an unplanned way, the same information as people who present at an earlier stage.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: high to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„Provide the person with the contact details of the healthcare professional responsible for their overall renal care: ▪ before they start RRT or conservative management, and ▪ when they switch from one modality to another“	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
	16	„Coordinate care to reduce its effect on day-to-day life and wellbeing (treatment burden). For example, take account of people's preferences and avoid scheduling appointments on non-dialysis days for people on hospital dialysis wherever possible“	„strong“	Keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
NKF (2015)	894	„Patients who reach CKD stage 4 (GFR, < 30 mL/min/1.73 m^2), including those who have imminent need for maintenance dialysis at the time of initial assessment, should receive education about kidney failure and options for its treatment, including kidney transplantation, PD, HD in the home or in-center, and conservative treatment. Patients' family members and caregivers also should be educated about treatment choices for kidney failure“	not graded	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5	in Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
RPA (2010 [2013])	1	„Develop a physician-patient relationship for shared decision-making“	k. A.	B	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD Stadien 4–5	allgemein
		„Fully inform AKI, stage 4 and 5 CKD, and ESRD patients about their diagnosis, prognosis, and all treatment options“	k. A.	B	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD Stadien 4–5	allgemein
	2	„Give all patients with AKI, stage 5 CKD, or ESRD an estimate of prognosis specific to their overall condition“	k. A.	A-B	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD ab Stadium 5	allgemein
	3	„Institute advance care planning“	k. A.	A–C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		„If appropriate, forgo (withhold initiating or withdraw ongoing) dialysis for patients with AKI, CKD, or ESRD in certain, well-defined situations“	k. A.	A–C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	4	„Consider forgoing dialysis for AKI, CKD, or ESRD patients who have a very poor prognosis or for whom dialysis cannot be provided safely“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
	5	„Use a systematic approach to communicate about diagnosis, prognosis, treatment options, and goals of care“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
UMHS (2014)	9	„Ensure patient awareness of CKD diagnosis“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„‚Know your numbers ‚- make patients aware of their kidney function (eGFR and creatinine) and blood pressure goals“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„Provide familiarity with the need for screening and treatment of comorbid conditions (e. g., diabetes, hypertension, CAD)“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„Instruct patients to avoid potentially nephrotoxic OTC medications, especially NSAIDS, herbal medications, unsupervised use of vitamin and minerals or nutritional protein supplements.“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
		„Encourage patients to talk with their primary care physician, nephrologist or pharmacist before starting new medications to ensure safety and appropriate renal dosing.“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Promote lifestyle modifications ▪ Diet, with special attention to sodium, potassium and phosphorus intake ▪ Regular exercise ▪ Maintain a healthy body weight ▪ Immunizations ▪ Tobacco cessation“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit CKD	allgemein
Warwick et al. (2017)	5	„We recommend that most patients whose eGFR is < 30ml/min/1.73m^2 and declining should receive timely and personalised information regarding established kidney failure and renal replacement therapy options so they can make an informed decision about treatment.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD ab Stadium 4	allgemein
	6	„We recommend that all patients with severe CKD (stage 5 and progressive stage 4), together with their families and carers, should be offered an appropriate education programme aimed at improving their knowledge and understanding of their condition, and to help them choose from the options for treatment“	1	B	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD ab Stadium 4	allgemein
	6f	„We suggest that education programmes should be tailored to the needs of the individual, be based on the principles of adult learning and be designed to support patient choice. A variety of approaches should be available. The information imparted should be relevant to the person, the stage of their disease and treatment options available to them with the method, scale, pace and scope of the delivery being suited to	2	C	Patientinnen und Patienten mit AKI und CKD ab Stadium 4	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		the individual,s learning style, capacity and preferences. The programme should also include provision for the education of patients who present late, and initiate dialysis in an un-planned fashion.“				
	8	„We recommend that patients with advanced chronic kidney disease (CKD Stage 4 & 5) should be given an estimate of their prognosis and quality of life both with and without renal replacement therapy.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung
		„We recommend that patients with advanced chronic kidney disease (CKD Stage 4 & 5) who opt not to dialyse should un-dergo conservative kidney management. Patients who have imminent or immediate end-of-life care needs should be identified and their care prioritised.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4–5	in Vorberei-tung auf NET bzw. konser-vative Be-handlung
		„We recommend that patients who are struggling to cope on long-term dialysis as a result of progressive deterioration of underlying, irreversible, clinical problems, or sudden onset of a catastrophic clinical event, such as a stroke, should be rec-ognised as being in imminent or immediate need of end-of-life care.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungs-modalität / End-of-Life Care Planning
		„We suggest that patients who have a predicted life expec-tancy of less than one year should be identified using a com-bination of criteria including co-morbidity, functional status, evidence of malnutrition, advanced age and the 'surprise question'. A register of such patients should be kept, shared	2	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungs-modalität / End-of-Life Care Planning

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		with appropriate agencies and reviewed regularly by the health care team to ensure their care needs are being met.“				
		„We recommend that patients with a recognised need for end-of-life care, including those undergoing conservative kidney management and those deteriorating despite dialysis, should be offered the opportunity to create an Advance Care Plan.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungs-modalität / End-of-Life Care Planning
		„We recommend that any decision to discontinue haemodialysis should be made within the context of ongoing end-of-life care planning. It should be made jointly by the patient and the responsible nephrologist in full consultation with relatives and carers, the family practitioner and members of the caring team. An assessment of competence should be carried out. Depression may need to be formally excluded.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungs-modalität / End-of-Life Care Planning
	9	„We recommend that in the last days of life there should be good communication, symptom relief, psychological, spiritual and culturally sensitive care for the dying patient and their family, whenever possible in their preferred place of care followed by the provision of culturally appropriate bereavement support.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungs-modalität / End-of-Life Care Planning
Woodrow et al. (2017)	5f	„We recommend that all patients (and parents of paediatric patients) should, where possible, be adequately prepared for renal replacement therapy and this should include receiving information and education about PD treatment, delivered by an experienced member of the MDT. Patients commencing	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		RRT in an unplanned fashion for whatever reason should receive this information once appropriate.“				

Abkürzungen: AKI = Akutes Nierenversagen; BMI = Body-Mass-Index; CAD = Coronary Artery Disease; CKD= Chronic Kidney Disease; CM = Conservative Management; eGFR/GFR = (Geschätzte) Glomeruläre Filtrationsrate; ESA = Erythropoese-stimulierende Agenzien; ESKD = End-Stage Kidney disease; g = Gramm; GP = Allgemeinmediziner; Hb = Hämoglobin; HD = Hämodialyse; kg = Kilogramm; m^2 = Quadratmeter; MDT = Multidisziplinäres Team; min = Minute; ml = Milliliter; mmol = Milimol; NET = Nierenersatztherapie; NSAIDS = nichtsteroidalen Antirheumatika ; OTC = Over-the-counter; PD = Peritonealdialyse; QoL = Quolity of Life; RRT = Renal Replacement Therapy

Tabelle 23: Allgemeine Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
NICE (2018)	6	„Start assessment for renal replacement therapy (RRT) or conservative management at least 1 year before therapy is likely to be needed, including for those with a failing transplant.“	„strong“	very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
	7	„Involve the person and their family members or carers (as appropriate) in shared decision-making over the course of assessment to include: ▪ clinical preparation ▪ psychosocial evaluation, preparation and support ▪ the person's individual preferences for type of RRT and when to start ▪ how decisions are likely to affect daily life“	„strong“	moderate, limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Consider further assessment by a clinical psychologist or psychiatrist for: ▪ all children and young people being considered for a transplant, and ▪ adults being considered for a transplant if risk factors for poor outcomes have been identified; these may include: ▫ lack of social support ▫ neurocognitive issues ▫ non-adherence (medicines, diet, hospital appointments) ▫ poor understanding of process and complexities of treatment ▫ poorly controlled mental health conditions or severe mental illness ▫ substance misuse or dependence“	„weak“	moderate, limited evidence	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
	8	„Offer a choice of RRT or conservative management to people who are likely to need RRT“***	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
		„Ensure that decisions about RRT modalities or conservative management are made jointly with the person (or with their family members or carers for children or adults lacking capacity) and healthcare team, taking into account: ▪ predicted quality of life ▪ predicted life expectancy	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		▪ the person's preferences ▪ other factors such as co-existing conditions“				
		„Offer people (and their family members or carers, as appropriate) regular opportunities: ▪ to review the decision regarding RRT modalities or conservative management ▪ to discuss any concerns or changes in their preferences“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
	10	„Offer information on all medically appropriate treatment options when discussing switching RRT modality.“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD mit NET	Wechsel der Behandlungsmodalität
		„Consider switching treatment modality or stopping RRT if medically indicated or if the person (or, where appropriate, their family members or carers) asks“	„weak“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD mit NET	Wechsel der Behandlungsmodalität
		„Plan switching treatment modality or stopping RRT in advance wherever possible“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD mit NET	Wechsel der Behandlungsmodalität
		„Seek specialist advice on the need for switching treatment modality when women become pregnant or wish to become pregnant“	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD mit NET	Wechsel der Behandlungsmodalität
Warwick et al. (2017)	5	„We recommend that patients who present with advanced kidney failure and are likely to need RRT within 3 months should be able to access an accelerated care pathway to deliver education, information and prepare for RRT. Patients	1	D	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		presenting late or starting dialysis without any prior nephrology input should receive similar education and information about renal replacement therapies to inform long term choices.“				
	6	„We recommend that all medically suitable patients should be informed about the advantages of pre-emptive living kidney transplantation and efforts made to identify a potential donor to allow pre-emptive transplantation before the need for renal replacement therapy“	1	B	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf NET
		„We recommend that all suitable patients should be listed for deceased donor transplantation six months before the anticipated start of renal replacement therapy“	1	B	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf NET
	7	„We suggest that pre-renal replacement therapy education programmes for patients and their families and carers should be continued into the treatment phase, with the aims of reviewing the original choice made by the patient, optimising patient involvement in their own care, improving treatment adherence, and fostering good communication and collaborative relationships with caregivers“	2	C	Patientinnen und Patienten mit NET	allgemein
		„We recommend that patients known to nephrology services for 3 months or more and who are planned to have renal support should start renal replacement therapy in a controlled manner, without the need for hospital admission and using an established access (AVF, AVG, PD catheter) or by pre-emptive renal transplantation“	1	B	Patientinnen und Patienten mit geplanter NET	Beginn mit NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„We recommend that the decision to start RRT in patients with CKD stage 5 (eGFR < 15ml/min/1.73m^2) should be based on a careful discussion with the patient of the risks and benefits of RRT taking into account the patient,s symptoms and signs of renal failure, nutritional status, comorbidity, functional status, and the physical, psychological and social consequences of starting dialysis in that individual“	1	D	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf NET

Abkürzungen: AVF = Arteriovenous Fistula; AVG = Arteriovenous Graft; CKD = Chronic Kidney Disease; eGFR = Geschätzte Glomeruläre Filtrationsrate; m2 = Quadratmeter; min = Minuten; ml = Milliliter; NET = Nierenersatztherapie; PD = Peritonealdialyse; RRT = Renal Replacement Therapy

Tabelle 24: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Dialyse (HD und PD)

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Bilo et al. (2015)	ii7	„We recommend giving priority to the patient’s general status and preference in selecting renal replacement therapy as there is an absence of evidence of superiority of one modality over another in patients with diabetes and CKD stage 5.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadium 5 mit Diabetes	in Vorbereitung auf Dialyse
		„We recommend providing patients with unbiased information about the different available treatment options.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadium 5 mit Diabetes	in Vorbereitung auf Dialyse
	ii10	„We recommend that the advantages, disadvantages and risks of each type of access be discussed with the patient.“	ungraded	evidence not available	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadium 5 mit Diabetes	in Vorbereitung auf Dialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Dasgupta et al. (2017)	32	„We recommend that ambulatory blood pressure measurement or home blood pressure measurement should be used to monitor blood pressure in patients with diabetes who are on dialysis.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit Diabetes in Dialysebehandlung	allgemein
		„Where ambulatory blood pressure measurement or home measurement are not feasible to monitor blood pressure in patients with diabetes who are on dialysis, we suggest using pre-, intra- and post-dialysis blood pressure measurements for patients who are on haemodialysis, and using clinic blood pressure measurements for patients who are on peritoneal dialysis.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit Diabetes in Dialysebehandlung	allgemein
		„We suggest salt restriction to less than 5 g per day to optimise blood pressure control in patients with diabetes who are on dialysis.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit Diabetes in Dialysebehandlung	allgemein
NICE (2018)	6	„Ensure the decision to start dialysis is made jointly by the person (or, where appropriate, their family members or carers) and their healthcare team.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf Dialyse
	9	„Offer a choice of dialysis modalities at home or in centre ensuring that the decision is informed by clinical considerations and patient preferences.“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf Dialyse
		„Discuss with the person, their family members and carers (as appropriate) the risk and benefits of the different types of dialysis access, for example, fistula, graft, central venous or peritoneal dialysis catheter.“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf Dialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
RPA (2010 [2013])	5	„Establish a systematic due process approach for conflict resolution if there is disagreement about what decision should be made with regard to dialysis.“	k. A.	B–C	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	allgemein
Warwick et al. (2017)	6	„We recommend that where pre-emptive transplantation is not possible, there should be timely referral for either definitive vascular access formation or peritoneal dialysis catheter placement so that the patient starts on their chosen modality of renal replacement therapy by either of these two routes.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf Dialyse
		„We suggest that all patients should be encouraged to perform home dialysis therapy where possible, as part of an integrated approach to renal replacement therapy.“	2	B	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf Dialyse
		„We suggest that, where home dialysis is not possible, patients and their carers/partners should be actively involved in their dialysis treatment, be encouraged to perform as much self-care as possible and be engaged in all aspects of their treatment including medicines management and changes in diet and lifestyle.“	2	B	Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener CKD	in Vorbereitung auf Dialyse
	7	„We recommend that once a decision has been made to start dialysis in a patient with established access there should be no delay in starting treatment i.e. no waiting list to start dialysis.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit geplanter Dialyse	Beginn mit Dialyse
		„We recommend that urgent dialysis via a haemodialysis catheter should only be initiated where there is a clear clinical indication that the patient would come to harm without such treatment.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Beginn mit Dialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„We suggest that where dialysis is started via an established access (vascular or peritoneal) which fails to work effectively urgent corrective action should be taken and dialysis via a haemodialysis catheter avoided if possible.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Komplika-tionen bei Dialysestart

Abkürzungen: CKD = Chronic Kidney Disease; g = Gramm

Tabelle 25: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Hoenich et al. (2016)	13	„We recommend that the patient and/or helper in the home should be formally trained in the correct operation and maintenance of the water treatment system by an appropri-ately trained technologist. There should be a record of the training, and the patient and /or helper should keep a log of the maintenance and monitoring procedures.“	not graded	k. A.	Patientinnen und Patienten mit HHD	allgemein
		„We recommend that if used, water from a private well should be tested for chemical and microbial quality at least every six months whereas the chemical and microbial quality of water from municipal suppliers should be assessed annu-ally using data obtained from the supplier.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HHD	allgemein
		„We recommend that the chemical and microbial quality of the water used for the preparation of dialysis fluid for home haemodialysis should be monitored at least every six months.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit HHD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
JBDS-IP (2016)	9	„All people with diabetes undergoing maintenance haemodialysis should have a documented annual review of their diabetes which includes foot and eye screening through the GP diabetes register. The responsibility for undertaking this rests with the diabetes service caring for the patient. In order to ensure that this is effectively undertaken: a) The assessment should be coordinated in a manner that recognises that the patient is dialysing three times per week b) The information pertaining to the review should be available to all healthcare staff involved in the care of the patient c) There should be a named link worker on the dialysis unit for each patient who can ensure that the assessments have been undertaken and have been acted upon“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„All people with diabetes undergoing maintenance haemodialysis should have regular access to a named DSN responsible for providing support in relation to ongoing care of diabetes and its complications. Where commissioned, the DSN would be able to work within the diabetes/renal outpatient clinic and provide regular rounds on the dialysis unit, offering patient education and clinical advice where necessary. A link nurse on the renal unit will be expected to coordinate regular foot checks, blood glucose monitoring training and injection technique. This could be a healthcare assistant or a registered nurse following appropriate training and competency assessment. The link nurse would be expected to escalate foot	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	ambulante Dialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		problems to the DSN for specialist foot assessment and ongoing referral to the specialist foot team.“				
		„A process to coordinate the management of acute metabolic, eye, cardiovascular and/or foot emergencies should be established with effective communication between the dialysis unit, the specialist diabetes team and primary care“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
	13	„Each Haemodialysis unit should have access to appropriate dietary expertise able to provide a holistic approach to the patient with diabetes.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Dietary advice should be personalised and include information on both diabetes and renal aspects of the diet.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„It is recommended that patients on haemodialysis achieve an energy intake of 30–40 kcal/kg IBW.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„If a patient is aiming to lose weight appropriate individualised advice should be provided on energy requirements“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„It is recommended that patients on haemodialysis achieve a protein intake of > 1.1 g/kg IBW.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Dietary advice should be given for both dialysis and non-dialysis days to minimise significant glycaemic and caloric excursions.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„The type of diabetes the patient has should be identified and the dietary aims agreed.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Total energy should come from 50–60% carbohydrate, <30% fat and at least 15% from protein“	1	D, expert opinion	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Low-potassium fruit, vegetables and carbohydrates with low-moderate glycaemic index should be encouraged to allow patients to achieve the recommended ‚5-a-day, fruit and vegetable portions“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Foods containing phosphate additives should be targeted prior to advice on reducing low GI foods e. g. wholegrain products and foods with high biological protein.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„A salt intake of < 6 g/day is recommended.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Oily fish should be recommended with caution for patients with CKD on haemodialysis, mainly because of vitamin A and phosphate content.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„It is recommended that patients on maintenance haemodialysis are prescribed a water-soluble vitamin supplement.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Dietary counselling and oral nutrition support is the first-line treatment for patients who are unable to meet their nutritional needs orally. Nasogastric, gastrostomy, or intradialytic parenteral nutrition feeding may be necessary if these interventions are insufficient.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
	14	„In case of hypoglycaemia: ▪ Appropriate rapid-acting carbohydrate treatment should be provided to take into account fluid, potassium and phosphate restrictions. (Grade 1D) ▪ After treatment initiation, glucose level should be checked 15 minutes after the treatment is given. If not above 4 mmol/L, a repeat dose of the 15 g rapid glucose followed by 10–20 g complex or low glycaemic index carbohydrate is recommended. (Grade 1C) ▪ Patients and staff should be educated in regard to the appropriate treatment of mild to moderate hypoglycaemia and hypoglycaemia unawareness. (Grade 1D)“	1	C–D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Overweight/obese patients who are being considered for a kidney transplant should be encouraged to lose weight. Dietary counselling should be a calorie restrictive diet, making sure that the protein requirements for the patient are met (≥ 1.1 g/kg IBW).“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Dietary counselling should also ideally include behavioural change strategies and increased physical activity.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„All patients with an elevated BMI who may not be considered for transplantation if unable to lose weight through diet, exercise and behavioural change should be considered for bariatric surgery or weight-reducing medication.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
	15	„Patients with diabetes on maintenance haemodialysis should be adequately counselled on the increased risk of hypoglycaemia and that hypoglycaemia can occur with diminished classical symptoms.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Clinicians should counsel patients with diabetes and on maintenance haemodialysis about risk of hypoglycaemia on dialysis days, and consider reducing antihyperglycaemic therapy on dialysis days.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„The heels of all patients with diabetes on haemodialysis should be protected with a suitable pressure relieving device during haemodialysis.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„All patients with diabetes on dialysis should have their feet inspected at least weekly.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„All patients with diabetes on dialysis should be considered high risk and should have regular review by the podiatry team.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Patients should have their feet screened three monthly using a locally agreed tool and by competent staff on the dialysis unit.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„If the patient has an ulcer or there is any other concern the patient should be referred to the diabetic foot multidisciplinary team within one working day.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„If the patient is on home dialysis it is the responsibility of the clinician in charge of their care (nephrologist or diabetologist) to ensure that the patient has an annual foot review and is attending review by the foot protection team.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Any patient presenting with a hot swollen foot should be referred to the diabetic foot team within 24 hours.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		„Patients with diabetes on MHDx approaching end of life or where a palliative care pathway has been agreed should be managed in accordance with Diabetes UK End of Life clinical care recommendations for patients with diabetes. Treatment and interventions should be focussed on symptoms.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
Kumwenda et al. ([2015])	3	„We recommend that all patients with end stage kidney disease who commence haemodialysis or are on long-term haemodialysis should dialyse with an arteriovenous fistula as first choice, an arteriovenous graft as second choice, a tunnelled venous catheter as third choice and a non-tunnelled temporary catheter as an option of necessity.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
	4	„We suggest that all patients that may require haemodialysis should have education on forearm vein preservation.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit HD	in Vorbereitung auf HD

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„We suggest that healthcare workers should avoid unnecessary venepunctures of peripheral venous access in the upper limb intended for creation of vascular access.“	2	B	Patientinnen und Patienten mit HD	in Vorbereitung auf HD
		„We recommend that the AVF should be placed as distally as possible in the non-dominant arm. Radiocephalic and brachiocephalic AVF are preferred to brachiobasilic transposition AVF.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit HD	in Vorbereitung auf HD
		„We recommend that catheters should only be placed as the last resort or in emergency situations when more permanent access is not available for dialysis.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
		„We recommend that all patients on long term haemodialysis should have their vascular access monitored and maintained to minimise failure, to allow timely planning for subsequent replacement with definitive vascular (or peritoneal) access and to avoid the need for emergency access.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
		„We recommend that each centre should have facilities for surgical and radiological intervention for prompt and timely treatment of AVF/Graft stenosis; a local standard policy should be developed.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
		„We suggest that systematic observation and advanced surveillance should be employed to predict and prevent access failure.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	5	„We recommend that central venous catheters should be employed as a method of last resort for longer term vascular access to reduce the overall risk of infectious complications and the burden of central venous stenosis in haemodialysis patients.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
		„We recommend that aseptic technique should be mandatory at every manipulation of central venous dialysis catheters“	2	C	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
		„We suggest that good needling technique is the cornerstone for preserving arteriovenous fistulae and preventing aneurysmal formation.“	2	B	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
NICE (2018)	9	„When HDF or HD is planned via an arteriovenous fistula, aim to create the fistula around 6 months before the anticipated start of dialysis to allow for maturation. When deciding on timing, take into account the possibility of the first fistula failing or needing further interventions before use.“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf HD
NKF (2015)	894	„We suggest that patients with end-stage kidney disease be offered in-center short frequent hemodialysis as an alternative to conventional in-center thrice weekly hemodialysis after considering individual patient preferences, the potential quality of life and physiological benefits, and the risks of these therapies.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Entscheidungsfindung hinsichtlich Dialysemodalität
		„We recommend that patients considering in-center short frequent hemodialysis be informed about the risks of this	1	B–C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Entscheidungs-findung hinsichtlich

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		therapy, including a possible increase in vascular access procedures (1B) and the potential for hypotension during dialysis. (1C).“				Dialyse-modalität
		„Consider home long hemodialysis (6-8 hours, 3 to 6 nights per week) for patients with end-stage kidney disease who prefer this therapy for lifestyle considerations.“	not graded	k. A.	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Entschei-dungs-findung hinsichtlich Dialyse-modalität
		„We recommend that patients considering home long frequent hemodialysis be informed about the risks of this therapy, including possible increase in vascular access complications, potential for increased caregiver burden, and accelerated decline in residual kidney function.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Entschei-dungs-findung hinsichtlich Dialyse-modalität
		„We recommend both reducing dietary sodium intake as well as adequate sodium/water removal with hemodialysis to manage hypertension, hypervolemia, and left ventricular hypertrophy.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD	allgemein
RPA (2010 [2013])	4	„Consider a time-limited trial of dialysis for patients requiring dialysis, but who have an uncertain prognosis, or for whom a consensus cannot be reached about providing dialysis.“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit HD und unsicherer Diagnose	allgemein

Abkürzungen: AVF = Arteriovenous Fistula; BMI = Body-Mass-Index; CKD = Chronic Kidney Disease; DSN = Diabetes Specialist Nurse; g = Gramm; GI = glycaemic index; HD = Hämodialyse; HDF = Hämodiafiltration; HHD = Heimhämodialyse; IBW = Ideal Body Weight; kcal = Kilokalorien; kg = Kliogramm; MHDx = Maintenance haemodialysis;

Tabelle 26: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Peritonealdialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Haggerty et al. (2014)	12	„Minimizing dressing changes and handling may be beneficial in the first two postop weeks.“	„weak“	„very low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
		„Adequate time should be given after surgery for healing before PD is initiated and the current standard is two weeks. A more urgent start should be considered when the benefits outweigh the risks.“	„weak“	„low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
	19	„Bleeding after PD catheter insertion may occur from inferior epigastric artery injury or lysis of adhesions and should be managed according to standard surgical principals. The insertion point should be at the medial border of the rectus sheath to avoid arterial injury. Coagulation parameters should be assessed and corrected pre-operatively.“	„weak“	„very low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
		„Dialysate leaks after PD catheter placement may be amenable to treatment, and potentially prevention, with the use of fibrin glue, particularly in the pediatric population.“	„weak“	„low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
		„Exit site infection is managed by oral antibiotics. Chronic exit site and cuff infections may managed by catheter salvage consisting of unroofing the track, shaving the superficial cuff and using a new exit site.“	„weak“	„low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
		„Pain during PD is a rare complication that is usually amenable to medical management but occasionally requires repositioning or removal of the catheter.“	„weak“	„low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	21	„Malfunctioning peritoneal dialysis catheters should be evaluated by physical examination and plain radiographs to rule out constipation. If negative, further studies such as catheterography or CT peritoneography, followed by diagnostic laparoscopy are indicated.“	„weak“	„low“	Patientinnen und Patienten mit PD	postoperativ
NICE (2018)	9	„Offer all people who choose peritoneal dialysis a choice of CAPD or APD, if this is medically appropriate.“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf PD
		„When peritoneal dialysis is planned via a catheter placed by an open surgical technique, aim to create the access around 2 weeks before the anticipated start of dialysis.“	„strong“	keine genaue Zuordnung möglich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf PD
Szeto et al. (2017)	143	„We recommend that the latest ISPD recommendations for teaching PD patients and their caregivers be followed.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	in Vorbereitung auf PD
		„We recommend that PD training be conducted by nursing staff with the appropriate qualifications and experience.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	in Vorbereitung auf PD
	144	„We recommend daily topical application of antibiotic cream or ointment to the catheter exit site.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	145	„We recommend that the exit site be cleansed at least twice weekly and every time after a shower.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	147	„We recommend that exit sites be cleansed at least daily during exit-site infection.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	bei Kompli-kationen

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	148	„We suggest removal of the dialysis catheter in PD patients with exit-site infections that progress to, or occur simultaneously with, peritonitis.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit PD	bei Kompli-ka-tionen
		„We suggest that, for patients who have undergone dialysis catheter removal for simultaneous exit-site or tunnel infection and peritonitis, any reinsertion of a PD catheter be performed at least 2 weeks after catheter removal and complete resolution of peritoneal symptoms.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit PD	bei Kompli-ka-tionen
Wang et al. (2015a)	381	„We recommend peritoneal dialysis patients undertake physical activity compatible with cardiovascular health and tolerance (aiming for at least 30 minutes, 5 times per week).“	1	D	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend salt restriction (<2g sodium or 5g sodium chloride per day) for all peritoneal dialysis patients unless contraindicated or patients show evidence of volume contraction or hypotension.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend peritoneal dialysis patients who smoke cigarettes or use other forms of tobacco be advised to stop smoking.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	383	„We recommend blood pressure be evaluated by home blood pressure measurement at least once a week and at each visit to the clinic.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	384	„The workgroup endorses the KDIGO lipid guidelines for managing dyslipidemia in peritoneal dialysis patients.“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„The workgroup endorses the KDIGO anemia guidelines for the management of anemia in peritoneal dialysis patients.“	k. A.	k. A.	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	393	„We suggest peritoneal dialysis patients with peripheral arterial disease, particularly those with diabetes mellitus, receive multidisciplinary foot care involving regular foot examination, treatment by a podiatrist/chiropodist and education about home foot care (including use of hydrating lotions and appropriate foot wear).“	2	C	Patientinnen und Patienten mit PD und peripherer arterieller Verschlusskrankheit	allgemein
Woodrow et al. (2017)	5	„We recommend that Peritoneal Dialysis should be delivered in the context of a comprehensive and integrated service for renal replacement therapies, including haemodialysis (including temporary backup facilities), transplantation and conservative care. Both CAPD and APD, in all its forms should be available.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend that a dedicated PD nursing team should be part of the multidisciplinary team“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend that where feasible, each unit has a designated lead clinician for PD.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend that assisted PD should be available to patients wishing to have home dialysis treatment but unable to perform self-care PD, including as a temporary measure where a patient who is, or will become, independent is unable to perform PD alone.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	6	„Fast track education and urgent PD catheter insertion with acute start of PD should be available, and be offered to suitable patients urgently starting on RRT who wish to avoid temporary haemodialysis.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	akuter Beginn mit PD
		„We recommend that, where possible, timing of PD catheter insertion should be planned to accommodate patient convenience, commencement of training between 10 days and 6 weeks and before RRT is essential to enable correction of early catheter-related problems without the need for temporary haemodialysis.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit geplanter PD	in Vorbereitung auf PD
	7	„We recommend that peritoneal membrane function should be monitored regularly (6 weeks after commencing treatment and at least annually or when clinically indicated) using a PET or equivalent. Daily urine and peritoneal ultrafiltration volumes, with appropriate correction for overfill, should be monitored at least six-monthly.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We recommend that patients (and/or carers or parents) should undergo regular revision of their technique (at least annually or more frequently if indicated, such as after an episode of PD-related infection or a significant interruption to the patient performing PD) and receive intensified training if this is below standard.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
	8	„We recommend that standard strategies to optimise diabetic control should be used; these should be complemented	1	B	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		by dialysis prescription regimens that mini-mise glucose, including glucose free solutions (icodextrin and amino-acids), where possible.“				
	9	„We recommend that awareness of the effects of icodextrin on assays for estimation of amylase and glucose (using glucose dehydrogenase) should be disseminated to patients, relatives, laboratory and clinical staff.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	allgemein
		„We suggest that PD should usually be discontinued after diagnosis of EPS with transfer to haemodialysis. However, this should be an individual patient decision considering, patient wishes, life expectancy and quality of life.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit PD	bei Kompli-ka-tionen
	10	„We recommend that there is no optimal duration of peritoneal dialysis or indication for routine elective modality switching. Decisions regarding the duration of therapy should be tailored to the individual patient, taking into account clinical and social factors and patient wishes, and should follow the principles outlined in the ISPD Length of Time on Peritoneal Dialysis and Encapsulating Peritoneal Sclerosis Position Paper.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit PD	bei Kompli-ka-tionen

Abkürzungen: APD = Automated Peritoneal Dialysis; CAPD = Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis; CKD = Chronic Kidney Disease; CT = Computer Tomographie; EPS = Encapsulating Peritoneal Sclerosis; g = Gramm; ISPD = International Society for Peritoneal Dialysis; KDIGO = Kidney Disease: Improving Global Outcomes (Organization); PD = Peritonealdialyse; PET = Peritoneal Equilibration Test; RRT = Renal Replacement Therapy;

Tabelle 27: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
Abramowicz et al. (2013)	ii13	„We recommend evaluating the potential of living donation from a genetically unrelated donor to a recipient with aHUS on a case-by-case basis. It should only be considered after appropriate counselling of recipient and donor on the risk of disease recurrence in the transplanted graft.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger mit aHUS und NTX Lebendspender	präoperativ
	ii15	„We recommend informing the recipient and in living donation, the potential donor, about the risk of recurrence of focal segmental glomerulosclerosis in the graft.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger mit FSGS und potentielle NTX Lebendspender	präoperativ
		„We recommend that when a first graft has been lost from recurrent focal segmental glomerulosclerosis, a second graft from either a deceased or a living donor should only be transplanted after an individual risk-benefit assessment and careful counselling of the recipient and potential donor in the case of living donation.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger mit FSGS und potentielle NTX Lebendspender	präoperativ
	ii16	„We recommend that women who drink >40 g and men who drink >60 g of alcohol per day stop or reduce their alcohol consumption to below these levels.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	präoperativ
		„Strategies to stop alcohol consumption should be offered, according to the WHO Clinical Practice Guideline.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	präoperativ
	ii18	„We recommend patients stop smoking before transplantation.“	1	B	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	präoperativ

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Smoking cessation programmes should be offered.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	präoperativ
	ii19	„We recommend that patients with a BMI >30 kg/m^2 reduce weight before transplantation.“	ungraded	evidence not available	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	präoperativ
	ii58	„We suggest removing the urinary bladder catheter as soon as possible after transplantation, balancing the risk of urinary leak against that of urinary tract infection.“	2	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ
		„We recommend monitoring adverse event rates (urinary tract infection, urinary leakage) in each centre, to inform the decision over when to remove the indwelling bladder catheter.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ
Baker et al. (2017)	5	„We suggest that the following infrastructure should be in place for KTR follow up (2D): ▪ A consultant-level health care professional should be available for every transplant clinic. ▪ KTRs should be reviewed in a dedicated outpatient area. ▪ The results of blood tests (including drug levels if possible) should be available within 24 hours. ▪ A formal mechanism should exist for results review by health care professionals within 24 hours of a clinic appointment. ▪ There should be access to a multidisciplinary renal team including pharmacist, dietician, social worker and psychologist.	2	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	ambulante Nachsorge

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		▪ Patient care should be planned along principles set out in the National Service Framework and Kidney HealthDeliver-ing Excellence „				
		„We suggest that uncomplicated patients may be reviewed progressively less frequently (2C) ▪ 2-3 times weekly for the first month after transplantation ▪ 1-2 times weekly for months 2-3 ▪ Every 2-4 weeks for months 4-6 ▪ Every 4-6 weeks for months 6-12 ▪ 3-6 monthly thereafter“	2	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	ambulante Nachsorge
		„We suggest that all patients should have access to support services and results. (2C) ▪ All patients should have the option of on-line access to their results via the „Patient View“ service ▪ All patients should have open access to the renal trans-plant outpatient service and have an established point of contact for enquiries ▪ Patient information should be available in both written and electronic formats“	2	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	ambulante Nachsorge
	6	„We suggest that a detailed review should be performed an-nually post-operatively (2C).“	2	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	ambulante Nachsorge

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		▪ A process should exist for patient review on an annual basis in a different format of clinic according to the 'Care plan model' ▪ This should be a patient-centred clinic, facilitated by a health care professional ▪ It should address concerns in medical, social, psychological and sexual domains ▪ Access to a renal dietician, social worker, specialist renal pharmacist and/or psychologist should be readily available from this clinic ▪ This process should proceed in parallel with formal medical review“				
		„We recommend that the patient and/or carer should be engaged in the decisions around selection of induction agent and maintenance immunosuppression.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein
		„Immunosuppressive drugs should be started before or at the time of renal transplantation.“	1	B	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein
	11	„Blood pressure should be recorded at each clinic visit.“	1	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ / ambulante Nachsorge
	12	„We recommend that smoking should be strongly discouraged in transplant recipients.“	1	A	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ / ambulante Nachsorge

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„We suggest that advice on healthy lifestyle forms a routine part of post-transplant care: ▪ Maintenance of a healthy diet should be encouraged (2C) ▪ An ideal weight should be targeted (BMI ≤ 25 kg/m^2) (2C) ▪ Weight management services should be available (2C) ▪ We suggest that KTRs participate in physical activity at a level similar to that recommended to age and comorbidity matched counterparts from the general population (2D) ▪ Alcohol consumption should be within national guidelines (2D) ▪ Recreational drug use should be avoided (2D) ▪ The use of over-the-counter medications (without discussion with clinical staff) and non-proprietary medications (e. g. herbal medicines) should be discouraged (2D)“	2	C–D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein
		„We recommend that KTRs should be educated about the adverse effects of sun exposure“	1	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein
		„We recommend that patients should be encouraged to cover their skin in direct sunlight and to use total sunblock (Sun Protection Factor ≥ 50.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein
	13	„We suggest that self-examination should be encouraged with guidance provided. This should be supplemented by at least biannual review by a trained healthcare professional up to 5 years post-transplant and annual review from 5 years.“	2	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	17	„KTRs should wait for one year after transplant and have stable function before attempting conception.“	2	C	NTX-Empfängerinnen im geschlechtsreifen Alter	allgemein
		„Counselling regarding fertility and reproduction should be offered to female KTRs and their partners either prior to transplantation or soon afterwards.“	2	D	NTX-Empfängerinnen im geschlechtsreifen Alter und deren Partner	allgemein
	18	„The risks and benefits of breastfeeding should be discussed.“	2	D	NTX-Empfängerinnen im geschlechtsreifen Alter	allgemein
		„Contraception advice should be similar to the general population.“	2	D	NTX-Empfängerinnen im geschlechtsreifen Alter	allgemein
		„Specific enquiry should be made regarding sexual dysfunction, preferably at an annual review clinic.“	2	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ / ambulante Nachsorge
		„Care pathways for dealing with sexual dysfunction should be established.“	2	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ / ambulante Nachsorge
Bilo et al. (2015)	ii13	„We recommend providing education on the different options of transplantation and their expected outcomes for patients with diabetes and CKD stage 4 or 5 who are deemed suitable for transplantation.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4 & 5 mit Diabetes	In Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„We recommend against pancreas or simultaneous kidney pancreas transplantation.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4 & 5 mit Diabetes Typ 2	in Vorberei-tung auf NET
		„We recommend diabetes in itself should not be considered a contraindication to kidney transplantation in patients who otherwise comply with inclusion and exclusion criteria for transplantation.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit CKD Stadien 4 & 5 mit Diabetes Typ 2	in Vorberei-tung auf NET
Breda et al. (2018)	n. a. (Kap. 3.1.11.1.)	„Provide lifelong regular post-transplant follow-up by an experienced and trained transplant specialist at least every six to twelve months.“	„strong“	keine genaue Zuordnung Level 1–4	NTX-Empfängerinnen und Empfänger	postoperativ
	n. a. (Kap. 3.1.11.1.)	„Advise patients on appropriate lifestyle changes, potential complications, and the importance of adherence to their immunosuppressive regimen.“	„strong“	keine genaue Zuordnung Level 1–4	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ
	n. a. (Kap. 3.1.10.)	„Monitor transplant recipients for signs of acute rejection, particularly during the first six months post-transplant.“	„strong“	keine genaue Zuordnung Level 2	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ
	n. a. (Kap. 3.1.10.)	„Reassess the immunosuppressive therapy of all patients with rejection, including patient adherence to the medication, which is of particular importance in late rejections.“	„strong“	keine genaue Zuordnung Level 2	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	postoperativ
BTS (2013)	14	„Providing information, both orally and in writing, for the potential transplant recipient is a requirement for consent and is the responsibility of the multidisciplinary transplant team.	1	B	Empfängerinnen und Empfänger von post-mortaler NTX	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		This must be updated and reviewed annually and the outcome of discussions clearly documented in the patient's medical record."				
		„Information should be tailored to the requirements of the potential recipient, recognising that not all patients wish to receive detailed information. However, this must not preclude engagement with the transplant process."	1	B	Empfängerinnen und Empfänger von postmortaler NTX	allgemein
BTS (2014)	10	„Patients with failing grafts have ready access to the low clearance multi-disciplinary team."	2	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„All immunosuppression apart from steroids be stopped immediately after transplant nephrectomy, with subsequent gradual withdrawal of steroids."	1	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
	11	„Smoking be actively discouraged in RFKTs."	1	B	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„RFKTs are thoroughly assessed for the cause of their graft failure and counselled appropriately regarding future transplantation"	1	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	12	„Low level consumption of alcohol is safe in RFKTs.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
		„Control of diabetes can be erratic as renal function deterio-rates and is improved by monitoring in specialist clinics.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat und Diabetes	bei Versagen des Trans-plantates
		„RFKTs be counselled regarding diet, weight loss and exer-cise.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
		„RFKTs have their skin examined at 1–3 yearly intervals by a trained healthcare professional.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
	13	„While there are some important transplant-specific issues, the decision making process and management of end-stage kidney disease are largely the same as for patients with chronic kidney disease and are covered by the Renal Associa-tion guideline ‚Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy,.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„If the patient is returning to a local centre for dialysis or conservative care, the transfer of care be completed in time (at least 6 months before graft failure) to ensure that patients are adequately prepared.“	1	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
		„Appropriately skilled psychological support be made available to patients with failing transplants, with ongoing support on return to dialysis or conservative management.“	not graded	not enough evidence to allow formal grading	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
	14	„Following graft failure, repeat transplantation offers the best survival and quality of life. This is particularly true for pre-emptive repeat transplantation.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
		„Patients suitable for retransplantation be evaluated for repeat transplantation when graft survival is anticipated to be < 1 year.“	1	B	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
		„The optimum kidney for retransplantation comes from a well matched living donor.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nieren-transplantat	bei Versagen des Trans-plantates
BTS (2015)	13	„If a transplant unit does not perform AIT, there must be a mechanism for informing patients of this option where appropriate, and the option of referral to another unit with an established AIT programme.“	1	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	in Vorberei-tung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		„Any patient considering AIT must be fully counselled regarding the procedures, risks, and potential outcomes, and must also be informed of the alternative routes to standard transplantation including exchange transplantation and the option of deceased donor transplantation.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	in Vorbereitung auf NET
	14	„Patient counselling must include a risk assessment of the likelihood of accelerated acute, acute and chronic antibody mediated rejection, graft loss, and death using appropriate local and national/international data.“	1	D	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	in Vorbereitung auf NET
BTS/RA (2018)	32	„To achieve the best outcome for donor, recipient and transplant, the boundaries of confidentiality must be specified and discussed at the outset. Relevant information about the recipient can only be shared with the donor if the recipient has given consent and vice versa. Both the recipient and donor must be informed that it is necessary and usual for all relevant clinical information to be shared across the transplant team in order to optimise the chance of a successful outcome for the transplant.“	1	B	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger und NTX-Lebendspender	in Vorbereitung auf NET
	33	„Support for the prospective donor, recipient and family is an integral part of the donation/transplantation process. Psychological needs must be identified at an early stage in the evaluation to ensure that appropriate support and/or intervention is initiated. Access to specialist psychiatric/psychological services must be available for donors/recipients requiring referral.“	1	B	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger und NTX-Lebendspenderinnen und -Spender	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
	77	Both donor and recipient must be made aware that the older donor may be at greater risk of peri-operative complications and that the function and possibly the long-term survival of the graft may be compromised. This is particularly evident with donors > 60 years of age.	1	B	NTX-Empfängerinnen und-Empfänger und NTX-Lebendspenderin-nen und -Spender	präoperativ
	83	„Moderately obese patients (BMI 30–35 kg/m^2) must be counselled about the increased risk of peri-operative compli-cations based on extrapolation of outcome data from very obese donors (BMI > 35 kg/m^2)“	1	B	Übergewichigte NTX-Empfängerinnen und -Empfänger (Le-bendspende)	präoperativ
		„Moderately obese patients (BMI 30–35 kg/m^2) must be counselled about the long-term risk of kidney disease and be advised to lose weight before donation and to maintain their ideal weight following donation“	1	B	Übergewichtige NTX-Empfängerinnen und -Empfänger (Le-bendspende)	präoperativ
		„Data on the safety of kidney donation in the very obese (BMI > 35 kg/m^2) are limited and donation should be discouraged“	1	C	Übergewichtige NTX-Empfängerinnen und -Empfänger (Le-bendspende)	allgemein
Lentine et al. (2017)	S8	„The donor candidate, the intended recipient, and the trans-plant program must all agree with the decision to proceed with donation in concordance with transplant program poli-cies and informed consent“	not graded	No evidence identified.	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger und NTX-Lebendspenderin-nen und -Spender	in Vorberei-tung auf NTX (Lebend-spende)
	S12	„When the intended recipient is genetically related to the do-nor candidate, the cause of the intended recipient’s kidney failure should be determined whenever possible. The in-	not graded	No evidence identified	NTX-Empfängerinnen und-Empfänger und NTX-Lebendspenderin-nen und -Spender	in Vorberei-tung auf NTX (Lebend-spende)

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfeh-lungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		tended recipient should consent to share this medical information with the donor evaluation team, and with the donor candidate if it could affect the decision to donate.“				
	S13	„Transplant candidates should be assisted in identifying living donor candidates, as long as these efforts respect donor autonomy and do not exert undue pressure to donate.“	not graded	no evidence identified	NTX-Empfängerinnen und-Empfänger und NTX-Lebendspenderinnen und -Spender	in Vorbereitung auf NTX (Lebendspende)
NICE (2018)	8	„Discuss the individual factors that affect the risks and benefits of transplantation with all people who are likely to need RRT, and their family members or carers (as appropriate).“	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
		„Include living donor transplantation in the full informed discussion of options for RRT.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
		„Offer a pre-emptive living donor transplant (when there is a suitable living donor) or pre-emptive listing for deceased donor transplantation to people considered eligible after a full assessment.“	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	in Vorbereitung auf NET
	12	„After transplantation, offer dietary advice from a healthcare professional with „training and skills in this area	„strong“	keine genaue Zuordnung: moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	nach NTX

Abkürzungen: aHUS = atypisches Hämolytisch-Urämisches Syndrom; AIT = Antibody Incompatible Transplantation; BMI = Body-Mass-Index; CKD = Chronic Kidney Disease; FSGS = Focal Segmental Glomerulosclerosis; g = Gramm; kg = Kilogramm; KTR = Kidney Transplant Recipient; m2 = Quadratmeter; NET = Nierenersatztherapie; NTX = Nierentransplantation; RFKT = Recipient with Failing Kidney Transplant; RRT = Renal Replacement Therapy; WHO = World Health Organization;

* A comprehensive literature search did not identify any studies that were suitable to address the clinical or economic aspects of this section, therefore no evidence statements are given.

** Refer to the Summary of Product Characteristics for the prescription of individual iron preparations. At the time of publication (June 2015), intravenous iron products available in the UK did not have a UK marketing authorisation for all ages of children and young people for this indication. The prescriber should follow relevant professional guidance, taking full responsibility for the decision. Informed consent should be obtained and documented. See the General Medical Council's Prescribing guidance: prescribing unlicensed medicines for further information. Note that the marketing authorisation for ferumoxytol in the EU was withdrawn by the manufacturer in March 2015.

*** Conservative management will generally (although not always) be less appropriate for younger, healthier people. Conservative management is rarely an option for children and should only be considered within appropriate legal frameworks. See NICE's guideline on end of life care for children and young people with life-limiting conditions

Literatur

Abramowicz, D; Cochat, P; Claas, F; Dudley, C; Harden, P; Heeman, U; et al. (2013): Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(Suppl. 2): ii1-ii71. DOI: 10.1093/ndt/gft218.

Baker, RJ; Mark, PB; Patel, RK; Stevens, KK; Palmer, N (2017): Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines. Final Version. [Stand:] February 2017. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/FINAL_PostOperative_Care_Guideline.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Bilo, H; Coentrão, L; Couchoud, C; Covic, A; De Sutter, J; Drechsler, C; et al. (2015): Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 2): ii1-ii142. DOI: 10.1093/ndt/gfv100.

Breda, A; Budde, K; Figueiredo, A; Lledó García, E; Olsburgh, J; Regele, H; et al. (2018): Renal Transplantation [*Full Guideline*]. Last Update: 2018. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: http://uroweb.org/guideline/renal-transplantation/ (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2013): Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2013. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2014): Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] May 2014. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/13_BTS_Failing_Graft-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2015): Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Third Edition. [Stand: December 2015]. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/02_BTS_Antibody_Guidelines-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society]; RA [Renal Association] (2018): Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines. Fourth Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/BTS_RA_LDKT_Guidelines_FINAL_12.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Dasgupta, I; Banerjee, D; Chowdhury, TA; De, P; Wahba, M; Bain, S; et al. (2017): Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease. [Stand:] July 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/11/Hypertension-Guideline-Final.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Farrington, K; Covic, A; Aucella, F; Clyne, N; de Vos, L; Findlay, A; et al. (2016): Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(Suppl. 2): ii1-ii66. DOI: 10.1093/ndt/gfw356.

Haggerty, S; Roth, S; Walsh, D; Stefanidis, D; Price, R; Fanelli, RD; et al. (2014): Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery. [Stand:] June 2014. Los Angeles: SAGES [Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons]. URL: https://www.sages.org/publications/guidelines/guidelines-laparoscopic-peritoneal-dialysis-access-surgery/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Hoenich, N; Mactier, R; Morgan, I; Boyle, G; Rylance, P; Thompson, C (2016): Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline. [Stand:] January 2016. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/raandartguideline-version-12647da131181561659443ff000014d4d8-2.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

JBDS-IP [Joint British Diabetes Society for Inpatient Care] (2016): Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit. [Stand:] April 2016. JBDS-IP. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/jbds-ip-management-of-adults-with-diabetes-on-the-haemodialysis-unit-1.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013a): KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(1): 1-150. DOI: 10.1038/kisup.2012.73.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013b): KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(3): 259-305. DOI: 10.1038/kisup.2012.75.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2017): KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney International Supplements* 7(1): 1-60. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.

Kumwenda, M; Mitra, S; Reid, C ([2015]): Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. [Stand: January 2015]. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/vascular-access.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Lentine, KL; Kasiske, BL; Levey, AS; Adams, PL; Alberú, J; Bakr, MA; et al. (2017): KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 101(8, Suppl.): S7-S105. DOI: 10.1097/tp.0000000000001769.

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2014 [2017]): NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care [*Full Guideline*]. Final Version. London:

NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg182/evidence/full-guideline-pdf-191905165 (abgerufen am: 22.05.2018).

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2015 [2017]): NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease [*Full Guideline*]. Final Version. London: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng8/evidence/full-guideline-pdf-70545136 (abgerufen am: 22.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2013 [2017]): NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease [*Full Guideline*]. Manchester: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg157/evidence/full-guideline-pdf-189805645 (abgerufen am: 22.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2018): NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management. [Stand:] 03.10.2018. London: NICE. ISBN: 978-1-4731-3107-1. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/resources/renal-replacement-therapy-and-conservative-management-pdf-66141542991301 (abgerufen am: 12.03.2019).

NKF [National Kidney Foundation] (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *AJKD – American Journal of Kidney Disease* 66(5): 884-930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

RPA [Renal Physicians Association] (2010 [2013]): Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Second Edition. [Stand:] October 2010. Rockville, US-MD: RPA. URL: https://www.renalmd.org/page/SharedDecisionMaking?&hhsearchterms=%22shared+and+decision+and+making+and+appropriate%22 [Download nach kostenloser Anmeldung] (abgerufen am: 28.08.2018).

Szeto, C-C; Li, PK-T; Johnson, DW; Bernardini, J; Dong, J; Figueiredo, AE; et al. (2017): ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(2): 141-154. DOI: 10.3747/pdi.2016.00120.

UMHS [University of Michigan Health Systems] (2014): Management of Chronic Kidney Disease. [Stand:] March 2014. Ann Arbor, US-MI: UMHS. URL: http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/kidney/CKD.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 379-387. DOI: 10.3747/pdi.2014.00279.

Warwick, G; Mooney, A; Russon, L; Hardy, R (2017): Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Woodrow, G; Fan, S; Reid, C; Denning, J; Pyrah, AN (2017): Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/final-peritoneal-dialysis-guideline667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018)

2.2 Studien zu patientenrelevanten Themen: Systematische Reviews

Tabelle 28: Systematische Reviews zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
Almutary et al. (2013)	Untersuchung der Symptombelastung von Patientinnen und Patienten mit CKD (Stadien 4–5) mit PD, HD und ohne Dialysebehandlung	18 quantitative Studien, 1 qualitative Studie	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD (Stadien 4–5), die entweder eine Dialyse oder eine konservative Behandlung erhalten sowie Gesundheitsdienstleister	N = 3.207	Generell ist die Symptombelastung bei Personen mit CKD hoch und unterscheidet sich nicht systematisch zwischen Dialyse und konservativer Behandlung. Als häufigste Symptome konnten Energielosigkeit, Schläfrigkeit, Schmerz, Juckreiz und trockene Haut identifiziert werden.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 2.487	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 244	
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse (HD oder PD; genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 90	
			Patientinnen und Patienten mit CKD (Stadien 4–5) in konservativer Behandlung	n = 323	
			Patientinnen und Patienten in palliativer Versorgung	n = 45	
			Gesundheitsdienstleister	n = 18	
Balogun et al. (2017)	Untersuchung der Lebensqualität bei	17 quantitative Studien,	ältere Patientinnen und Patienten (≥ 65 Jahre) mit terminaler Niereninsuffizienz und NET	N = 4.025	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
	älteren Menschen mit terminaler Niereninsuffizienz und NET	1 qualitative Studie	Untergruppen:		Die körperliche Lebensqualität (körperliche Funktion und Symptome) älterer Patientinnen und Patienten ist wesentlich niedriger, als bei Jüngeren und stärker beeinträchtigt als die mentale Lebensqualität (psychische Gesundheit, soziale und emotionale Funktion), welche gleich oder besser war als bei Jüngeren. Eine Studie kam zu dem Ergebnis, dass die allgemeine Lebensqualität bei älteren Patientinnen und Patienten nach NTX niedriger war als bei solchen mit Dialyse.
			HD	n = 837	
			PD	n = 321	
			NTX	n = 1.694	
			NET (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 1.173	
	Untersuchung der Patientenperspektive bei älteren Menschen mit terminaler Niereninsuffizienz und NET	4 qualitative Studien	ältere Patientinnen und Patienten (≥ 65 Jahre) mit terminaler Niereninsuffizienz und Dialyse	N = 51	Die Ergebnisse der Studien variieren teilweise stark. Bei HD-Patientinnen und -Patienten reichte die Erwartungshaltung vor Beginn der Dialyse von sehr positiv bis sehr negativ. In einer Studie fühlten sich die Probanden in der Entscheidungsfindung vom Behandlungsteam nicht ausreichend miteinbezogen. In einer Studie hielt nach Start der HD mehr als die Hälfte der Stichprobe die Behandlung für inakzeptabel. Eine an-
			Untergruppen:		
			HD	n = 47	
			PD	n = 4	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
					dere Studie zeigte, dass ältere Patientinnen und Patienten mit PD sozial engagiert blieben.
	Untersuchung der Gesundheitszufriedenheit bei älteren Menschen mit terminaler Niereninsuffizienz und NET	2 qualitative Studien	ältere Patientinnen und Patienten (≥ 65 Jahre) mit terminaler Niereninsuffizienz und Dialyse	N = 353	Die allgemeine Gesundheitszufriedenheit von älteren Patientinnen und Patienten mit PD war relativ hoch.
			Untergruppen:		
			HD	n = 308	
			Heimdialyse (HD und PD)	n = 45	
Barcellos et al. (2015)	Untersuchung der Effektivität von Bewegungstraining auf verschiedene gesundheitsbezogene Endpunkte bei Patientinnen und Patienten mit CKD	59 RCTs	Erwachsene CKD-Patientinnen und -Patienten sowie gesunde Probanden	N = 2.858	Für den positiven Einfluss von aerobem Training auf körperliche Fitness, Lebensqualität und Muskelkraft bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse gibt es starke und eindeutige Evidenz. Die Autorinnen und Autoren empfehlen daher, körperliche Aktivität als Teil der Behandlung in diese Population miteinzubeziehen. Ähnliche positive Tendenzen fanden sich bei Patientinnen und Patienten mit NTX, allerdings ist die Studienlage in dieser Population begrenzt.
			Untergruppen nach Interventions- vs. Kontrollbedingung:		
			IG: Bewegungstraining bei Patientinnen und Patienten mit CKD	n = 1.566	
			KG: TAU, AC, WL, gesunde Probanden	n = 1.292	
			Untergruppen nach Behandlungsart:		
			HD	n = 2.101	
			NTX	n = 217	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
			Prä-dialytische CKD Patientinnen und Patienten	n = 409	
			CKD-Patientinnen und -Patienten (genaue Zuordnung zu Intervention nicht möglich)	n = 51	
			gesunde Probanden	n = 80	
Brenner (2009)	Welchen Effekt hat regelmäßige körperliche Aktivität bei Patientinnen und Patienten mit HD?	22 Interventionsstudien (RCTs und Non-RCTs)	erwachsene Patienten mit CKD unter HD	N = 765	Sowohl körperliche Freizeitaktivitäten (z. B. Spazierengehen, Radfahren, Laufen, etc.) als auch strukturierte Trainingsprogramme haben einen positiven Effekt auf die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit HD. Körperliche Aktivität ist außerdem assoziiert mit gesteigerter körperlicher Funktionsfähigkeit. Patientinnen und Patienten mit HD sollten zu regelmäßiger körperlicher Aktivität im Alltag sowie im Rahmen strukturierter Programme ermutigt werden.
			Untergruppen:		
			IG: intradialytische und andere Trainingsformen bei Patientinnen und Patienten mit CKD unter HD	n = 492	
			KG: TAU, AC, WL	n = 273	
Brkovic et al. (2016)	Untersuchung der Prävalenz und des Schweregrads von Schmerzen bei Patientinnen und Patienten	52 quantitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und intermittierender HD	N = 6.917	Sowohl akute (Prävalenz 33 % bis 82 %) als auch chronische Schmerzen (Prävalenz 21 % bis 92 %) sind unter Patientinnen und Patienten mit HD weit verbreitet und werden oft als schwerwiegend wahrgenommen. Dazu zählen insbesondere Schmerzen in Bezug auf den

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
	mit CKD und intermittierender HD				vaskulären Zugang, Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Brustschmerzen, muskuloskelettale Schmerzen (z. B. Karpaltunnelsyndrom, Muskelkrämpfe) und Abdominalschmerzen. Die meistgenannten verfahrensbedingten Schmerzen waren Krämpfe, Kopfschmerzen und Schmerzen in Bezug auf den vaskulären Zugang.
Burns et al. (2015)	Untersuchung der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse, die auf das Transplantat eines verstorbenen Spenders warten	12 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD oder PD seit bis zu 15 Jahren, die auf das Transplantat einer verstorbenen Spenderin bzw. eines verstorbenen Spender warten	N = 151	Die Ergebnisse wurden zu drei Überkategorien aggregiert: ▪ Patientinnen und Patienten sind aufgrund der Dialyse hinsichtlich körperlicher Gesundheit und Ausübung von Alltagsaktivitäten beeinträchtigt. ▪ Das Warten auf das Transplantat und die damit verbundene Unsicherheit wirken sich negativ auf das psychologische Wohlbefinden aus. ▪ Patientinnen und Patienten erfahren in der Zeit des Wartens auf das Transplantat eine Veränderung ihrer sozialen Beziehungen und fühlen sich oft isoliert vom „normalen“ Leben.
			Untergruppen:		
			HD	n = 119	
			PD	n = 19	
			Dialyse (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 13	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
Casey et al. (2014)	Beschreibung der Perspektive von Patientinnen und Patienten mit HD hinsichtlich Anlegen und Erhaltung des Gefäßzuganges	46 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD, alle Gefäßzugänge (AVF, AVG, oder CVC)	N > 1.034	sechs übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ erhöhte Vulnerabilität ▪ Entstellung ▪ Mechanisierung des Körpers ▪ Auswirkungen auf die Lebensweise ▪ Selbstständigkeit ▪ konfrontierende Entscheidungen und Konsequenzen
			Untergruppen:		
			HD	n = 761	
			PD	n = 67	
			nicht dialyseabhängige Patientinnen und Patienten	n ≥ 42	
			NET (genaue Zuordnung nicht möglich)	n ≥ 164	
Croft und Maddison (2017)	Untersuchung der Erfahrungen von Empfängerinnen und Empfängern einer Nierenlebendspende	7 qualitative Studien	erwachsene Empfängerinnen und Empfänger einer Nierenlebendspende	N = k. A.	Die körperlichen und psychischen Auswirkungen von einer Nierenlebendspende können tiefgreifend sein. Vier übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ Entscheidungsfindung vor NTX ▪ psychologische und emotionale Auswirkungen der NTX ▪ körperliche Auswirkungen der NTX und Auswirkungen auf das häusliche Leben

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
					▪ Auswirkungen der NTX auf soziale Beziehung, insbesondere mit der Spenderin bzw. dem Spender
Fonseca et al. (2016)	Untersuchung der Prävalenz von Schlafstörungen bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD	8 klinische Studien, 10 Querschnittsstudien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD	N ≥ 505	Die Prävalenz von Schlafstörungen bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD ist generell hoch. Etwa 50–80 % zeigen Schlafatemstörungen. Der Anteil von Patientinnen und Patienten mit Restless Legs wird auf 33 % geschätzt.
Hannan und Bronas (2017)	Identifizierung von patientenberichteten Barrieren der Ausübung von regelmäßiger körperlicher Aktivität bei Patientinnen und Patienten mit CKD	7 quantitativ-deskriptive Studien, 4 qualitative Studien, 3 Mixed-Methods-Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 1.229	Im Gegensatz zu regelmäßig beschriebenen Barrieren aus Sicht von Gesundheitsdienstleistern und Spezialisten, wie Desinteresse, Mangel an Motivation und eingeschränkte körperliche Funktion, nennen Patientinnen und Patienten vor allem Energiemangel und Fatigue sowie zeitliche und Zugangsbarrieren als hinderliche Faktoren hinsichtlich regelmäßiger körperlicher Betätigung.
			Untergruppen:		
			HD	n = 1.121	
			Dialyse (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 78	
			CKD Stufen 3–5	n = 30	
Hanson et al. (2015)	Beschreibung der Überzeugungen, Einstellungen und Erwartungen von Patientinnen und Patienten mit	39 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 1.791	Sechs übergeordnete Themen wurden identifiziert, die im Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung sowie bei der Aufklärung von Patientinnen und Patienten beachtet werden sollten:
			Untergruppen:		
			CKD Stufe 1–5 (ohne NET)	n = 108	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
	CKD hinsichtlich des Erhalts einer Nierenlebendspende		CKD Stufe 5 (Dialyse)	n = 912	▪ Priorisierung der eigenen Gesundheit ▪ Schuld und Verantwortung ▪ Ambivalenz und Unsicherheit ▪ Bedürfnis nach Entscheidungsvalidierung ▪ Bedarf nach sozialer Unterstützung ▪ Unsicherheit bei der Spenderrekrutierung
			CKD Stufe 5 (NTX)	n = 766	
			CKD (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 5	
Harwood und Clark (2013)	Untersuchung von Entscheidungsprozessen bei der Wahl der Dialysemodalität bei Patientinnen und Patienten mit CKD	16 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD, Familienangehörige und Gesundheitsdienstleister	N = 477	Entscheidungen bei der Wahl der Dialysemodalität sind sehr individuell und hängen stark vom situativen Lebenskontext und den Werten der Patientinnen und Patienten ab. Eine große Rolle spielt die Minimierung von negativen Auswirkungen auf Lebensqualität, Autonomie, Werte und Selbstwertgefühl. In der Entscheidungsphase sind eine frühzeitige professionelle Unterstützung und das Vermitteln von Wissen über die Vor- und Nachteile verschiedener Dialysemodalitäten von höchster Relevanz.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 227	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 49	
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 40	
			Patientinnen und Patienten mit NTX	n = 45	
			Patientinnen und Patienten mit CKD	n = 49	
			Gesundheitsdienstleister	n = 38	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
			Angehörige	n = 29	
Hussain et al. (2015)	Identifikation von Einflussfaktoren hinsichtlich der Entscheidung, eine Dialysebehandlung bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD zu beginnen bzw. abzubrechen	12 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD sowie Gesundheitsdienstleister	N = 270	Entscheidungsprozesse im Behandlungsverlauf bei terminaler CKD sind komplex und dynamisch. Während für Patientinnen und Patienten neben der Aussicht auf Überleben auch der erwartete Behandlungserfolg hinsichtlich Lebensqualität entscheidend ist, sind die Entscheidungen von Behandelnden vor allem durch biomedizinische Faktoren beeinflusst.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten	n = 206	
			Gesundheitsdienstleister	n = 64	
Jamieson et al. (2016)	Beschreibung der Motivationen, Herausforderungen und Einstellungen von Patientinnen und Patienten mit NTX hinsichtlich des Selbstmanagements ihrer Behandlung	50 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX	N = 1.238	Fünf übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ Empowerment durch Autonomie ▪ Angst vor Konsequenzen ▪ Belastung durch Behandlung und Verantwortung ▪ „Übermedikalisierung“ des Lebens ▪ soziale Verantwortlichkeit und Motivation
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Nierenlebendspende	n = 355	
			Patientinnen und Patienten mit postmortaler Spenderniere	n = 443	
		16 quantitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	N = 3.597	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
Landreneau et al. (2010)	Vergleich der Lebensqualität zwischen Patientinnen und Patienten mit NTX und Patientinnen und Patienten mit HD		HD	n = 1.486	Verglichen mit HD zeigten Patientinnen und Patienten mit NTX eine wesentlich höhere allgemeine Lebensqualität und körperliche Funktionsfähigkeit. Auch in psychosozialen Domänen der Lebensqualität waren bei NTX weniger stark beeinträchtigt als bei HD.
			NTX	n = 2.111	
Morton et al. (2010b)	Beschreibung der Perspektiven von Patientinnen und Patienten mit CKD und deren Behandelnden hinsichtlich Behandlungsentscheidungen	18 qualitative Studien	Patientinnen und Patienten mit CKD, Angehörige und Gesundheitsdienstleister	N = 462	Für Patientinnen und Patienten war die erwartete Lebensqualität ein wichtigerer Faktor bei der Entscheidung für eine bestimmte Behandlungsalternative, als die Aussicht auf ein langes Leben. Vier übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ Konfrontiertsein mit Mortalität und Leben in Ungewissheit ▪ Mangel an Wahlmöglichkeiten ▪ Erlangung von Wissen über Behandlungsalternativen ▪ Bewertung und Gewichtung von Behandlungsalternativen
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten	n = 375	
			Gesundheitsdienstleister	n = 87	
Ormandy (2008)	Untersuchung des Informationsbedarfs von	13 qualitative Studien	Patientinnen und Patienten mit CKD (darunter HD, PD, NTX)	k. A.	13 übergeordnete Informationsthemen wurden identifiziert: ▪ CKD

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
	Patientinnen und Patienten mit CKD	8 Mixed-Methods-Studien, 1 Studie mit unklarem Design			▪ NET ▪ körperliche Symptome und Körperbild ▪ Komplikationen (Erkrankung und Behandlung) ▪ Familie und Sozialleben ▪ Arbeit und Finanzielles ▪ Ernährungseinschränkungen ▪ Medikation ▪ Testergebnisse und Blutwerte ▪ psychologische Auswirkungen ▪ Erfahrungen anderer Patienteninnen und Patienten ▪ Patientenorganisationen ▪ Leistungserbringung
Palmer et al. (2013)	Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Depression und Mortalität bei Patientinnen und Patienten mit CKD	22 quantitativ-deskriptive Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 83.381	Das Vorliegen einer Depression erhöhte das Mortalitätsrisiko deutlich. Auf Basis dieser Ergebnisse weisen die Autoren auf die potentielle Notwendigkeit eines adäquaten Angebots zur Behandlung von Depressionen bei betroffenen Patientinnen und Patienten mit CKD hin.
			Untergruppen:		
			CKD (Stufen 2–5)	n = 1.360	
			CKD oder NET (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 157	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
			NTX	n = 48.739	
			Dialyse (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 33.125	
Parfeni et al. (2013)	Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der Krankheitswahrnehmung und Mortalität bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und Dialyse	5 quantitativ-deskriptive Studien	Patientinnen und Patienten mit ESRD unter HD oder PD	N = 931	Vier von fünf Studien fanden einen positiven Zusammenhang zwischen einer negativen Krankheitswahrnehmung und einem erhöhten Mortalitätsrisiko bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse. Auf Basis dieser Ergebnisse betonen die Autoren die potentielle Sinnhaftigkeit von Interventionen zur Veränderung der Krankheitswahrnehmung in dieser Population.
			Untergruppen:		
			HD	n = 874	
			PD	n = 57	
Pinter et al. (2016)	Untersuchung zur Perspektive älterer Empfängerinnen und Empfänger von NTX	21 qualitative und Mixed-Methods Studien	ältere Patientinnen und Patienten mit NTX (≥ 60 Jahre)	N > 116	Sieben übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ Wiedererlangen von Kraft und Vitalität ▪ Verlängerung des Lebens ▪ Dankbarkeit ▪ moralische Verantwortlichkeit ▪ anhaltende und sich verschlechternde Vergesslichkeit

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
					▪ Desillusionierung hinsichtlich Nebenwirkungen und Komplikationen ▪ Endgültigkeit der Wahl der Behandlung
Reid et al. (2011)	Untersuchung des Nutzens und der Effektivität von Selbstmanagementprogrammen für Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD	5 RCTs	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD unter HD	N = 390	Verschiedene psychosoziale Interventionen und Schulungsprogramme haben einen positiven Effekt auf das Selbstmanagement bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD
			Untergruppen:		
			IG: Selbstmanagementinterventionen	n = 191	
			KG: TAU	n = 199	
Reid et al. (2016)	Beschreibung der Erfahrungen von Patientinnen und Patienten in ambulanter Zentrumshämodialyse	17 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit Behandlung in ambulanter Zentrumshämodialyse (HD)	N = 576	Vier übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ neue Identität aufgrund der Abhängigkeit von der Dialyse ▪ Einschränkungen im Leben ▪ Wiedererlangen von Kontrolle ▪ Beziehung zu medizinischem Fachpersonal
Ruospo et al. (2014)	Untersuchung der Prävalenz oraler	88 quantitativ-deskriptive Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 11.340	Orale Erkrankungen sind häufig in allen CKD-Stufen. Periodontitis und orale
			Untergruppen:		

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
	Erkrankungen bei Erwachsenen mit CKD		HD	n ≥ 4.279	Schmerzen sind bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse besonders häufig, mit Prävalenzen von 57 % bzw. 19 %. Mundtrockenheit fand sich bei 48 % der Dialysepatientinnen und -patienten und kann meist auf Nebenwirkungen von Medikamenten zurückgeführt werden.
			PD	n ≥ 364	
			Dialyse (genaue Zuordnung nicht möglich)	n ≥ 1.528	
			CKD Stufen 1–5	n ≥ 3.384	
			NTX	n ≥ 1.345	
Sheng et al. (2014)	Evaluierung der Effektivität und Sicherheit von intradialytischem Training bei Patientinnen und Patienten mit CKD und HD	24 RCTs	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD	N = 997	Intradialytisches Training (> 6 Monate) ist eine sichere und effektive Methode zur Steigerung der körperlichen Funktion und Dialyseeffektivität bei erwachsenen Patientinnen und Patienten mit HD.
			IG (intradialytisches Training)	k. A.	
			KG	k. A.	
Tong et al. (2014)	Untersuchung der Perspektiven von Patientinnen und Patienten mit CKD sowie deren Behandler auf konservative Behandlung als Alternative zu NET	26 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und Gesundheitsdienstleister	N > 889	Fünf übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ körperliche und funktionelle Einschränkungen ▪ persönliche Verwundbarkeit ▪ zwischenmenschliche Verantwortung ▪ existentielle Aspekte ▪ vorbereitet sein
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten ohne NET	n ≥ 41	
			Patientinnen und Patienten mit HD	n > 544	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 9	
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse (keine genaue Zuordnung möglich)	n = 31	

Erstautorin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der eingeschlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichprobengröße	Hauptergebnisse
			Patientinnen und Patienten mit konservativer Behandlung	n = 86	
			Gesundheitsdienstleister	n ≥ 178	
Walker et al. (2015)	Beschreibung der Sichtweisen und Erfahrungen hinsichtlich HHD von Patientinnen und Patienten mit CDK sowie deren Pflegepersonen	24 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CDK (Stadien 1–5) und deren Pflegepersonen	N = 342	HHD wird vorrangig als Dialyseoption mit Vorteilen gegenüber ambulanter HD gesehen, vor allem hinsichtlich Freiheit, Flexibilität und Wohlbefinden der Betroffenen. Allerdings sind auch Sorgen und Ängste an diese Dialysemodalität geknüpft. Fünf übergeordnete Themen wurden identifiziert: ▪ Verunsicherung aufgrund des eigenständigen Dialysierens ▪ Angst vor dem Alleinsein ▪ Sorgen hinsichtlich Belastung der Familie ▪ Möglichkeit zur Weiterentwicklung ▪ Wertschätzung der medizinischen Betreuung
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HHD	n = 109	
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse im Krankenhaus	n = 97	
			Patientinnen und Patienten ohne Dialysebehandlung	n = 15	
			Pflegepersonen	n = 121	

Abkürzungen: AC = aktive Kontrollbedingung; CKD = chronische Niereninsuffizienz; HD = Hämodialyse; HHD = Heimhämodialyse; IG = Interventionsgruppe; KG = Kontrollgruppe; N = Gesamtzahl Studienteilnehmerinnen und Teilnehmer; n = Anzahl Studienteilnehmerinnen und Teilnehmer in Teilstichprobe; NET = Nierenersatztherapie; NTX = Nierentransplantation; PD = Peritonealdialyse; RCT = randomisierte kontrollierte Studie; TAU = Kontrollbedingung: Treatment-as-usual; WL = Kontrollbedingung: Warteliste

Literatur

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2013): Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature. *Journal of Renal Care* 39(3): 140-150. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x.

Balogun, SA; Balogun, R; Philbrick, J; Abdel-Rahman, E (2017): Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 65(4): 777-785. DOI: 10.1111/jgs.14659.

Barcellos, FC; Santos, IS; Umpierre, D; Bohlke, M; Hallal, PC (2015): Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 8(6): 753-765. DOI: 10.1093/ckj/sfv099.

Brenner, I (2009): Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature. *Physician & Sportsmedicine* 37(4): 84-96. DOI: 10.3810/psm.2009.12.1746.

Brkovic, T; Burilovic, E; Puljak, L (2016): Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review. *Patient Preference and Adherence* 10: 1131-1150. DOI: 10.2147/PPA.S103927.

Burns, T; Fernandez, R; Stephens, M (2015): The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayer, WC; Craig, JC; Palmer, S; Strippoli, GF; et al. (2014): Patients' Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 64(6): 937-953. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.06.024.

Croft, RZ; Maddison, C (2017): Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nursing Standard* 32(3): 41-49. DOI: 10.7748/ns.2017.e10256.

Fonseca, NT; Julioti Urbano, J; Nacif, SR; Soares Silva, A; Oliveira Peixoto, RA; Julioti Urbano, G; et al. (2016): A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Physical Therapy Science* 28(7): 2164-2170. DOI: 10.1589/jpts.28.2164.

Hannan, M; Bronas, UG (2017): Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review. *Journal of Nephrology* 30(6): 729-741. DOI: 10.1007/s40620-017-0420-z.

Hanson, CS; Chadban, SJ; Chapman, JR; Craig, JC; Wong, G; Ralph, AF; et al. (2015): The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* 99(3): 540-554. DOI: 10.1097/TP.0000000000000433.

Harwood, L; Clark, AM (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 50(1): 109-120. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003.

Hussain, JA; Flemming, K; Murtagh, FEM; Johnson, MJ (2015): Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(7): 1201-1215. DOI: 10.2215/CJN.11091114.

Jamieson, NJ; Hanson, CS; Josephson, MA; Gordon, EJ; Craig, JC; Halleck, F; et al. (2016): Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 67(3): 461-478. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.030.

Landreneau, K; Lee, K; Landreneau, MD (2010): Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-44.

Morton, RL; Tong, A; Howard, K; Snelling, P; Webster, AC (2010): The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 340: c112. DOI: 10.1136/bmj.c112.

Ormandy, P (2008): Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 34(1): 19-27. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Palmer, SC; Vecchio, M; Craig, JC; Tonelli, M; Johnson, DW; Nicolucci, A; et al. (2013): Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 62(3): 493-505. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.02.369.

Parfeni, M; Nistor, I; Covic, A (2013): A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2407-2414. DOI: 10.1093/ndt/gft194.

Pinter, J; Hanson, CS; Craig, JC; Chapman, JR; Budde, K; Halleck, F; et al. (2016): ‚I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(9): 1531-1540. DOI: 10.1093/ndt/gfv463.

Reid, C; Hall, J; Boys, J; Lewis, S; Chang, A (2011): Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 9(3): 69-103. DOI: 10.11124/jbisrir-2011-71.

Reid, C; Seymour, J; Jones, C (2016): A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(7): 1206-1218. DOI: 10.2215/CJN.10561015.

Ruospo, M; Palmer, SC; Craig, JC; Gentile, G; Johnson, DW; Ford, PJ; et al. (2014): Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(2): 364-375. DOI: 10.1093/ndt/gft401.

Sheng, K; Zhang, P; Chen, L; Cheng, J; Wu, C; Chen, J (2014): Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Nephrology* 40(5): 478-490. DOI: 10.1159/000368722.

Tong, A; Cheung, KL; Nair, SS; Kurella Tamura, M; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2014): Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 63(6): 913-927. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017.

Walker, RC; Hanson, CS; Palmer, SC; Howard, K; Morton, RL; Marshall, MR; et al. (2015): Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 65(3): 451-463. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.

2.3 Studien zu patientenrelevanten Themen: Quantitative Primärstudien

Tabelle 29: Quantitative Primärstudien zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Abdel-Kader et al. (2009a)	Welchen Einfluss haben Dialysemodalität, sozio-demographische Variablen und psychosoziale Faktoren auf individuell festgelegte Domänen der Lebensqualität?	Querschnitt-studie (Frage-bögen, Inter-views)	erwachsene Patientinnen und Patienten zwischen 18 und 90 Jahren mit CKD-Sta-dien 4–5	N = 151	Insgesamt war die Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit CKD stark beeinträchtigt. Die Le-bensbereiche „Familie", „Gesund-heit", „Arbeit/Schule", „finanzielle Situation", „Freizeit", „Spirituali-tät", „Interpersonelles" und „sozia-les Leben außerhalb der Familie" wurden von mehr als 20 % der Ge-samtstichprobe als besonders wichtig für ihre Lebensqualität be-wertet. Die Häufigkeit der Nen-nungen dieser Lebensbereiche un-terschied sich nicht zwischen den verschiedenen Dialysemodalitäten. HD, niedrigeres Alter und höhere Depressivität waren statistisch sig-nifikant negativ mit dem Ausmaß der individuellen Lebensqualität korreliert.
			Untergruppen:		
			HD	n = 70 Alter: MW = 55 Jahre (SD = 14 Jahre) 64 % männlich	
			PD	n = 16 Alter: MW = 45 Jahre (SD = 15 Jahre) 44 % männlich	
			keine NET	n = 65 Alter: MW = 52 Jahre (SD = 15 Jahre) 74 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Abdel-Kader et al. (2009b)	Wie unterscheiden sich Patientinnen und Patientinnen mit terminaler Nieren-insuffizienz und Dialyse von Patientinnen und Patienten mit CKD-Stadien 4–5 ohne Dialyse hin-sichtlich Symptomen, Lebensqualität und Depressivität?	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten zwischen 18 und 90 Jahren mit CKD-Sta-dien 4–5 bzw. terminaler Niereninsuffizienz	N = 177	Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz und Dialyse haben einen niedrigeren funktionellen Status und niedri-gere selbstberichtete körperliche Funktionsfähigkeit, leiden häufiger an Einschlafproblemen, Mundtro-ckenheit, Benommenheit und Schwindel und sind stärker beein-trächtigt durch Juckreiz und sexu-elle Probleme verglichen mit CKD-Patientinnen und -Patienten ohne Dialyse. Die Gruppen unterschieden sich nicht hinsichtlich Depressivität und selbstberichteter Lebensqualität.
			Untergruppen:		
			Dialyse (terminale Niereninsuffizienz)	n = 90 (78 % HD, 22 % PD) Alter: MW = 54 Jahre (SD = 15 Jahre) 57 % männlich	
			keine NET (CKD-Stadien 4–5)	n = 87 Alter: MW = 51 Jahre (SD = 15 Jahre) 66 % männlich	
Afshar et al. (2012)	Untersuchung der Symp-tombelastung bei Patien-tinnen und Patienten mit NTX	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX seit > 1 Jahr	N = 110 Alter: MW = 47 Jahre (SD = 14 Jahre) 55 % männlich	Insgesamt ist die Symptombelas-tung bei Patientinnen und Patien-ten mit NTX hoch. Die meistge-nannten Symptome (> 30 %) waren Kraftlosigkeit, Schlafschwie-rigkeiten, Atemnot, Angst, Benom-menheit/Schläfrigkeit, Unzufrie-denheit mit dem Körperbild, Gewichtszunahme, Depressivität,

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					Kopfschmerzen, Hautveränderungen und Schwellungen. Patientinnen und Patienten mit NTX berichteten seltener von Schmerzen, Appetitlosigkeit und Immobilität als Patientinnen und Patienten mit Dialyse.
Alshraifeen et al. (2014)	Wie ist der Gesundheitsstatus von Patientinnen und Patienten mit HD und welchen Einfluss hat die Behandlung mit HD auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden?	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 6 Monaten mit HD behandelt werden	N = 72 Alter: Med = 55 Jahre 57 % männlich	Verglichen mit der Allgemeinbevölkerung berichteten Patientinnen und Patienten mit HD von stärkeren Einschränkungen in allen untersuchten Bereichen der Lebensqualität. Besonders niedrig waren diesbezüglich die Werte in den Bereichen „körperliche Funktionsfähigkeit“, „körperliche Rollenfunktion“, „körperliche Schmerzen“, „soziale Funktionsfähigkeit“ und „emotionale Rollenfunktion“. Fast die Hälfte (47 %) der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zeigte ein hohes Maß an Angst und Stress.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Amro et al. (2014)	Identifizierung von Symptomclustern bei Dialysepatientinnen und -patienten und Untersuchung des Zusammenhangs von Symptomen mit Depressivität und gesundheitsbezogener Lebensqualität	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 2 Monaten mit HD oder PD behandelt werden	N = 301 (81% HD, 22 % PD) Alter: MW = 60 Jahre (SD = 16 Jahre) 66 % männlich	Die Symptomcluster „urämisch“, „neuromuskulär“ und „Haut“ wurden identifiziert. Urämische und neuromuskuläre Symptome waren assoziiert mit höherer Depressivität und niedrigerer körperlicher Lebensqualität. Urämische und Hautsymptome waren negativ assoziiert mit mentaler Lebensqualität. 25 % der Stichprobe zeigten starke depressive Symptome.
Antonucci et al. (2016)	Untersuchung der Prävalenz von erektiler Dysfunktion bei Männern mit terminaler CKD und HD	Querschnitt-studie (Fragebögen, medizinische Daten)	Männer mit CKD im Endstadium, die seit mindestens einem Jahr mit HD behandelt werden	N = 44 Alter: 52 % > 50 Jahre 100 % männlich	71 % der Patienten mit HD berichten von erektiler Dysfunktion. Alter, Diabetes und Hyperprolaktinämie waren mit der Prävalenz von erektiler Dysfunktion assoziiert.
	Untersuchung der Prävalenz von erektiler Dysfunktion bei Männern mit terminaler CKD und NTX	Querschnitt-studie (Fragebögen, medizinische Daten)	Männer mit CKD im Endstadium, die vor mehr als 6 Monaten eine NTX erhalten haben	N = 51 Alter: 51 % > 50 Jahre 100 % männlich	65 % der Patienten mit NTX berichten von erektiler Dysfunktion. Alter und Diabetes waren mit der Prävalenz von erektiler Dysfunktion assoziiert.
Armaly et al. (2012)	Untersuchung der Prävalenz und prädiktiven Risikofaktoren von	Querschnitt-studie (Fragebögen,	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 3 Monaten mit HD	N = 97	Die Prävalenz von Depression bei Patientinnen und Patienten mit HD war 43,7 %. Cortisol eignet sich als

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Depression bei Patient-innen und Patienten mit CKD und HD.	medizinische Daten)	behandelt werden sowie gesunde Kontrollproban-dinnen und -probanden		Marker zur frühzeitigen Diagnose von Depression.
			Untergruppen:		
			HD	n = 71 Alter: MW = 62 Jahre (SD = 14 Jahre) 39 % männlich	
			gesunde Kontrollgruppe	N = 26 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 7 Jahre) Geschlecht: k. A.	
Ashby et al. (2008)	Beschreibung der Morbidi-tät von Patientinnen und Patienten mit Langzeitdia-lyse	Querschnitt-studie (Interviews, medizinische Daten)	Patientinnen und Patienten mit CKD und Dialyseerfah-rung seit mehr als 10 Jah-ren (HD, PD oder beides)	N = 46 (54 % HD, 4 % PD, 41 % HD und PD) Alter: MW = 53 Jahre (Range = 16–67 Jahre) Geschlecht: k. A.	Seit Beginn der Dialyse waren 57 % der Patientinnen und Patienten von vaskulären Erkrankungen und 78 % von Knochen- und Gelenkser-krankungen betroffen. 35 % litten an Schulterschmerzen, 54 % hat-ten ein Carpaltunnelsyndrom. Bei 63 % musste eine Parathyroidekto-mie durchgeführt werden. 80 % nannten Komplikationen seit Be-ginn der Dialyse, die auf Mangel-

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					bzw. Fehlernährung zurückzuführen waren. Bei HD zeigte sich ein Zusammenhang zwischen Dialysedauer und muskuloskelettalen Erkrankungen. Vier Befragte mit PD erlitten eine Peritonealsklerose.
Azevedo et al. (2014)	Untersuchung der Prävalenz und Risikofaktoren von sexueller Dysfunktion bei Patientinnen und Patienten mit CKD und PD	Querschnittstudie (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 3 Monaten mit PD behandelt werden	N = 57 Alter: k. A. 51 % männlich	45 % der Männer und 68 % der Frauen berichteten von sexueller Dysfunktion. 18 % gaben an, dass der PD-Katheter ihre Sexualität beeinflusse. Die Auftrittswahrscheinlichkeit von sexueller Dysfunktion stieg signifikant mit dem Alter.
Ball et al. (2016)	Evaluierung eines 6-monatigen einrichtungsübergreifenden Qualitätsversbesserungsprogramms zur Reduktion von Blutinfektionen bei Patientinnen und Patienten in Dialyseeinrichtungen	Programmevaluation (Erfassung studienrelevanter Daten durch die teilnehmenden Dialyseeinrichtungen)	Patientinnen und Patienten, die in 58 Dialyseeinrichtungen mit zuvor festgestellten erhöhten Blutinfektionsraten behandelt werden	N = 3.602 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Die Infektionsrate, die Einhaltung von Hygienestandards sowie das Patientenengagement im Infektionskontrollprozess konnten signifikant erhöht werden. Das Miteinbeziehen von Patientinnen und Patienten in die Infektionskontrolle war ein entscheidender Faktor für den Erfolg des Programms.
Barberis et al. (2017)	Untersuchung des Einflusses von Coping und emotionaler Regulation auf die	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit Dialyse	N = 78 Alter: k. A. 63 % männlich	Körperliche und mentale Gesundheit waren mit verschiedenen Coping- und Regulationsstrategien

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Lebensqualität von Dialyse-patientinnen und -patien-ten		(Modalität nicht näher spe-zifiziert)		assoziiert. Alter war ein Prädiktor für körperliche Gesundheit. Ge-schlecht und Dialysedauer hatten keinen Einfluss auf die Lebensqua-lität.
Berkhout-Byrne et al. (2017)	Erfassung der Häufigkeit von Patientinnen und Patienten in den Nieder-landen, die ihre Entschei-dung zur Dialyse bereuen	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit Dialyse (PD oder HD)	N = 1.371 (89 % HD, 11 % PD) Alter: 63 % > 69 Jahre 58 % männlich	7,4 % gaben an, ihre Entscheidung zur Dialyse zu bereuen. Weitere 7,4 % waren der Meinung, zu Be-ginn der Dialysebehandlung nicht hinreichend Informationen be-kommen zu haben, um eine Ent-scheidung zu treffen. Patientinnen und Patienten, die selbst die Ent-scheidung zur Dialyse getroffen haben, bereuen diese Entschei-dung seltener, als solche, die stark von Familie oder Ärztinnen bzw. Ärzten beeinflusst wurden.
Boini et al. (2011)	Welchen Einfluss hat die Qualität der prädialy-tischen nephrologischen Versorgung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum Zeitpunkt des Dialyse-beginns?	prospektive Beobach-tungsstudie (Kranken-akten, Registerdaten, Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit termina-ler CKD, 1 Monat vor Dialy-sebeginn (Modalität nicht näher spezifiziert)	N = 283 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 15 Jahre) 63 % männlich	Die Qualität der Versorgung hatte einen signifikanten Einfluss auf die mentale Lebensqualität, nicht aber auf die körperliche. Je früher zu ei-ner Nephrologin / einem Nephro-logen überwiesen wurde, desto weniger Symptombelastung und Einschränkungen im Alltag wurden

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					zum Zeitpunkt des Dialysebeginns berichtet.
Brekke et al. (2017)	Untersuchung der Prä-valenz von Schlafstörungen bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und NTX und Identifi-kation von assoziierten Variablen	Eingruppen-Prä-Post Design (Fragebögen. Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten > 15 Monate nach NTX, die zum ersten Erhebungszeitpunkt (vor NTX) noch mit Dialyse be-handelt wurden	N = 110 Alter: MW = 57 Jahre (SD = 15 Jahre) 66 % männlich	Die Prävalenz von Schlafstörungen sank von 75 % unter Dialyse (vor NTX) auf 59 % (nach NTX). Die Prä-valenz von Depression blieb dage-gen konstant bei etwa 14 %. Bei 46 % zeigte sich eine klinisch rele-vante Verbesserung der Schlafqua-lität nach NTX, bei 26 % zeigte sich hingegen eine Verschlechterung. Die Veränderung der Schlafqualität war weder mit Depression noch mit anderen klinischen Parame-tern assoziiert.
Byrne und Russell (2011)	Untersuchung des körperli-chen Aktivitätslevels und entsprechender Barrieren bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse.	Querschnitt-studie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit HD oder PD (minde-stens 16 Jahre alt)	N = 78 (72 % HD, 24 % PD, 4 % k. A. zur Dialysemodali-tät) Alter: 36 % > 65 Jahre Geschlecht: k. A.	47 % gaben an, mindestens 2-mal pro Woche körperlich aktiv zu sein. 22 % gaben an, gar keine körperli-chen Aktivitäten auszuüben. PD und jüngeres Alter waren mit mehr Bewegung assoziiert. Die am häufigsten genannte Begründung für die Vermeidung von körperli-cher Aktivität war Müdigkeit.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Capitanini et al. (2008)	Untersuchung des Effekts von Bewegungstraining auf körperliche Funktionsfähigkeit und Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit HD	Nicht randomisierte kontrollierte Studie (Fragebögen, Belastungstests, medizinische Daten)	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes in der Lage sind, leichtes körperliches Training zu absolvieren sowie gesunde Kontrollprobandinnen und -probanden	N = 20	Vor Beginn des Bewegungstrainings zeigten Patientinnen und Patienten mit HD eine reduzierte Sauerstoffaufnahme verglichen mit gesunden Probandinnen und Probanden. Das Bewegungstraining führte zu einer signifikanten Erhöhung der Sauerstoffaufnahme, der körperlichen Funktionsfähigkeit und des allgemeinen Gesundheitszustandes.
			Untergruppen:		
			HD	n = 10 Alter: MW = 37 Jahre (SD = 7 Jahre) 70 % männlich	
			gesunde Kontrollgruppe	n = 10 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Chan et al. (2015)	Bestimmung der Anzahl und Typen von Diskrepanzen in der Medikamenteneinnahme bei Patientinnen und Patienten mit HD	prospektive Beobachtungsstudie (Interviews)	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD, die in der HD-Einrichtung eines Universitätsklinikums behandelt werden	N = 228 Alter: MW = 60 Jahre (SD = 17 Jahre) 57 % männlich	In zwei Dritteln der Stichprobe wurden Diskrepanzen in der Medikamenteneinnahme festgestellt. Bei 90 % der Patientinnen und Patienten konnten Diskrepanzen

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					festgestellt werden, die nicht beabsichtigt waren.
Chanouzas et al. (2012)	Untersuchung der Einflussfaktoren bei der Wahl einer bestimmten Dialysemodalität	Querschnitt-studie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit ESRD eines Nierenzent-rums	N = 118 (70 % HD, 20 % PD, 10 % konservative Behand-lung)	Niedrigeres Alter und eine niedrige Anzahl an Komorbiditäten erhöhten die Wahrscheinlichkeit der Wahl einer Behandlung mit PD. Wichtige Entscheidungsfaktoren, die von allen Untergruppen genannt wurden, waren: ▪ Zurechtkommen mit den Behandlungsanforderungen ▪ Vereinbarkeit mit Lebensumständen ▪ Distanz zum Dialysezentrum ▪ verbale Information über Dialysemodalität Bereitstellung von Information war klar assoziiert mit der Entscheidung für PD.
			Untergruppen:		
			HD	n = 82 Alter: MW = 68 Jahre (SD = 14 Jahre) 62 % männlich	
			PD	n = 24 Alter: MW = 55 Jahre (SD = 14 Jahre) 54 % männlich	
			konservative Behandlung	n = 12 Alter: MW = 84 Jahre (SD = 6 Jahre) 50 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Clark-Cutaia et al. (2014)	Identifikation von patien-tenseitigen Einflussfakto-ren auf die Adhärenz hin-sichtlich Ernährungs-empfehlungen zur Auf-nahme von Natrium bei HD	Sekundär-analyse von Daten eines RCTs (Frage-bögen, Inter-views, Kran-kenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten aus 13 Dialy-sezentren unter HD seit ≥ 3 Monaten	N = 122 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 14 Jahre) 61 % männlich	Verschiedene Patientencharakte-ristika, wie Alter und Geschlecht, hatten Einfluss auf die Adhärenz und Selbstwirksamkeitserwartung hinsichtlich der Einhaltung von Er-nährungsempfehlungen zur Auf-nahme von Natrium. Die Autoren empfehlen daher eine individuali-sierte Ernährungsberatung für Pa-tientinnen und Patienten mit HD.
Collins und Lehane (2013)	Untersuchung der Perspek-tive von Patientinnen und Patienten mit HD hinsicht-lich Tod und Advance Care Planning	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten eines Dialy-sezentrums unter HD seit ≥ 3 Monaten, die nicht auf der Warteliste für NTX ste-hen	N = 50 Alter: 74 % ≥ 70 Jahre (Range = 50– > 79 Jahre) 74 % männlich	Patientinnen und Patienten wollen an der Planung hinsichtlich Be-handlungsentscheidungen beteiligt sein und wünschen sich medizini-sche Interventionen, die ihr Leben so lange wie möglich verlängern. Wichtige Themen, die das Lebens-ende betreffen, waren u. a. Schmerz- und Symptomkontrolle, körperliches und spirituelles Wohl-befinden, Anwesenheit von Fami-lie und Freunden, medizinische Be-treuung und Verstehen der Behandlungsoptionen.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Danquah et al. (2010)	Untersuchung der Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit HD sowie des diesbezüglichen Unterschieds zwischen der ersten und zweiten wöchentlichen HD-Sitzung	prospektive Beobach-tungsstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD aus 5 Dialysezentren (3-imal pro Woche) seit ≥ 6 Monaten	N = 99 Alter: MW = 56 Jahre (SD = 13 Jahre) 60 % männlich	Die Symptombelastung war vor der ersten wöchentlichen Dialyse-sitzung höher als vor der zweiten wöchentlichen Sitzung. Die am häufigsten genannten Symptome waren Müdigkeit, trockene Haut, Einschlafschwierigkeiten, Juckreiz, Taubheit und Kribbeln der Glied-maßen, Durchschlafschwierigkei-ten, mangelndes sexuelles Inte-resse, und Knochen- bzw. Gelenk-schmerzen.
Davison und Jhangri (2010a)	Untersuchung von spiritu-ellen und psychosozialen Bedürfnissen bei Patientin-nen und Patienten mit CKD	prospektive Beobach-tungsstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD ohne Dialyse (Stufen 4–5), unter HD und unter PD	N = 243 (59 % HD, 32 % prä-dialytisch, 9 % PD) Alter: MW = 60 Jahre (SD = 15 Jahre) 56 % männlich	Unabhängig von der Behandlungs-modalität hatte der Großteil der Patientinnen und Patienten unge-deckten Unterstützungsbedarf hin-sichtlich verschiedener psycho-sozialer Bedürfnisse.
Davison und Jhangri (2010b)	Bestimmung des Zusam-menhanges von Symptom-belastung und gesund-heitsbezogener Lebens-qualität bei Patientinnen und Patienten mit HD	prospektive Beobach-tungsstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten aus 10 Dialyseeinrichtungen mit HD oder PD	N = 591 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 16,3 Jahre) 55 % männlich	Schmerz, Fatigue, Mangel an Wohlbefinden und Depressivität konnten als unabhängige Prä-diktoren von mentaler Lebensqua-lität identifiziert werden. Schmerz, Fatigue, Mangel an Wohlbefinden und Kurzatmigkeit waren unab-

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					hängige Prädiktoren von körperlicher Lebensqualität. Veränderungen in biochemischen Parametern waren nicht mit Veränderungen der Lebensqualität assoziiert.
Delgado und Johansen (2012)	Identifikation von Barrieren hinsichtlich der Durchführung körperlicher Aktivitäten bei Patientinnen und Patienten mit HD	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD aus verschiedenen Dialysezentren	N = 100 Alter: MW = 60 Jahre (SD = 15 Jahre) 73 % männlich	92 % der Stichprobe nannten mindestens eine Barriere für die Durchführung körperlicher Aktivitäten. Die am häufigsten genannten Barrieren waren Fatigue, Kurzatmigkeit, Mangel an Motivation, Schmerzen und Multimorbidität.
Finkelstein et al. (2008)	Untersuchung des Wissens über Therapieoptionen bei terminaler CKD in der Selbstwahrnehmung von betroffenen Patientinnen und Patienten	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit CKD (Stufen 3–5)	N = 676 (24 % Stufe 3, 56 % Stufe 4, 20 % Stufe 5) Alter: MW = 66 Jahre 58 % männlich	Patientinnen und Patienten mit CKD (Stufen 3–5) hatten häufig nur eingeschränktes Wissen über Therapieoptionen bei terminaler CKD. Die trifft selbst nach mehrjähriger nephrologischer Behandlung zu. Unter Patientinnen und Patienten mit CKD-Stufe 5 gaben nur 79 % / 65 % / 70 % an, über Wissen zu HD / PD / NTX zu verfügen.
			Untergruppen:		
			Stufe 3	n = 163 Alter: MW = 65 Jahre 72 % männlich	
			Stufe 4	n = 381 Alter: MW = 67 Jahre	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				56 % männlich	
			Stufe 5	n = 132 Alter: MW = 64 Jahre 49 % männlich	
Fryckstedt und Hylander (2008)	Vergleich der Sexualfunktion von Patienteninnen und Patienten mit und ohne Behandlung von ESRD	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter NET oder prädialytisch aus2 Krankenhäusern	N = 117 (32 % HD, 32 % PD, 15 % NTX, 20 % prädialytisch) Alter: MW = 58 Jahre (männlich) / MW = 48 Jahre (weiblich) 73 % männlich	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD berichteten von einer deutlichen Abnahme hinsichtlich sexuellem Interesse, sexueller Funktion und Häufigkeit von Geschlechtsverkehr im Vergleich zu der Zeit vor der Diagnose mit CKD. Dies trifft insbesondere auf Patientinnen und Patienten mit NET zu.
Fung et al. (2016)	Untersuchung der Perspektive von leitenden Medizinerinnen und Medizinern auf palliative Entscheidungen bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Querschnitt-studie (Fragebögen)	leitende Medizinerinnen und Medizinern	N = 121 Alter: k. A. 81 % männlich	Unter den Befragten befürworteten 80 % ein partizipatives und gemeinschaftliches Vorgehen bei palliativen Entscheidungen. Die Mehrzahl (70 %) gab an, prognostischen Informationen „oft“ oder „nahezu immer“ mit betroffenen Patientinnen und Patienten auszutauschen.
Gamondi et al. (2013)	Untersuchung der Schmerz- und Symptombelastung bei Patientinnen	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD-	N = 123 Alter: MW = 71 Jahre (SD = 13 Jahre)	Chronische, vorwiegend muskuloskelettale Schmerzen waren mit einer Prävalenz von 55 % unter den

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	und Patienten mit terminaler CKD und HD		Stufe 5 unter HD aus 5 nephrologischen Einrichtungen	61 % männlich	Befragten weit verbreitet. Kraftlosigkeit und Fatigue waren die häufigsten begleitenden Symptome. Der Großteil der Patientinnen und Patienten gaben Einschränkungen ihrer Alltagsaktivitäten aufgrund der Schmerzbelastung an.
Ghimire et al. (2016)	Untersuchung von Einflussfaktoren auf die Adhärenz hinsichtlich Medikamenteneinnahme bei Patientinnen und Patienten mit HD	Querschnittstudie (Fragebögen, Interviews, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD	N = 53	Höheres Alter, Komplexität des Behandlungsplanes und höhere Anzahl an Komorbiditäten waren signifikante, unabhängige Prädiktoren für objektive Adhärenz hinsichtlich Medikamenteneinnahme.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Einhaltung des Medikamentenplanes	n = 23 Alter: MW = 72 Jahre (SD = 11 Jahre) 65 % männlich	
			Patientinnen und Patienten ohne Einhaltung des Medikamentenplanes	n = 30 Alter: MW = 65 Jahre (SD = 11 Jahre) 53 % männlich	
Griva et al. (2014)	Unterscheiden sich ältere und jüngere Patientinnen und Patienten mit PD hinsichtlich Lebensqualität, Ängsten und Depressivität?	Querschnittstudie (Fragebögen, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten einer Dialyseeinrichtung Jahre unter CAPD oder APD seit mindestens 3 Monaten	N = 201	Ältere und jüngere Patientinnen und Patienten mit PD unterscheiden sich nicht hinsichtlich Ängsten und Depressivität. Trotz schlechteren klinischen Gesamtzustandes

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Untergruppen:		war die selbstberichtete Lebens-qualität bei älteren PD-Patientin-nen und -Patienten höher als bei jüngeren. Die Autoren schließen daraus, dass hohes Alter keine Kontraindikation für die Behandlung mit PD dar-stellt.
			≥ 65 Jahre	n = 74 Alter: MW = 71 Jahre (SD = 5 Jahre) 53 % männlich	
			< 65 Jahre	n = 127 Alter: MW = 52 Jahre (SD = 10 Jahre) 40 % männlich	
			APD	n = 86 Alter: MW = 56 Jahre (SD = 14 Jahre) 44 % männlich	
			CAPD	n = 115 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 11 Jahre) 45 % männlich	
	Einfluss von prädialyti-schen CKD-bedingten		erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit	N = 76	Als stärkste CKD-bedingte Stresso-ren wurden körperliche Symptome

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Harwood et al. (2012)	Stressoren und patienten-seitigen Coping-Strategien auf die Entscheidung für eine bestimmten Dialyse-modalität	prospektive Beobach-tungsstudie (Fragebögen)	HD oder PD (zum ersten Er-hebungszeitunkt der Studie prädialytisch)		(Fatigue, Schlafprobleme, Restless Legs, Muskelkrämpfe, periphere Neuropathie) sowie Unsicherhei-ten hinsichtlich der zu erwarten-den Dialysebehandlung identifi-ziert. Patientinnen und Patienten, die sich für HD entschieden erleb-ten aber signifikant psychosozialen Stress im Vorfeld der Dialysebe-handlung. Coping-Strategien wa-ren nicht mit der Wahl einer be-stimmten Dialysemodalität assoziiert.
			Untergruppen:		
			HD	n = 49 Alter: MW = 63 Jahre 69 % männlich	
			PD	n = 27 Alter: MW = 60 Jahre 70 % männlich	
Howren et al. (2017)	Welchen Einfluss haben Kontrollüberzeugungen auf die Adhärenz hinsichtlich empfohlener Flüssigkeits-menge bei Patientinnen und Patienten mit CKD und HD	Sekundärana-lyse von Daten eines RCTs (Fragebögen, Analyse von medizinischen Daten)	Erwachsene Patientinnen und Patienten aus mehre-ren Dialyseeinrichtungen, die seit > 3 Monaten mit ambulanter HD behandelt wurden	N = 119 Alter: MW = 57 Jahre (SD = 14 Jahre) 66 % männlich	Patientinnen und Patienten mit hohen Kontrollüberzeugungen und hohem Kontrollbedürfnis zeigten ein höheres Maß an Adhärenz. Die Autoren schlussfolgern, dass die Wahrnehmung von Kontrolle über die eigene Behandlung eine wich-tige Voraussetzung für erfolgrei-ches Selbstmanagement bei Pati-entinnen und Patienten mit CKD und HD darstellt.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Janssen et al. (2015)	Bewertung der relativen Bedeutung von Outcomes für Patientinnen und Patienten unter HD sowie Unterschiede dieser Bedeutung zwischen Subgruppen	Querschnittstudie (Fragebögen)	HD-Patientinnen und -Patienten > 20 Jahre aus mehreren deutschen Dialysezentren (n ≤ 200)	N = 4.518 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 5 Jahre) 58 % männlich	Für Patientinnen und Patienten mit HD sind verschiedene Faktoren der Versorgung und Behandlung sowie Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mindestens so bedeutsam wie klinische Outcomes.
Jürgensen et al. (2008)	Untersuchung der Häufigkeit und Schwere von erektiler Dysfunktion bei Patienten nach Pankreas-Nierentransplantation und vorangegangenem Diabetes und Urämie	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patienten mit PNTX und vorangegangenem Diabetes und Urämie	N = 101	Bei 41 % der Befragten kam es nach der PNTX zu selbstberichteten Verbesserungen hinsichtlich erektiler Dysfunktion, verglichen mit dem Status vor PNTX. Nur 7 % nannten Verschlechterungen, bei 51 % kam es zu keinen Veränderungen.
Kanamori et al. (2012)	Vergleich der psychosozialen Lebensqualität von älteren und jüngeren Patientinnen und Patienten mit HD; Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Domänen der Lebensqualität und Mortalität	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen, Krankenakten, Labordaten)	ältere (≥ 65 Jahre) und jüngere (< 65 Jahre) Patientinnen und Patienten mit HD	N = 211	Die Altersgruppen unterschieden sich in keiner der untersuchten Domänen der psychosozialen Lebensqualität. Die Domänen „Appetit“, „Stimmung“ und „Zufriedenheit mit dem alltäglichen Leben“ waren signifikant mit der 3-Jahres-Mortalität assoziiert, wobei dieser Zusammenhang nur bei jüngeren
			Untergruppen:		
			älter (≥ 65 Jahre)	n = 72 Alter: MW = 72 Jahre (SD = 6 Jahre) 58 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			jünger (< 65 Jahre)	n = 139 Alter: MW = 52 Jahre (SD = 9 Jahre) 65 % männlich	Patientinnen und Patienten statistisch signifikant war.
Kutner et al. (2010)	Untersuchung der Assoziation von depressiver Stimmung und Aktivitätslevel mit dem Beschäftigungsstatus bei Patientinnen und Patienten nach Dialysebeginn	Querschnittstudie (Fragebögen, Interviews, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD oder PD aus 296 zufällig ausgewählten Dialyseeinrichtungen, die vor Dialysebeginn in einem Beschäftigungsverhältnis waren	N = 585 (90 % HD, 10 % PD)	Patientinnen und Patienten, die nach Dialysebeginn weiterhin in einem Beschäftigungsverhältnis waren, zeigten signifikant seltener Hinweise auf Depressionen (12 %) als solche, die ihr Beschäftigungsverhältnis nicht mehr aufnahmen (33 %). Ein höheres Aktivitätslevel erhöhte die Wahrscheinlichkeit, nach Dialysestart weiterhin in einem Beschäftigungsverhältnis zu sein. Auf Basis der Ergebnisse sprechen sich die Autoren für die Notwendigkeit eines Depressionsmanagements und Unterstützung hinsichtlich der Erhöhung des Aktivitätslevels bei Patientinnen und Patienten nach Dialysestart aus.
			Untergruppen:		
			Voll-/Teilzeitbeschäftigung 4 Monate nach Dialysebeginn	n = 191 (81 % HD, 19 % PD) Alter: MW = 54 (SD = 13) 64 % männlich	
			ohne momentanes Beschäftigungsverhältnis 4 Monate nach Dialysebeginn	n = 394 (94 % HD, 6 % PD) Alter: MW = 53 (SD = 14) 58 % männlich	
Laegreid et al. (2014)	Untersuchung der Auswirkungen von frühem vs. spätem Dialysebeginn,	Querschnittstudie (Fragebögen,	ältere Patientinnen und Patienten (≥ 75 Jahre) mit HD oder PD	N = 233 (82 % HD, 18 % PD) 67 % männlich	Die Lebensqualität älterer Dialysepatientinnen und -patienten ist ge-

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Komorbidität, Ernährungs-status sowie körperlichem Funktionsniveau auf die Le-bensqualität älterer Dialy-sepatientinnen und -pati-enten	medizinische Daten)	Untergruppen:		nerell schlechter als in vergleichba-ren Studien von jüngeren Teilneh-merinnen und Teilnehmern berich-tet wurde. Früher vs. später Dialysebeginn, Komorbidität und Ernährungsstatus hatten keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Da-gegen war höhere körperliche Funktionsfähigkeit mit höheren Werten in allen untersuchten Do-mänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert.
			früher Dialysebeginn (eGFR ≥ 10 mL/min)	n ≥ 52 (84 % HD, 16 % PD) Alter: MW = 79 Jahre (SD = 4 Jahre) Geschlecht: k. A.	
			später Dialysebeginn (eGFR5 < 10 mL/min)	n ≥ 142(78 % HD, 22 % PD) Alter: MW = 79 Jahre (SD = 3 Jahre) Geschlecht: k. A.	
Laudański et al. (2013)	Vergleich der gesundheits-bezogenen Lebensqualität zwischen älteren und jün-geren Patientinnen und Pa-tienten mit Dialyse (HD oder CAPD).	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD oder CAPD seit ≥ 3 Monaten ohne ernsthafte Komorbi-ditäten; gesunde Teilneh-merinnen und Teilnehmer	N = 163	Verglichen mit älteren Patientin-nen und Patientinnen mit Dialyse berichteten Jüngere über stärkere Belastung durch Energielosigkeit, Einschränkungen der Mobilität und Schlafstörungen.
			Untergruppen:		
			HD (< 60 Jahre)	n = 29 Alter: MW = 45 Jahre (SD = 10 Jahre) 52 % männlich	
			HD (≥ 60 Jahre)	n = 27	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 69 Jahre (SD = 7 Jahre) 19 % männlich	
			CAPD (< 60 Jahre)	n = 25 Alter: MW = 44 Jahre (SD = 7 Jahre) 32 % männlich	
			CAPD (≥ 60 Jahre)	n = 20 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 4 Jahre) 85 % männlich	
			gesund (< 60 Jahre)	n = 35 Alter: MW = 49 Jahre (SD = 7 Jahre) 37 % männlich	
			gesund (≥ 60 Jahre)	n = 27 Alter: MW = 68 Jahre (SD = 5 Jahre) 56 % männlich	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Lewis et al. (2010)	Identifikation von Informationsbedarfen, Problemen und Anliegen aus der Perspektive von prädialytischen Patientinnen und Patienten als potentielle Themen eines Patientenedukationsprogramms	Querschnittstudie (Interviews)	erwachsene, prädialytische Patientinnen und Patienten mit CKD (Stufe 4)	N = 30 Alter: MW = 70 Jahre (SD = 14 Jahre) 37 % männlich	Die wichtigsten Themen für Patientinnen und Patienten mit CKD für ein prädialytisches Informationsprogramm waren: ▪ Wissen über die Nierenerkrankung ▪ Medikamenteneinnahme ▪ Einhaltung von Ernährungsempfehlungen ▪ Anlegen und Pflege von Dialysezugängen und ▪ NET-Optionen
Liaveri et al. (2017)	Vergleich der Schlafqualität von Patientinnen und Patienten mit NTX mit der Schlafqualität von Patientinnen und Patienten mit HD und Personen mit normaler Nierenfunktion sowie Identifikation von Faktoren, die die	Querschnittstudie (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD oder NTX seit ≥ 6 Monaten sowie gesunde Teilnehmerinnen und Teilnehmer	N = 268	Obwohl Patientinnen und Patienten mit HD in verschiedenen Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität die niedrigsten Werte erzielten, hatten Patientinnen und Patienten mit NTX unter allen untersuchten Subgruppen die niedrigste Schlafqualität. Signifikante Prädiktoren für Schlafschwierigkeiten waren posttraumatischer Stress, Depression,
			Untergruppen:		
			NTX	n = 152 Alter: MW = 51 Jahre (SD = 14 Jahre) 54 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Schlafqualität von Patientinnen und Patienten mit NTX beeinflussen		HD	n = 67 Alter: MW = 49 Jahre (SD = 14 Jahre) 51 % männlich	Restless-Legs-Syndrom, diastolischer Blutdruck und Schmerz.
			Personen ohne CKD	n = 49 Alter: MW = 49 Jahre (SD = 16 Jahre) 49 % männlich	
Lowney et al. (2015)	Beschreibung des Symptomprofils von Patientinnen und Patienten mit HD sowie Untersuchung des Zusammenhangs von Symptombelastung und Lebensqualität	Querschnittstudie (Fragebögen, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD seit ≥ 3 Monaten	N = 893 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 16 Jahre) 61 % männlich	Verglichen mit der Allgemeinbevölkerung hatten Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und HD eine hohe Symptombelastung und eine niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die am häufigsten genannten Symptome waren Schmerz (64 %) und Schwäche (79 %); 43 % berichteten von mindestens sechs unterschiedlichen Symptomen innerhalb einer Woche. Die Lebensqualität war signifikant assoziiert mit Schmerzen und Mobilitätseinschränkungen.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Maaroufi et al. (2013)	Untersuchung der bevorzugten Dialysemodalität von Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD nach Teilnahme an einem Informationsprogramm über Behandlungsoptionen sowie Identifikation der Gründe für Diskrepanzen zwischen präferierter und erhaltener Behandlungsoption.	prospektive Kohortenstudie (Analyse von Krankenakten, Interviews)	Patientinnen und Patienten mit CKD (prädialytisch und HD), die an einem Informationsprogramm über Behandlungsoptionen bei terminaler CKD vor bzw. kurz nach Dialysebeginn teilgenommen haben	N = 228 (prädialytisch: 22 %; HD: 78 %) Alter: MW = 70 Jahre (SD = 16 Jahre) 63 % männlich	Nach Teilnahme an dem Informationsprogramm präferierten 43 % der Patientinnen und Patienten PD und 33 % HD. Weitere 20 % waren unentschieden und 5 % lehnten eine Behandlung mit Dialyse generell ab. Höheres Alter, niedriger BMI, und die Teilnahme am Informationsprogramm vor Dialysestart waren Prädiktoren für eine Präferenz für PD. Unentschiedene Patientinnen und Patienten wurden in der Regel mit HD behandelt. Mehr als 50 % der Personen, die PD präferierten erhielten schlussendlich HD. Nur etwa die Hälfte der Diskrepanzen war durch medizinische Notwendigkeiten begründet.
Mazairac et al. (2013)	Vergleich zwischen online HDF und high-flux HD hinsichtlich der Auswirkung auf die Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Sekundäranalyse von Daten eines RCTs (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und Dialyse seit ≥ 2 Monaten	N = 714	
			Untergruppen:		
			HD	n = 356 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 13 Jahre)	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				65 % männlich	Es wurden keine Unterschiede zwischen online HDF und high-flux HD hinsichtlich der Auswirkung der Behandlung auf die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD gefunden. In beiden Gruppen verschlechterte sich die Lebensqualität im Laufe der Zeit.
			HDF	n = 358 Alter: MW = 64 (SD = 14) 60 % männlich	
McAdams-DeMarco et al. (2018)	Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Gebrechlichkeit („Frailty“) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit NTX	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX aus verschiedenen Nierenein-richtungen	N = 443 (37 % Kriterien für „Frailty“ erfüllt) Alter: MW = 52 Jahre (SD = 14 Jahre) 63 % männlich	Patientinnen und Patienten, die die Kriterien für „Frailty“ erfüllten, zeigten nach Durchführung der NTX deutlichere Verbesserungen der körperlichen und CKD-spezifischen Lebensqualität, als nicht-gebrechliche Patientinnen und Patienten.
Michalke et al. (2011)	Identifizierung von psychosozialen Prädiktoren für den post-transplantativen Gesundheitsstatus und das psychische Befinden bei Empfängerinnen und Empfängern einer Lebendnierenspende	Prä-Post-Design (Fragebögen)	Empfängerinnen und Empfänger einer Lebendnierenspende (≥ 14 Jahre) eines Transplantationszentrums	N = 90 Alter: MW = 43 Jahre (SD = 14 Jahre) 61 % männlich	Alter, Geschlecht und präoperative NTX-bezogene Ängste waren signifikante Prädiktoren für die postoperative gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Moist et al. (2008)	Untersuchung der Anfahrtszeit zur HD-Sitzung als Prädiktor für Mortalität, gesundheitsbezogene Lebensqualität, Adhärenz, Dialyseabbruch, Klinikaufenthalt und NTX	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen, Krankenakten, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD aus 307 Dialyseeinrichtungen	N = 20.994 Alter: MW = 61 Jahre 58 % männlich	Längere Anfahrtszeit zur Dialysebehandlung war assoziiert mit erhöhtem Mortalitätsrisiko und niedrigerer gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit HD. Es fand sich kein Zusammenhang zwischen Anfahrtszeit und Adhärenz, Dialyseabbruch, Klinikaufenthalt oder NTX.
Moura et al. (2015)	Identifikation von Prädiktoren für gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz und online HDF	Querschnittstudie (Fragebögen, Analyse von Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten aus fünf Dialyseeinrichtungen mit terminaler CKD und online HDF	N = 322 Alter: MW = 65 Jahre(SD = 14 Jahre) 60 % männlich	Erythrozytenverteilungsbreite (EVB), weibliches Geschlecht, und Diabetes waren signifikante Prädiktoren für niedrige allgemeine Lebensqualität. Unzufriedenheit der Patientinnen und Patienten, EVB und BMI waren negativ mit der körperlichen Lebensqualität assoziiert. Patientenzufriedenheit und Trockengewicht wurden als Prädiktoren für psychisches Wohlbefinden identifiziert.
Moura et al. (2014)	Untersuchung des Zusammenhangs von gesund-	Querschnittstudie	erwachsene Patientinnen und Patienten aus fünf Dialyseeinrichtungen mit	N = 322	Verglichen mit Patientinnen und Patienten mit AV-Shunt berichteten solche mit CVC von signifikant

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	heitsbezogener Lebens-qualität mit Art und Lokali-sation des Dialysezugangs bei Patientinnen und Pati-enten mit online HDF	(Fragebögen, Krankenakten)	terminaler CKD und online HDF		schlechterer Lebensqualität hin-sichtlich körperlicher Funktionsfä-higkeit, emotionaler Rollenfunk-tion, emotionalem Wohlbefinden, Fatigue, kognitiver Funktion und sozialer Interaktion. Patientinnen und Patienten mit Zugang im lin-ken Unterarm zeigten die höchste Lebensqualität hinsichtlich Symp-tombelastung, Auswirkungen der CKD, sozialen Interaktionen und allgemeiner Gesundheit. Ein Zu-gang im Unterarm war mit höher körperlicher Funktionsfähigkeit und weniger Schmerzen assoziiert.
			Untergruppen:		
			CVC	n = 70 Alter: MW = 68 Jahre (SD = 14 Jahre) 41 % männlich	
			AVF	n = 252 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 14 Jahre) 64 % männlich	
Muehrer et al. (2014)	Identifikation von sexuali-tätsbezogenen Sorgen bei Patientinnen und Patien-ten mit NTX und Untersu-chung des Zusammen-hangs dieser Aspekte mit Lebensqualität und Patien-tencharakteristiken	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit einem funktionierenden Nieren-transplantat (Transplantat seit ≥ 6 Monaten)	N = 374 Alter: MW = 51 Jahre (SD = 13 Jahre) 58 % männlich	Sexualität wurde von 73 % der Be-fragten als wichtig eingeschätzt. Die meistgenannten Sorgen betra-fen die Kommunikation mit Ge-sundheitsdienstleistern über Sexu-althemen sowie das Empfinden von sexueller Lust. Stärkere sexua-litätsbezogene Sorgen waren ne-gativ mit der selbstberichteten Le-bensqualität assoziiert. Nur 23 % waren mit der erhaltenen Informa-tion über Sexualität ziemlich oder

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					sehr zufrieden; 40 % hatten keinerlei Information zu sexuellen Themen erhalten.
Müller et al. (2015)	Vergleich psychischer Symptome und gesund-heitsbezogener Lebens-qualität zwischen trans-plantierten und nicht-transplantierten Patientin-nen und Patienten mit CKD	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit und ohne NTX (postmor-tale Spende)	N = 252	Sowohl Patientinnen und Patien-ten mit NTX, als auch solche ohne NTX, zeigten eine hohe Ausprä-gung hinsichtlich Depressivität, Ängsten und Beeinträchtigungen der Lebensqualität. Die Gruppen unterschieden sich in keiner der genannten Variablen.
			Untergruppen:		
			CKD	n = 101 (67 % HD, 11% PD, 21 % prädialytisch, 1 % k. A.) Alter: MW = 49 Jahre (SD = 14 Jahre) 67 % männlich	
			NTX	n = 151 Alter: MW = 53 Jahre (SD = 14 Jahre) 59 % männlich	
Nizič-Kos et al. (2013)	Identifikation von Gründen für die Ablehnung einer NTX bei Dialysepatientin-nen und -patienten	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit Dialyse aus 5 Dialyseeinrichtungen	N = 164 (HD 94,5 %, PD 5,5%; darunter 12 % vo-rangegangene NTX)	Die meistgenannten Gründe für die Ablehnung einer NTX waren Nebenwirkungen der Therapie mit
			Untergruppen:		

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Zustimmung zu NTX	n = 74 Alter: MW = 57 Jahre (SD = 16 Jahre) 76 % männlich	Immunsuppressiva sowie Unvorhersagbarkeit und Sorgen hinsichtlich des NTX-Ergebnisses.
			Ablehnung von NTX	n = 57 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 16 Jahre) 42 % männlich	
			unentschieden hinsichtlich Zustimmung zu NTX	n = 33 Alter: MW = 60 Jahre (SD = 13 Jahre) 64 % männlich	
Ortiz et al. (2014)	Untersuchung des Einflusses der Dialysemodalität vor NTX auf die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit NTX	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX	N = 49	Der Anteil der Patientinnen und Patienten mit verbesserter Lebensqualität nach der NTX war in der Gruppe der Betroffenen, die zuvor mit PD behandelt wurden, mit 78 % am höchsten. Verschlechterungen der Lebensqualität nach der NTX gaben 14% der PD-, 23% der CHD- und 24 % der HHD-Patientinnen und -Patienten an.
			Untergruppen:		
			vorangegangene HHD	n = k. A. Alter: MW = 54 Jahre (SD = 10 Jahre) 78 % männlich	
			vorangegangene PD	n = k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 49 Jahre (SD = 13 Jahre) 40 % männlich	
			vorangegangene CHD	n = k. A. Alter: MW = 59 Jahre (SD = 8 Jahre) 52 % männlich	
Panuccio et al. (2017)	Untersuchung der Prävalenz von Pruritus sowie des Zusammenhangs zwischen Pruritus und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit NTX	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX oder HD einer nephrologischen Einrichtung sowie gesunde Probandinnen und Probanden	N = 224	Die Prävalenz von Pruritus bei Patientinnen und Patienten mit NTX war 32 %, verglichen mit 62 % bei Patientinnen und Patienten mit HD und 11 % bei gesunden Probandinnen und Probanden. Pruritus war signifikant assoziiert mit einer schlechteren Lebensqualität.
			Untergruppen:		
			NTX mit Pruritus	n = 42 Alter: MW = 54 Jahre (SD = 10 Jahre) 71 % männlich	
			NTX ohne Pruritus	n = 91 Alter: MW = 49 Jahre (SD = 12 Jahre) 77 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			HD mit Pruritus	n = 18 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 12 Jahre) 56 % männlich	
			HD ohne Pruritus	n = 11 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 22 Jahre) 73 % männlich	
			Gesunde	n = 62 Alter: MW = 48 Jahre (SD = 14 Jahre) 37 % männlich	
Parajuli et al. (2016)	Untersuchung des Beschäftigungsstatus und der sozialen Teilhabe bei Patientinnen nach NTX	Querschnitt-studie (Interviews)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit erfolg-reicher NTX seit ≥ 1 Jahr, die zuvor seit ≥ 1 Jahr HD erhielten	N = 200 Alter: MW = 57 Jahre (SD = 11 Jahre) 60 % männlich	Patientinnen und Patienten sind nach erfolgreich durchgeführter NTX wieder verstärkt in der Lage, soziale und andere Freizeitaktivitä-ten durchzuführen. Die Rückkehr in die Beschäftigung ist für die Mehrheit allerdings nicht möglich.
Pascazio et al. (2010)	Inwiefern unterscheiden sich Patientinnen und Patienten mit NTX		erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX seit > 1 Jahr einer Klinik sowie	N = 84	NTX-Patientinnen und -Patienten erleben stärkere negative Emotio-nen im Vergleich zur gesunden

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	hinsichtlich Angst, Depression und dem allgemeinen emotionalen Profil von Gesunden?	Querschnitt-studie (Fragebögen)	gesunde Probandinnen und Probanden		Kontrollgruppe. Jedoch bestehen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Ängsten und Depress-ionen.
			Untergruppen:		
			NTX	n = 42 Alter: MW = 46 Jahre (SD = 8 Jahre) 38 % männlich	
			Gesunde	n = 42 Alter: MW = 47 Jahre (SD = 10 Jahre) Geschlecht: k. A.	
Portolés et al. (2009)	Untersuchung von prog-nostischen Faktoren für Mortalität und Hospitali-sierung bei Patientinnen und Patienten unter PD	prospektive Beobach-tungsstudie (medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter PD	N = 489 Alter: MW = 56 Jahre (SD = 16 Jahre) 62 % männlich	Die Mortalität der PD-Patientinnen und -Patienten war mit höherem Alter, dem Vorhandensein von Dia-betes Mellitus und kardiovaskulä-ren Erkrankungen zu Beginn der Behandlung assoziiert. Patientin-nen und Patienten, die Einfluss auf die Wahl der Dialysemodalität (PD) hatten, wiesen ein geringeres Mortalitätsrisiko auf.
	Untersuchung der Symp-tombelastung und deren		erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD (in-	N = 64	Schwäche (69%), schlechte Mobili-tät (44%) und Müdigkeit (44%)

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Raj et al. (2017)	Einfluss auf die Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten unter HD	Querschnitt-studie (Fragebögen)	center, dreimal pro Woche) seit ≥ 3 Monaten einer Dialyseeinrichtung sowie deren Behandlerinnen und Behandler		konnten als die häufigsten Symptome unter HD identifiziert werden. Die Symptombelastung war negativ mit der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten assoziiert. Die Einschätzung der Symptombelastung durch Pflegekräfte, Nephrologinnen und Nephrologen zeigte sich inakkurat.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 43 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 16 Jahre) 63 % männlich	
			Pflegerinnen und Pfleger	n = 18 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Nephrologinnen und Nephrologen	n = 3 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Rantanen et al. (2008)	Beschreibung der Wissenserwartungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten eines Krankenhauses mit CKD unter Dialyse oder ohne NET	N = 47 (68 % HD, 11 % PD, 21 % prädialytisch) Alter: MW = 62 Jahre (SD = 14 Jahre) 43 % männlich	Die größten Wissenserwartungen von Patientinnen und Patienten mit HD fanden sich hinsichtlich der Prävention von Komplikationen, des eigenen Krankheitsstatus, der einzunehmenden Medikamente,

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					der durchzuführenden medizinischen Untersuchungen sowie der eigenen Verantwortung bezüglich des Therapieerfolg.
Robinski et al. (2016)	Welche Unterschiede bestehen hinsichtlich partizipativer Entscheidungsfindung und der Behandlungszufriedenheit zwischen Patientinnen und Patienten mit HD und PD?	Querschnittstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit ESRD und Dialysebeginn (HD und PD) in den letzten 6–24 Monaten aus 55 Dialyseeinrichtungen	N = 780	Die Gruppe der PD-Patientinnen und -Patienten bewertet alle Aspekte der partizipativen Entscheidungsfindung als positiver im Vergleich zu der Gruppe der HD-Patientinnen und -Patienten. Es konnte ein Zusammenhang zwischen partizipativer Entscheidungsfindung und Behandlungszufriedenheit identifiziert werden.
			Untergruppen:		
			HD	n = 529 Alter: MW = 65 Jahre (SD = 14 Jahre) 65 % männlich	
			PD	n = 251 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 16 Jahre) 72 % männlich	
Rodrigue et al. (2011)	Evaluation der Wirksamkeit einer psychologischen Intervention zur Verbesserung der Lebensqualität	RCT (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD, die auf eine NTX warten	N = 62	Die psychischen Belastungen, denen Patientinnen und Patienten während des Wartens auf eine NTX ausgesetzt sind, konnten

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	(„QOLT“; 8 Therapieeinheiten à 50 Minuten) bei Patientinnen und Patienten mit CKD, die auf eine NTX warten		Untergruppen:		durch die QOLT abgemildert werden. Die Behandlung im Rahmen der QOLT führte zu einer Verbesserung der Lebensqualität, des psychologischen Wohlbefindens und der sozialen Beziehungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer.
			QOLT	n = 22 (55 % HD, 23 % PD, 23 % keine NET) Alter: MW = 53 Jahre (SD = 11 Jahre) 54 % männlich	
			Aktive Kontrollgruppe	n = 20 (60 % HD, 20 % PD, 20 % keine NET) Alter: MW = 49 Jahre (SD = 12 Jahre) 40 % männlich	
			TAU	n = 20 (60 % HD, 15 % PD, 25 % keine NET) Alter: MW = 53 Jahre (SD = 13 Jahre) 45 % männlich	
Roumelioti et al. (2010)	Untersuchung der Unterschiede zwischen Dialysepatientinnen und -patienten, prädialytischen	Querschnittstudie (Fragebögen,	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD (Stufen 4–5) oder ESRD unter HD oder PD aus mehreren Dialyseeinrichtungen	N = 92	Verglichen mit Gesunden zeigten Dialysepatientinnen und -patienten sowie prädialytische Patientinnen und Patienten mit CKD schlechtere Werte hinsichtlich

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Patientinnen und Patienten und Gesunden hinsichtlich Schlafqualität, Stimmung und Wachheit	Interviews, Archivdaten)	und nephrologischen Kliniken		Schlafqualität, Stimmung und Wachheit.
			Untergruppen:		
			CKD (prädialytisch)	n = 23 Alter: MW = 46 Jahre (SD = 12 Jahre) 83 % männlich	
			terminale Niereninsuffizienz	n = 69 (81 % HD, 14 % PD) Alter: MW = 55 Jahre (SD = 15 Jahre) 55 % männlich	
			Gesunde (Archivdaten)	n = 820 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Roxo und Barata (2015)	Unterscheiden sich Patientinnen und Patienten mit HD und solche mit PD hinsichtlich der Lebensqualität?	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD aus drei nephrologischen Zentren	N = 125 49 % männlich	Die Behandlung mit Dialyse ist mit einer erheblichen Auswirkung auf die Lebensqualität verbunden. Patientinnen und Patienten mit HD sind in verschiedenen Domänen ihrer gesundheitsbezogenen Le-
			Untergruppen:		
			HD	n = 94 Alter: MW = 41 (SD = 14)	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	bensqualität stärker beeinträch-tigt, als Patientinnen und Patien-ten mit PD.
			PD	n = 31 Alter: MW = 55 (SD = 14) Geschlecht: k. A.	
Schmalz et al. (2016)	Untersuchung der mund-gesundheitsbezogenen Le-bensqualität bei Patientin-nen und Patienten mit HD, Patientinnen und Patien-ten mit NTX sowie Gesun-den	Querschnitt-studie (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD bzw. NTX aus 5 Dialyseeinrich-tungen, sowie gesunde Kontrollprobandinnen und -probanden	N = 217	Sowohl die parodontalen als auch die zahnärztlichen Befunde der Patientinnen und Patienten mit NET wiesen im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe schlecht-ere Befunde auf. Patientinnen und Patienten mit NTX hatten etwas bessere Befunde als HD-Patient-innen und -Patienten.
			Untergruppen:		
			HD	n = 87 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 14 Jahre) 62 % männlich	
			NTX	n = 39 Alter: MW = 57 Jahre (SD = 12 Jahre) 49 % männlich	
			Gesunde	n = 91	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 58 Jahre (SD = 10 Jahre) 34 % männlich	
Seidel et al. (2014)	Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität und die körperliche Funktionsfähigkeit von Patientinnen und Patienten mit CKD?	Querschnittstudie (Fragebögen, neuropsychologische Tests, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD Stufe 3–5 und CKD Stufe 5 unter HD sowie gesunde Kontrollprobandinnen und -probanden einer Universitätsklinik.	N = 173	Die Lebensqualität, die körperliche Funktionsfähigkeit sowie die soziale Teilhabe sind bei Patientinnen und Patienten mit CKD im Vergleich zu Gesunden beeinträchtigt und mit körperlichen, kognitiven und emotionalen Faktoren assoziiert.
			Untergruppen:		
			CKD Stufe 3–5	n = 84 Alter: MW = 65 Jahre (SD = 14 Jahre) 57 % männlich	
			CKD Stufe 5 unter HD	n = 35 Alter: MW = 55 Jahre (SD = 18 Jahre) 77 % männlich	
			Gesunde	n = 54 Alter: MW = 62 Jahre (SD = 10 Jahre)	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				74 % männlich	
Tentori et al. (2010)	Untersuchung des Zusammenhangs zwischen körperlicher Aktivität und Behandlungsergebnis bei Patientinnen und Patienten mit HD	Querschnitt-studie (Fragebögen, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD aus 12 Ländern	N = 20.920	Regelmäßige Bewegung führt zu besseren Behandlungsergebnissen bei Patientinnen und Patienten mit HD. Die Wahrscheinlichkeit für Inanspruchnahmen sportlicher Aktivitäten steigt, wenn Dialyseeinrichtungen Trainingsprogramme anbieten.
			Untergruppen:		
			regelmäßig trainierende Patientinnen und Patienten (> 1 mal pro Woche)	n = 9.921 Alter: MW = 60 Jahre (SD = 15 Jahre) 63 % männlich	
			unregelmäßig oder niemals trainierende Patientinnen und Patienten (< 1-mal pro Woche)	n = 10.999 Alter: MW = 62 Jahre (SD = 15 Jahre) 54 % männlich	
Van Biesen et al. (2014)	Wie erleben Patientinnen und Patienten mit Dialyse Informationen und Aufklärung über verschiedene Aspekte der NET sowie ihre Beteiligung am Auswahlprozess der Dialysemodalität?	Querschnitt-studie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD, PD oder NTX aus 36 europäischen Ländern	N = 3.867 Alter: 66 % ≥ 50 Jahre 54 % männlich	Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten bewerten die erhaltenen Informationen über ihre Erkrankung und Behandlung als hilfreich, wobei Informationen zu den zur Verfügung stehenden Dialysemöglichkeiten häufig nur auf eine Modalität beschränkt waren. Dabei wurden Patientinnen und Patienten am häufigsten zur CHD

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					(90 %) oder NTX (87 %) aufgeklärt. Die meisten Patientinnen und Patienten berichten über eine partizipative Entscheidungsfindung. Partizipative Entscheidungen wurden im Zusammenhang mit einer höheren Zufriedenheit erlebt.
van der Mei et al. (2011)	Untersuchung zu den Langzeitergebnisse hinsichtlich Gesundheit und Beschäftigungsstatus bei Patientinnen und Patienten nach NTX	Querschnittstudie (Fragebögen, Interviews, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX seit > 6 Jahren eines universitätsmedizinischen Zentrums	N = 34	Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weisen NTX-Empfängerinnen und -Empfänger einen schlechteren Zustand hinsichtlich Gesundheit und Vitalität auf. Obwohl sich der Beschäftigungsstatus nach der NTX verbesserte, waren mehr als ein Drittel der Patientinnen und Patienten weiterhin auf Invaliditätsleistungen angewiesen.
			Untergruppen:		
			in einem bezahlten Beschäftigungsverhältnis (≥ 12 Stunden pro Woche)	n = 20 Alter: MW = 46 Jahre (SD = 10 Jahre) 55 % männlich	
			ohne bezahltes Beschäftigungsverhältnis (< 12 Stunde pro Woche)	n = 10 Alter: MW = 52 Jahre (SD = 8 Jahre) 60 % männlich	
			außerhalb des Erwerbsalters	n = 10	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: ≥ 65 Jahre 50 % männlich	
von der Lippe et al. (2014)	Wie erleben NTX-Patientinnen und -Patienten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität?	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX, die zuvor mit HD oder PD behandelt wurden	N = 110 (76 % vorangegangene HD, 24 % vorangegangene PD) Alter: MW = 57 Jahre (SD = 15 Jahre) 66 % männlich	Die nierenspezifische Gesundheitsbezogene Lebensqualität verbesserte sich beim Übergang von der Dialyse zur NTX. Dennoch wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität von NTX Patientinnen und Patienten im Vergleich zu Allgemeinbevölkerung deutlich schlechter wahrgenommen.
Waterman et al. (2008)	Untersuchung zu Informationsbedürfnissen hinsichtlich Nierenlebendspende bei Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Empfängerinnen und Empfänger eines Nierentransplantats aus einem Transplantationszentrum	N = 304	Jede bzw. jeder Achte hatte vor der Vorstellung im Transplantationszentrum keinerlei Aufklärung zur NTX erhalten. Mehr als 75 % war die Aufklärung zur Evaluation, zur Operation und zu medizinischen Tests wichtig.
			Untergruppen:		
			Nierenlebendspende (präemptiv)	n = 66 Alter: MW = 44 Jahre (SD = 15 Jahre) 47 % männlich	
			Nierenlebendspende (nach Dialyse)	n = 96	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 45 Jahre (SD = 13 Jahre) 55 % männlich	
			Erhalt einer postmortalen Nierenspende	n = 142 Alter: MW = 50 Jahre (SD = 12 Jahre) 65 % männlich	
Xhulia et al. (2015)	Identifikation von Faktoren, die verschiedene Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten mit HD beeinflussen	Querschnitt-studie (Interviews)	Patientinnen und Patienten mit Nierenversagen unter HD aus vier Dialysezentren	N = 141 Alter: 70 % ≥ 51 Jahre 45 % männlich	Faktoren, die sich auf verschiedene Bedürfnisse von HD-Patientinnen und -Patienten auswirken sind Alter, Bildungsstand, Wohnortschwierigkeiten im Zusammenhang mit Familienangehörigen sowie eine ängstliche Persönlichkeit.
(Zhang et al. 2010)	Welche Faktoren beeinflussen die Wahl der Dialysemodalität, insbesondere hinsichtlich der Heimdialyse, bei Patientinnen und Patienten mit CKD?	Querschnitt-studie (Kranken-akten, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter Dialyse einer Nierenklinik	N = 153	Als Haupthindernisse für die Wahl einer Heimdialyse konnten mangelndes Interesse von Patientinnen und Patienten und deren Familienangehörigen (25 %) und fehlende soziale Unterstützung (12 %) identifiziert werden.
			Untergruppen:		
			CHD	n = 59	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 62 Jahre (SD = 16 Jahre) 68 % männlich	
			HHD	n = 15 Alter: MW = 48 Jahre (SD = 16 Jahre) 73 % männlich	
			PD	n = 79 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 16 Jahre) 62 % männlich	

Abkürzungen: AV-Shunt = arteriovenöser Shunt; BMI = Body-Mass-Index; CHD = Zentrumshämodialyse; CKD = chronische Niereninsuffizienz; CVC = Zentraler Venenkatheter; HD = Hämodialyse; HHD = Heim-Hämodialyse; HDF = Hämodiafiltration; HRQL = gesundheitsbezogene Lebensqualität; MW = Mittelwert; Med = Median; N = Gesamtzahl Studienteilnehmer; n = Anzahl Studienteilnehmer in Teilstichprobe; NET = Nierenersatztherapie; NTX = Nierentransplantation; PD = Peritonealdialyse; PTX = kombinierte Nieren-Pankreastransplantation; RCT = randomisierte kontrollierte Studie; SD = Standardabweichung; TAU = Kontrollbedingung: treatment as usual

Literatur

Abdel-Kader, K; Myaskovsky, L; Karpov, I; Shah, J; Hess, R; Dew, MA; et al. (2009a): Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(4): 711-718. DOI: 10.2215/CJN.05191008.

Abdel-Kader, K; Unruh, ML; Weisbord, SD (2009b): Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(6): 1057-1064. DOI: 10.2215/CJN.00430109.

Abramowicz, D; Cochat, P; Claas, F; Dudley, C; Harden, P; Heeman, U; et al. (2013): Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(Suppl. 2): ii1-ii71. DOI: 10.1093/ndt/gft218.

Afshar, M; Rebollo-Mesa, I; Murphy, E; Murtagh, FE; Mamode, N (2012): Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K. *Journal of Pain and Symptom Management* 44(2): 229-238. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.005.

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2013): Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature. *Journal of Renal Care* 39(3): 140-150. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x.

Alshraifeen, A; McCreaddie, M; Evans, JM (2014): Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Practice* 20(5): 518-523. DOI: 10.1111/ijn.12194.

Amro, A; Waldum, B; Dammen, T; Miaskowski, C; Os, I (2014): Symptom Clusters in Patients on Dialysis and Their Association With Quality-Of-Life Outcomes. *Journal of Renal Care* 40(1): 23-33. DOI: 10.1111/jorc.12051.

Antonucci, M; Palermo, G; Recupero, SM; Bientinesi, R; Presicce, F; Foschi, N; et al. (2016): Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia* 87(4): 299-305. DOI: 10.4081/aiua.2015.4.299.

Armaly, Z; Farah, J; Jabbour, A; Bisharat, B; Qader, AA; Saba, S; et al. (2012): Major depressive disorders in chronic hemodialysis patients in Nazareth: Identification and assessment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 8: 329-338. DOI: 10.2147/NDT.S31903.

Ashby, D; Smith, C; Hurril, R; Maxwell, P; Brown, E (2008): Dialysis Survivors: Clinical Status of Patients on Treatment for More than 10 Years. *Nephron Clinical Practice* 108(3): c207-c212. DOI: 10.1159/000119094.

Azevedo, P; Santos, R; Durães, J; Santos, O; Carvalho, MJ; Cabrita, A; et al. (2014): Sexual dysfunction in men and women on peritoneal dialysis: Differential link with metabolic factors and quality of life perception. *Nefrologia* 34(6): 703-709. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12548.

Baker, RJ; Mark, PB; Patel, RK; Stevens, KK; Palmer, N (2017): Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines. Final Version. [Stand:] February 2017. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/FINAL_PostOperative_Care_Guideline.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Ball, LK; George, CA; Duval, L; Hedrick, NF (2016): Reducing blood stream infection in patients on hemodialysis: Incorporating patient engagement into a quality improvement activity. *Hemodialysis International* 20 (Suppl. 1): S7-S11. DOI: 10.1111/hdi.12463.

Balogun, SA; Balogun, R; Philbrick, J; Abdel-Rahman, E (2017): Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 65(4): 777-785. DOI: 10.1111/jgs.14659.

Barberis, N; Cernaro, V; Costa, S; Montalto, G; Lucisano, S; Larcan, R; et al. (2017): The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 52(2): 111-123. DOI: 10.1177/0091217417720893.

Barcellos, FC; Santos, IS; Umpierre, D; Bohlke, M; Hallal, PC (2015): Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 8(6): 753-765. DOI: 10.1093/ckj/sfv099.

Berkhout-Byrne, N; Gaasbeek, A; Mallat, MJK; Rabelink, TJ; Mooijaart, SP; Dekker, FW; et al. (2017): Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey. *Netherlands Journal of Medicine* 75(6): 225-234. URL: http://www.njmonline.nl/getpdf.php?id=1868 (abgerufen am: 03.08.2018).

Bilo, H; Coentrão, L; Couchoud, C; Covic, A; De Sutter, J; Drechsler, C; et al. (2015): Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 2): ii1-ii142. DOI: 10.1093/ndt/gfv100.

Boini, S; Frimat, L; Kessler, M; Briançon, S; Thilly, N (2011): Predialysis therapeutic care and health-related quality of life at dialysis onset (The pharmacoepidemiologic AVENIR study). *Health and Quality of Life Outcomes* 9: 7. DOI: 10.1186/1477-7525-9-7.

Breda, A; Budde, K; Figueiredo, A; Lledó García, E; Olsburgh, J; Regele, H; et al. (2018): Renal Transplantation [*Full Guideline*]. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: http://uroweb.org/guideline/renal-transplantation/ (abgerufen am: 23.05.2018).

Brekke, FB; Waldum-Grevbo, B; von der Lippe, N; Os, I (2017): The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients. *Transplant International* 30(1): 49-56. DOI: 10.1111/tri.12866.

Brenner, I (2009): Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature. *Physician & Sportsmedicine* 37(4): 84-96. DOI: 10.3810/psm.2009.12.1746.

Brkovic, T; Burilovic, E; Puljak, L (2016): Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review. *Patient Preference and Adherence* 10: 1131-1150. DOI: 10.2147/PPA.S103927.

BTS [British Transplantation Society] (2013): Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2013. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2014): Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] May 2014. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/13_BTS_Failing_Graft-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2015): Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Third Edition. [Stand: December 2015]. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/02_BTS_Antibody_Guidelines-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2016): Guideline Development Policy. Revised version January 2016. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/11_BTS_Guideline_Development_Policy_2-1-1.pdf (abgerufen am: 16.01.2019).

BTS [British Transplantation Society]; RA [Renal Association] (2018): Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines. Fourth Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/BTS_RA_LDKT_Guidelines_FINAL_12.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Burns, T; Fernandez, R; Stephens, M (2015): The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Byrne, K; Russell, M (2011): Physical Activity Levels of Patients with Chronic Kidney Disease Requiring Dialysis. *Physiotherapy Practice and Research* 32(2): 29-33. DOI: 10.3233/PPR-2011-32206.

Capitanini, A; Cupisti, A; Mochi, N; Rossini, D; Lupi, A; Michelotti, G; et al. (2008): Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients. *Journal of Nephrology* 21(5): 738-743.

Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayer, WC; Craig, JC; Palmer, S; Strippoli, GF; et al. (2014): Patients' Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 64(6): 937-953. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.06.024.

Chan, WW; Mahalingam, G; Richardson, RM; Fernandes, OA; Battistella, M (2015): A Formal Medication Reconciliation Programme in a Haemodialysis Unit Can Identify Medication Discrepancies and Potentially Prevent Adverse Drug Events. *Journal of Renal Care* 41(2): 104-109. DOI: 10.1111/jorc.12107.

Chanouzas, D; Ng, KP; Fallouh, B; Baharani, J (2012): What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(4): 1542-1547. DOI: 10.1093/ndt/gfr452.

Clark-Cutaia, MN; Ren, D; Hoffman, LA; Burke, LE; Sevick, MA (2014): Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers. *Journal of Renal Nutrition* 24(2): 92-99. DOI: 10.1053/j.jrn.2013.11.007.

Collins, M; Lehane, E (2013): Perspectives on Death, Dying and Advance Care Planning From Patients Receiving Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 39(1): 5-11. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00340.x.

Croft, RZ; Maddison, C (2017): Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nursing Standard* 32(3): 41-49. DOI: 10.7748/ns.2017.e10256.

Danquah, FVN; Zimmerman, L; Diamond, PM; Meininger, J; Bergstrom, N (2010): Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(6): 627-638.

Dasgupta, I; Banerjee, D; Chowdhury, TA; De, P; Wahba, M; Bain, S; et al. (2017): Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease. [Stand:] July 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/11/Hypertension-Guideline-Final.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Davison, SN; Jhangri, GS (2010a): Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(6): 838-843. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015.

Davison, SN; Jhangri, GS (2010b): Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(3): 477-485. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.008.

Delgado, C; Johansen, KL (2012): Barriers to exercise participation among dialysis patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 27(3): 1152-1157. DOI: 10.1093/ndt/gfr404.

EAU [European Association of Urology] (2017): EAU Handbook for Guidelines Development. Update: July 2017. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: https://uroweb.org/wp-content/uploads/EAU-Guidelines-Production-Handbook-July-17.pdf (abgerufen am: 16.01.2019).

Farrington, K; Covic, A; Aucella, F; Clyne, N; de Vos, L; Findlay, A; et al. (2016): Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(Suppl. 2): ii1-ii66. DOI: 10.1093/ndt/gfw356.

Finkelstein, FO; Story, K; Firanek, C; Barre, P; Takano, T; Soroka, S; et al. (2008): Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and

end-stage renal disease therapies. *Kidney International* 74(9): 1178-1184. DOI: 10.1038/ki.2008.376.

Fonseca, NT; Julioti Urbano, J; Nacif, SR; Soares Silva, A; Oliveira Peixoto, RA; Julioti Urbano, G; et al. (2016): A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Physical Therapy Science* 28(7): 2164-2170. DOI: 10.1589/jpts.28.2164.

Fryckstedt, J; Hylander, B (2008): Sexual function in patients with end-stage renal disease. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 42(5): 466-471. DOI: 10.1080/00365590802085877.

Fung, E; Slesnick, N; Tamura, MK; Schiller, B (2016): A survey of views and practice patterns of dialysis medical directors toward end-of-life decision making for patients with end-stage renal disease. *Palliative Medicine* 30(7): 653-660. DOI: 10.1177/0269216315625856.

Gamondi, C; Galli, N; Schönholzer, C; Marone, C; Zwahlen, H; Gabutti, L; et al. (2013): Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *SMW – Swiss Medical Weekly* 143: w13750. DOI: 10.4414/smw.2013.13750.

Ghimire, S; Peterson, GM; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2016): Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study. *American Journal of Nephrology* 43(5): 318-324. DOI: 10.1159/000446450.

Griva, K; Yu, Z; Chan, S; Krisnasamy, T; Yamin, RB; Zakaria, FB; et al. (2014): Age is not a contraindication to home-based dialysis - Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 70(8): 1902-1914. DOI: 10.1111/jan.12355.

Haggerty, S; Roth, S; Walsh, D; Stefanidis, D; Price, R; Fanelli, RD; et al. (2014): Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery. [Stand:] June 2014. Los Angeles: SAGES [Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons]. URL: https://www.sages.org/publications/guidelines/guidelines-laparoscopic-peritoneal-dialysis-access-surgery/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Hannan, M; Bronas, UG (2017): Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review. *Journal of Nephrology* 30(6): 729-741. DOI: 10.1007/s40620-017-0420-z.

Hanson, CS; Chadban, SJ; Chapman, JR; Craig, JC; Wong, G; Ralph, AF; et al. (2015): The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* 99(3): 540-554. DOI: 10.1097/TP.0000000000000433.

Harwood, L; Wilson, B; Sontrop, J; Clark, AM (2012): Chronic kidney disease stressors influence choice of dialysis modality. *JAN – Journal of Advanced Nursing* 68(11): 2454-2465. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.05943.x.

Harwood, L; Clark, AM (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 50(1): 109-120. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003.

Hoenich, N; Mactier, R; Morgan, I; Boyle, G; Rylance, P; Thompson, C (2016): Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline. [Stand:] January 2016. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/raandartguideline-version-12647da131181561659443ff000014d4d8-2.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Howren, MB; Cozad, AJ; Christensen, AJ (2017): The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology* 22(13): 1642-1651. DOI: 10.1177/1359105316631813.

Hussain, JA; Flemming, K; Murtagh, FEM; Johnson, MJ (2015): Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(7): 1201-1215. DOI: 10.2215/CJN.11091114.

Jamieson, NJ; Hanson, CS; Josephson, MA; Gordon, EJ; Craig, JC; Halleck, F; et al. (2016): Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 67(3): 461-478. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.030.

Janssen, IM; Gerhardus, A; von Gersdorff, GD; Baldamus, CA; Schaller, M; Barth, C; et al. (2015): Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire – based study with 4,518 patients. *Patient Preference and Adherence* 9: 847-855. DOI: 10.2147/PPA.S79559.

JBDS-IP [Joint British Diabetes Society for Inpatient Care] (2016): Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit. [Stand:] April 2016. JBDS-IP. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/jbds-ip-management-of-adults-with-diabetes-on-the-haemodialysis-unit-1.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Jürgensen, JS; Ulrich, C; Hörstrup, JH; Brenner, MH; Frei, U; Kahl, A (2008): Sexual Dysfunction After Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 40(4): 927-930. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.03.037.

Kanamori, H; Nagai, K; Matsubara, T; Mima, A; Yanagita, M; Iehara, N; et al. (2012): Comparison of the psychosocial quality of life in hemodialysis patients between the elderly and non-elderly using a visual analogue scale: The importance of appetite and depressive mood. *Geriatrics & Gerontology International* 12(1): 65-71. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2011.00731.x.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013a): KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(1): 1-150. DOI: 10.1038/kisup.2012.73.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013b): KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(3): 259-305. DOI: 10.1038/kisup.2012.75.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2017): KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney International Supplements* 7(1): 1-60. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.

Kumwenda, M; Mitra, S; Reid, C ([2015]): Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. [Stand: January 2015]. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/vascular-access.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Kutner, NG; Zhang, R; Huang, Y; Johansen, KL (2010): Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 5(11): 2040-2045. DOI: 10.2215/CJN.03980510.

Laegreid, IK; Aasarød, K; Bye, A; Leivestad, T; Jordhøy, M (2014): The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Renal Failure* 36(1): 9-16. DOI: 10.3109/0886022X.2013.830206.

Landreneau, K; Lee, K; Landreneau, MD (2010): Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-44.

Laudański, K; Nowak, Z; Niemczyk, S (2013): Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor* 19: 378-385. DOI: 10.12659/MSM.883916.

Lentine, KL; Kasiske, BL; Levey, AS; Adams, PL; Alberú, J; Bakr, MA; et al. (2017): KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 101(8, Suppl.): S7-S105. DOI: 10.1097/tp.0000000000001769.

Lewis, AL; Stabler, KA; Welch, JL (2010): Perceived Informational Needs, Problems, or Concerns among Patients With Stage 4 Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal* 37(2): 143-148.

Liaveri, PG; Dikeos, D; Ilias, I; Lygkoni, EP; Boletis, IN; Skalioti, C; et al. (2017): Quality of sleep in renal transplant recipients and patients on hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research* 93: 96-101. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2016.12.013.

Lowney, AC; Myles, HT; Bristowe, K; Lowney, EL; Shepherd, K; Murphy, M; et al. (2015): Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(6): 778-785. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.010.

Maaroufi, A; Fafin, C; Mougel, S; Favre, G; Seitz-Polski, B; Jeribi, A; et al. (2013): Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options. *American Journal of Nephrology* 37(4): 359-369. DOI: 10.1159/000348822.

Mazairac, AHA; de Wit, GA; Grooteman, MPC; Penne, EL; van der Weerd, NC; den Hoedt, CH; et al. (2013): Effect of hemodiafiltration on quality of life over time. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 8(1): 82-89. DOI: 10.2215/CJN.00010112.

McAdams-DeMarco, MA; Olorundare, IO; Ying, H; Warsame, F; Haugen, CE; Hall, R; et al. (2018): Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life. *Transplantation* 102(2): 291-299. DOI: 10.1097/TP.0000000000001943.

Michalke, D; Buyx, A; Reierman, S; Suwelack, B; Wiedebusch, S; Wolters, H; et al. (2011): Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendnierenspende aus prätransplantativen Befunden. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 40(8): 329-336.

Moist, LM; Bragg-Gresham, JL; Pisoni, RL; Saran, R; Akiba, T; Jacobson, SH; 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). *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 51(4): 641-650. DOI: 10.1053/j.ajkd.2007.12.021.

Morton, RL; Tong, A; Howard, K; Snelling, P; Webster, AC (2010): The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* 340: c112. DOI: 10.1136/bmj.c112.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2014): Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's perception of health-related quality of life. *Journal of Vascular Access* 15(3): 175-182. DOI: 10.5301/jva.5000182.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2015): Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration. *Quality of Life Research* 24(6): 1327-1335. DOI: 10.1007/s11136-014-0854-x.

Muehrer, RJ; Lanuza, DM; Brown, RL; Djamali, A (2014): Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 28(11): 1294-1302. DOI: 10.1111/ctr.12454.

Müller, HH; Englbrecht, M; Wiesener, MS; Titze, S; Heller, K; Groemer, TW; et al. (2015): Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the *Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)*-Study. *PLoS ONE* 10(11): e0140706. DOI: 10.1371/journal.pone.0140706.

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2014 [2017]): NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care [*Full Guideline*]. Final Version. London: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg182/evidence/full-guideline-pdf-191905165 (abgerufen am: 22.05.2018).

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2015 [2017]): NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease [*Full Guideline*]. Final Version. London: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng8/evidence/full-guideline-pdf-70545136 (abgerufen am: 22.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2012): The guidelines manual. Published: 30.11.2012. London: NICE. ISBN: 978-1-4731-1906-2. URL: https://www.nice.org.uk/process/pmg6/resources/the-guidelines-manual-pdf-2007970804933 (abgerufen am: 20.02.2017).

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2018): NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management. [Stand:] 03.10.2018. London: NICE. ISBN: 978-1-4731-3107-1. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/resources/renal-replacement-therapy-and-conservative-management-pdf-66141542991301 (abgerufen am: 12.03.2019).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2013 [2017]): NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease [*Full Guideline*]. Manchester: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg157/evidence/full-guideline-pdf-189805645 (abgerufen am: 22.05.2018).

Nizič-Kos, T; Ponikvar, A; Buturović-Ponikvar, J (2013): Reasons for Refusing Kidney Transplantation Among Chronic Dialysis Patients. *Therapeutic Apheresis & Dialysis* 17(4): 419-424. DOI: 10.1111/1744-9987.12090.

NKF [National Kidney Foundation] (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *AJKD – American Journal of Kidney Disease* 66(5): 884-930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

Ormandy, P (2008): Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 34(1): 19-27. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Ortiz, F; Aronen, P; Koskinen, PK; Malmström, RK; Finne, P; Honkanen, EO; et al. (2014): Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? *Transplant International* 27(11): 1143-1151. DOI: 10.1111/tri.12394.

Palmer, SC; Vecchio, M; Craig, JC; Tonelli, M; Johnson, DW; Nicolucci, A; et al. (2013): Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 62(3): 493-505. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.02.369.

Panuccio, V; Tripepi, R; Bellantoni, M; Saporito, L; Quattrone, S; Lacava, V; et al. (2017): Pruritus and quality of life in renal transplant patients. *Clinical Transplantation* 31(3): e12893. DOI: 10.1111/ctr.12893.

Parajuli, S; Singh, J; Sandal, S; Liebman, SE; Demme, RA (2016): Self-Reported Employment Status and Social Participation After Successful Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation* 26(1): 92-98. DOI: 10.1177/1526924816633956.

Parfeni, M; Nistor, I; Covic, A (2013): A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2407-2414. DOI: 10.1093/ndt/gft194.

Pascazio, L; Nardone, IB; Clarici, A; Enzmann, G; Grignetti, M; Panzetta, GO; et al. (2010): Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings* 42(9): 3586-3590. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.08.056.

Pinter, J; Hanson, CS; Craig, JC; Chapman, JR; Budde, K; Halleck, F; et al. (2016): ‚I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(9): 1531-1540. DOI: 10.1093/ndt/gfv463.

Portolés, J; del Peso, G; Fernández-Reyes, MJ; Bajo, MA; López-Sánchez, P (2009): Previous Comorbidity and Lack of Patient Free Choice of Technique Predict Early Mortality in Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 29(2): 150-157. URL: http://www.pdiconnect.com/content/29/2/150.full.pdf (abgerufen am: 26.06.2018).

RA [Renal Association] (2016): Clinical Practice Guideline Development Manual. Publication Date: September 2016. Bristol, GB: RA. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/renal-association-guideline-development-manual.pdf (abgerufen am: 15.01.2019).

Raj, R; Ahuja, KD; Frandsen, M; Jose, M (2017): Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology* 22(3): 228-233. DOI: 10.1111/nep.12754.

Rantanen, M; Kallio, T; Johansson, K; Salanterä, S; Virtanen, H; Leino-Kilpi, H (2008): Knowledge Expectations of Patients on Dialysis Treatment. *Nephrology Nursing Journal* 35(3): 249-255.

Reid, C; Hall, J; Boys, J; Lewis, S; Chang, A (2011): Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 9(3): 69-103. DOI: 10.11124/jbisrir-2011-71.

Reid, C; Seymour, J; Jones, C (2016): A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(7): 1206-1218. DOI: 10.2215/CJN.10561015.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2016): Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *PEC – Patient Education and Counseling* 99(4): 562-570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Rodrigue, JR; Mandelbrot, DA; Pavlakis, M (2011): A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(2): 709-715. DOI: 10.1093/ndt/gfq382.

Roumelioti, M-E; Argyropoulos, C; Buysse, DJ; Nayar, H; Weisbord, SD; Unruh, ML (2010): Sleep Quality, Mood, Alertness and Their Variability in CKD and ESRD *Nephron Clinical Practice* 114(4): c277-c287. DOI: 10.1159/000276580.

Roxo, NE; Barata, RC (2015): Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 37(3): 315-322. DOI: 10.5935/0101-2800.20150051.

RPA [Renal Physicians Association] (2010 [2013]): Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Second Edition. [Stand:] October 2010. Rockville, US-MD: RPA. URL: https://www.renalmd.org/page/SharedDecisionMaking?&hhsearchterms=%22shared+and+decision+and+making+and+appropriate%22 [Download nach kostenloser Anmeldung] (abgerufen am: 28.08.2018).

Ruospo, M; Palmer, SC; Craig, JC; Gentile, G; Johnson, DW; Ford, PJ; et al. (2014): Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(2): 364-375. DOI: 10.1093/ndt/gft401.

Schmalz, G; Kollmar, O; Vasko, R; Müller, GA; Haak, R; Ziebolz, D (2016): Oral health-related quality of life in patients on chronic haemodialysis and after kidney transplantation. *Oral Diseases* 22(7): 665-672. DOI: 10.1111/odi.12519.

Seidel, UK; Gronewold, J; Volsek, M; Todica, O; Kribben, A; Bruck, H; et al. (2014): Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease. *PLoS ONE* 9(3): e91176. DOI: 10.1371/journal.pone.0091176.

Sheng, K; Zhang, P; Chen, L; Cheng, J; Wu, C; Chen, J (2014): Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Nephrology* 40(5): 478-490. DOI: 10.1159/000368722.

Szeto, C-C; Li, PK-T; Johnson, DW; Bernardini, J; Dong, J; Figueiredo, AE; et al. (2017): ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(2): 141-154. DOI: 10.3747/pdi.2016.00120.

Tentori, F; Elder, SJ; Thumma, J; Pisoni, RL; Bommer, J; Fissell, RB; et al. (2010): Physical exercise among participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): correlates and associated outcomes. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 25(9): 3050-3062. DOI: 10.1093/ndt/gfq138.

Tong, A; Cheung, KL; Nair, SS; Kurella Tamura, M; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2014): Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in

CKD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 63(6): 913-927. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017.

UMHS [University of Michigan Health Systems] (2014): Management of Chronic Kidney Disease. [Stand:] March 2014. Ann Arbor, US-MI: UMHS. URL: http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/kidney/CKD.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Van Biesen, W; van der Veer, SN; Murphey, M; Loblova, O; Davies, S (2014): Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE* 9(7): e103914. DOI: 10.1371/journal.pone.0103914.

van der Mei, SF; Kuiper, D; Groothoff, JW; van den Heuvel, WJA; van Son, WJ; Brouwer, S (2011): Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory. *Journal of Occupational Rehabilitation* 21(3): 325-334. DOI: 10.1007/s10926-011-9317-1.

von der Lippe, N; Waldum, B; Brekke, FB; Amro, AA; Reisaeter, AV; Os, I (2014): From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC Nephrology* 15: 191. DOI: 10.1186/1471-2369-15-191.

Walker, RC; Hanson, CS; Palmer, SC; Howard, K; Morton, RL; Marshall, MR; et al. (2015): Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 65(3): 451-463. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015a): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 379-387. DOI: 10.3747/pdi.2014.00279.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015b): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 388-396. DOI: 10.3747/pdi.2014.00278.

Warwick, G; Mooney, A; Russon, L; Hardy, R (2017): Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Waterman, AD; Barrett, AC; Stanley, SL (2008): Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Progress in Transplantation* 18(1): 55-62. DOI: 10.1177/152692480801800111.

Woodrow, G; Fan, S; Reid, C; Denning, J; Pyrah, AN (2017): Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/final-peritoneal-dialysis-guideline667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Xhulia, D; Gerta, J; Dajana, Z; Koutelekos, I; Vasilopoulou, C; Skopelitou, M; et al. (2015): Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them. *Global Journal of Health Science* 8(6): 109-120. DOI: 10.5539/gjhs.v8n6p109.

Zhang, A-H; Bargman, JM; Lok, CE; Porter, E; Mendez, M; Oreopoulos, DG; et al. (2010): Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *International Urology & Nephrology* 42(3): 759-764. DOI: 10.1007/s11255-010-9793-9.

2.4 Studien zu patientenrelevanten Themen: Qualitative und Mixed-Methods Primärstudien

Tabelle 30: Qualitative und Mixed-Methods Primärstudien zu patientenrelevanten und patientenbeurteilbaren Qualitätsaspekten

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Aasen et al. (2012)	Wie erleben ältere Pa-tientinnen und Patien-ten mit HD ihre Be-handlung in der Dialyseeinrichtung hin-sichtlich der Möglich-keiten für Partizipation an Behandlungsprozes-sen?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit mehr als 2 Wochen HD-Erfahrung	N = 11 Alter: MW = k. A. (Range = 72–90 Jahre) n = 7 männlich	Ältere Patientinnen und Patienten erle-ben wenige Möglichkeiten zur Partizi-pation während der HD in der Dialy-seeinrichtung.
Allen et al. (2015)	Wie erleben komor-bide Patientinnen und Patienten mit NET ge-sundheitsbezogene Entscheidungen?	Interviews, Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 6 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten erleben im Rahmen der NET oft keine Möglichkeit, eigene Werte und Vorstellungen in die Behandlungsentscheidung miteinzu-bringen. Entscheidungen von Patientin-nen und Patienten werden sowohl durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte als auch durch das soziale Umfeld beeinflusst.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Axelsson et al. (2012)	Wie gehen Patientinnen und Patienten mit HD mit dem Gedanken an ihr Lebensende um?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit mindestens 3 Monaten HD-Erfahrung	N = 8 Alter: MW = 78 Jahre (Range = 66–87 Jahre) n = 5 männlich	Patientinnen und Patienten beschreiben die Angst vor dem Sterben größer als die Angst vor dem Tod. Es besteht Gesprächsbedarf bei Patientinnen und Patienten hinsichtlich der letzten Lebensphase mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten. Gleichzeitig bestehen wenige Möglichkeiten, mit dem Behandlungsteam über entsprechende Gedanken zu sprechen.
Axelsson et al. (2015)	Wie erleben Patientinnen und Patienten mit HD ihre letzte Lebensphase aus Sicht ihrer Angehörigen?	Interviews	Angehörige von verstorbenen HD-Patientinnen und Patienten mit bis zu 12 Jahren HD-Erfahrung	N = 14 Alter: MW = 71–87 Jahre n = 2 männlich	Patientinnen und Patienten erlebten nach Therapieabbruch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Das Beenden der Therapie selbst wird durch alle Befragten als komplexe, aber wichtige Entscheidung wahrgenommen. Nur ein kleiner Teil der Patientinnen und Patienten, die die letzte Lebensphase zu Hause verbringen wollten, konnten dies umsetzen.
Baillie und Lankshear (2015a)		Interviews, teilnehmende Beobachtung	erwachsene Patientinnen und Patienten mit mindestens 3 Monaten PD-Erfahrung und deren Angehörigen	N = 25 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Wie erleben Patienten und Patientinnen und Angehörige die Entscheidung zur und die Durchführung der PD?		Untergruppen:		In die Behandlungsentscheidung zur PD fließen sowohl medizinische Faktoren als auch individuelle Präferenzen der Betroffenen mit ein. Der Einbezug von Angehörigen in den Entscheidungsprozess ist für Patientinnen und Patienten nicht unmittelbar notwendig. Die PD bedeutet für Patientinnen und Patienten einen erhöhten Aufwand an Selbstmanagement. Zusätzlich haben Patientinnen und Patienten Ängste und Unsicherheiten bzgl. einer möglichen Peritonitis.
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 16 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Angehörige	n = 9 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Baillie und Lankshear (2015b)	Wie erleben Patientinnen und Patienten und Angehörige während der PD eine Peritonitis?	Interviews, teilnehmende Beobachtung	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit 6 Monaten und mehr mit PD behandelt werden und deren Angehörige	N = 25	Peritonitis ist für Patientinnen und Patienten mit Schmerzen und Unsicherheiten verbunden und führt zum Hinterfragen der eigenen PD-Praxis.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 16 Alter: MW = k. A. (Range = 51–85 Jahre)	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 12 männlich	
			Angehörige	n = 9 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Barnieh et al. (2014)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Zeit vor und während der Dialysebehand-lung?	Sekundäranalyse von Surveydaten durch thematische Inhaltsanalyse	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und PD, Bezugspersonen	N = 189 n = 153 Patientin-nen und Patienten Alter: k. A. n = 73 männlich	Patientinnen und Patienten fühlen sich oft im Hinblick auf die Therapie und Be-handlungsmethoden nicht ausreichend aufgeklärt. Im Rahmen des Entschei-dungsprozesses fühlen sich Patientin-nen und Patienten von den behandeln-den Ärztinnen und Ärzten beeinflusst und zeitlich unter Druck gesetzt.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit CHD	n = 91 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit HHD	n = 32 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 22 Alter: k. A.	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	
			k. A.	n = 8 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			betreuende Personen	n = 36 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Bertelsen et al. (2015)	Wie erleben Patientinnen und Patienten und ihre Spenderinnen und Spender die ersten drei Tage nach der NTX?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten nach NTX und Spen-dende	N = 14	Patientinnen und Patienten erleben nach einer NTX ein großes Gefühl der Dankbarkeit. Das Teilen des Patienten-zimmers nach dem Eingriff empfanden beide Untergruppen als hilfreich und unterstützend für den Heilungsprozess.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit NTX	n = 7 Alter: MW = 36 Jahre (Range = 22–63 Jahre) n = 5 männlich	
			Spenderinnen und Spender	n = 7	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 57 Jahre (Range = 36–67 Jahre) n = 1 männlich	
Bonner und Lloyd (2012)	Wie erleben Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD die Information und Aufklärung zur Erkrankung?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	N = 5 Alter: MW = k. A. (Range = 45–72 Jahre) Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten unterscheiden sich in der Art und Weise der Informationsaufnahme und -verarbeitung. Grundsätzlich wünschen sich Patientinnen und Patienten mehr Informationen zur Erkrankung.
Bourbonnais und Tousignant (2012)	Wie ist das Schmerzerleben von HD-Patientinnen und -Patienten?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD seit mindestens 3 Monaten.	N = 25 Alter: MW = k. A. (Range = 31–90 Jahre) Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten kategorisieren das Schmerzerleben während einer HD in unterschiedliche Arten. Unterscheidungen finden unter anderem auf körperlicher und emotionaler Ebene statt.
Bristowe et al. (2015)	Wie erleben HD-Patientinnen und Patienten die Vorbereitung und Planung rund um ACP?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 20 Alter: MW = 62 Jahre (Range = 25–90 Jahre)	Patientinnen und Patienten verbinden im Zusammenhang mit ACP, Ängste und Unsicherheiten und wünschen sich grundsätzlich mehr Informationen und eine individuelle Beratung hinsichtlich ACP. Die Entscheidung zu ACP sollte aus

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 9 männlich	Sicht der Patientinnen und Patienten gemeinsam mit dem Behandlungsteam getroffen werden.
Calestani et al. (2014)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Wartezeit?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die die auf eine NTX warten	N = 53 Alter: MW = 52 Jahre (Range = 18–75 Jahre) n = 30 männlich	Patientinnen und Patienten erleben oft ein ambivalentes Verhältnis zur Transplantation. Häufig verfügen die Wartenden nur über ein geringes Wissenskontingent bzgl. des Wartelistensystems.
Calvey und Mee (2011)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Dialyse?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD seit einem Monat bis 5 Jahren	N = 7 Alter: MW = k. A. (Range = 29–60 Jahre) Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten erleben in Bezug auf die HD gemischte Gefühle. Die Dialyse ändert Gewohnheiten, Tagesabläufe und Lebensansichten, aber birgt auch neue Hoffnung.
Campbell et al. (2016)	Wie wird Peritonitis in der PD von Patientinnen und Patienten erlebt?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NET	N = 29 Alter: MW = k. A. (Range = 30–89 Jahre) n = 18 männlich	Mit einer Peritonitis gehen für Patientinnen und Patienten oft Ängste, Schmerzen, Unsicherheiten und unangenehme Krankenhausaufenthalte einher.
			Untergruppen:		

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			NTX	n = 2 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			HD	n = 7 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 20 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Campbell-Crofts und Stewart (2018)	Wie entscheiden sich Patientinnen und Patienten für eine NET?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD im Stadium 3b bis 5	N = 12 Alter: MW = k. A. (Range = 31–81 Jahre) N = 4 männlich	In die Entscheidung fließen sowohl medizinische Faktoren sowie individuelle Präferenzen der Patientinnen und Patienten mit ein.
Cases et al. (2011)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Behandlung mit HHD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HHD	N = 14 Alter: MW = 60 Jahre (Range = 48–74 Jahre)	Patientinnen und Patienten verbinden mit der HHD positive Erfahrungen wie mehr Flexibilität, Autonomie und Selbstkontrolle, aber auch das Gefühl einer lebenslangen Therapie-abhängigkeit.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 12 männlich	
Chenitz et al. (2014)	Wie werden Risiken, Grenzen und Empfeh-lungen hinsichtlich der HD von Patientinnen und Patienten wahrge-nommen?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD seit über 6 Monaten	N = 30 Alter: MW = 57 Jahre (Range = 41–60 Jahre) n = 19 männlich	Patientinnen und Patienten erleben während der Zeit mit HD eine Vielzahl von physischen und psychischen Be-schwerden, wobei Patientinnen und Pa-tienten unterschiedlich umfangreich über Risiken und Auswirkungen der Therapie informiert sind.
Clarkson und Robinson (2010)	Wie ausführlich wur-den Patientinnen und Patienten mit CKD über ihre Erkrankung informiert?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit PD und HD seit mindestens 3 Monaten	N = 10 Alter: MW = k. A. (Range = 26–85 Jahre) Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten haben oft den Wunsch nach mehr Informationen und Unterstützung hinsichtlich ihrer Er-krankung.
			Untergruppen:		
			HD	n = 6 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 4 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Combes et al. (2017)	Wie nehmen Patientinnen und Patienten und das Pflegepersonal Dialyseschulungen wahr?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und PD und das Pflegepersonal	N = 188 n = 93 Patientinnen und Patienten Alter: MW = k. A. n = 55 männlich	Sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für das Pflegepersonal sind Dialyseschulungen hilfreich und wichtig für die Vorbereitung auf die Dialysebehandlung. Dennoch wünschen sich Patientinnen und Patienten vor allem aufgrund der komplexen, medizinisch-theoretischen und praxisfernen Informationen, eine verständliche, klare und eindeutige Informationsvermittlung.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 53 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 40 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Pflegepersonal	n = 95 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Cox et al. (2017)	Welche Symptome haben Patientinnen und Patienten mit HD und	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 50 Alter: MW = 55 Jahre	Patientinnen und Patienten benannten als Hauptsymptome der HD Muskelkrämpfe, Fatigue, Juckreiz und Depressionen. Patientinnen und Patienten

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	wie stark sind die Betroffenen dadurch beeinträchtigt?			n = 26 männlich	sind aufgrund der Symptome in ihrem Wohlbefinden und Alltag beeinträchtigt.
Cramm et al. (2015)	Was ist für Patientinnen und Patienten in der Kommunikation und Interaktion mit dem Behandlungsteam wichtig?	Q-methode Interview, By-factor-Analyse	erwachsene Patientinnen und Patienten zwischen 23 und 84 Jahren mit Dialyse	N = 26 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	Für Patientinnen und Patienten sind eine umfassende Informationsvermittlung zu Behandlungsmöglichkeiten und Therapieauswirkungen, die Anwesenheit von Ansprechpersonen, eine patientennahe Kommunikation, die Berücksichtigung von Patientenpräferenzen während der Behandlung sowie der Einbezug von Angehörigen in Behandlungsentscheidungen wichtig.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse	n = 14 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Behandelnde (Ärztinnen und Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger)	n = 12 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Dahlerus et al. (2016)	Nach welchen Kriterien treffen Patientinnen und Patienten ihre Behandlungsentscheidung?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 180 Alter: MW = 58 Jahre n = 81 männlich	Patientinnen und Patienten treffen Entscheidungen unter Berücksichtigung unterschiedlicher Faktoren wie Unabhängigkeit, Flexibilität des Dialyseplans, Lebensqualität und
			Untergruppen:		

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			CKD	n = 65 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Lebensdauer, Möglichkeiten zur beruf-lichen Aktivität, Sicherheit und Ausmaß des Selbstmanagements.
			HD	n = 77 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 38 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Dahl und Moen (2018)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten das Leben nach NTX?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten nach NTX	N = 8 Alter: MW = k. A. (Range = 38–46 Jahre) n = 7 männlich	Patientinnen und Patienten erleben durch die NTX mehr Autonomie und Unabhängigkeit, allerdings auch neue Unsicherheiten wie die Sorge vor Or-ganabstoßung.
Ekelund und Andersson (2010)	Wie erleben Patientinnen und Patienten und ihre Lebenspartnerinnen und -partner die	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und PD und ihre Partnerinnen und Partner.	N = 60 n = 39 Patientin-nen und Patienten Alter: MW = 17 Jahre	Die Behandlung mit Dialyse wirkt auf die Partnerschaft belastend. Demge-genüber nutzen Patientinnen und Pati-

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Behandlung mit HD und PD?			n = 30 männlich	enten ohne feste Partnerschaft die Dialysebehandlung als Quelle sozialer Kontakte.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 22 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 17 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Partnerinnen und Partner	n = 21 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Elliott et al. (2014)	Wie bewerten Patientinnen und Patienten mit Dialyse ihre Lebensqualität?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die im Mittel seit 34 Monaten mit Dialyse behandelt werden	N = 27 Alter: MW = 81 Jahre (Range = 70–100 Jahre) n = 15 männlich Art der NET: k. A.	Patientinnen und Patienten fühlen sich durch die Dialysebehandlung und deren sozialen, mentalen und körperlichen Auswirkungen in der Ausführung von alltäglichen Aktivitäten eingeschränkt.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Feldman et al. (2013)	Wie wird Symptommanagement aus der Perspektive des multidisziplinären Behandlungsteams wahrgenommen und welche Verbesserungsmöglichkeiten werden diesbezüglich diskutiert?	Interviews	Ärztinnen, Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, betreuende Bezugspersonen für HD-Patientinnen und -Patienten	N = 54 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Symptome der Patientinnen und Patienten werden vom betreuenden Behandlungsteam oft nicht wahrgenommen. Diesbezüglich existiert innerhalb des Behandlungsteam kein klares Bild hinsichtlich Verantwortlichkeiten in der Behandlung von Symptomen, die teilweise eher der Palliativversorgung zugerechnet wird.
			Untergruppen:		
			betreuende Bezugspersonen	n = 20 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Nephrologinnen und Nephrologen	n = 8 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Gesundheitspflegerinnen und -pfleger	n = 22 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Sozialarbeiterinnen und -arbeiter	n = 4 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Ghimire et al. (2017)	Welche Faktoren haben Einfluss auf die Adhärenz von Patientinnen und Patienten hinsichtlich der Medikation?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit 1 bis 7 Jahren mit HD behandelt werden	N = 30 Alter: MW = 70 Jahre (Range = 44–84) Jahre n = 23 männlich	Die Adhärenz von Patientinnen und Patienten ist von unterschiedlichen Faktoren abhängig. So wirken Informationen zur Medikation wie z. B. zur Wirkung und den Nebenwirkungen, der Schweregrad der Nebenwirkungen und das Ausmaß an sozialer Unterstützung auf die Adhärenz von Patientinnen und Patienten.
Gill (2012)	Wie erleben Patientinnen und Patienten und Spendende die Lebendspende?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX, Spendende	N = 22 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten erleben oft mit dem Angebot der Lebendspende von Angehörigen ein Akzeptanzproblem und Schuldgefühle. Das Leben mit NTX führt zur Verbesserung der sozialen und körperlichen Funktionsfähigkeit, aber auch zu einer Einschränkung des psychischen Wohlbefindens aufgrund von Ängsten vor einer möglichen Organabstoßung.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit NTX	n = 11 Alter: MW = 46 Jahre (Range = 32–63 Jahre) n = 6 männlich	
			Spenderinnen und Spender	n = 11	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 50 Jahre (Range = 36–62 Jahre) n = 5 männlich	
Goff et al. (2015)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten Ad-vanced Care Planning (ACP)?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die im Durchschnitt seit 4 Jahren mit HD behandelt werden, Bezugspersonen	N = 22 Alter: MW = 63 Jahre	Patientinnen und Patienten wünschen sich mehr Zeit für Gespräche zum Thema ACP und einen offenen Diskurs unter Einbeziehung der Angehörigen zu ACP durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 13 Alter: MW = 63 Jahre (Range = 42–88 Jahre) n = 10 männlich	
			Bezugspersonen	n = 9 Alter: k. A. (Range = 43–78 Jahre)	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 2 männlich	
Griva et al. (2013)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Entscheidungsfindung zur NET?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD, PD oder Prädialyse, Ärztinnen und Ärzte, Angehörige	N = 59 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Die Behandlungsentscheidung zu einer NET wird von mehreren Faktoren be-einflusst. So spielen Logistik, Kosten, Einfluss durch Angehörige, das Ausmaß des Selbstmanagements und Nebenwir-kungen der Therapien für die Entschei-dung zur Therapie eine Rolle. Dabei werden Patientinnen und Patienten zu wenig oder falsch über PD als Behand-lungsoption informiert.
			Untergruppen:		
			prädialytische Patientinnen und Patienten	N = 8 Alter: MW = 54 Jahre n = 4 männlich	
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 10 Alter: MW = 48 Jahre n = 7 männlich	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n =19 Alter: MW = 48 Jahre n = 5 männlich	
			Angehörige	n = 13	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 46 Jahre n = 3 männlich	
			Ärztinnen und Ärzte	n = 9 Alter: MW = 38 Jahre n = 1 männlich	
Grubbs et al. (2017)	Wie nehmen Nephor-loginnen und Nephro-logen die Entschei-dungsfindung zur NET wahr?	Interviews	Nephrologinnen und Nephrologen	N = 59 Alter: MW = k. A. n = 45 männlich	Für Nephrologinnen und Nephrologen sind Richtlinien hilfreich für die Ent-scheidungsfindung. In diesem Zusam-menhang nehmen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ihre Rolle als maß-geblich im Entscheidungsprozess wahr.
Gullick et al. (2017)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten und deren Angehörigen die ersten Monate mit HD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und Angehö-rige	N = 16	Die Dialysebehandlung beansprucht viel Zeit im Patientenalltag. Aus diesem Grund nimmt Zeit eine größer wer-dende Dimension im Alltag der Patientinnen und Patienten ein.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 11 Alter: MW = 66 Jahre	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 5 männlich	
			Angehörige	n = 5 Alter: MW = 60 Jahre n = 1 männlich	
Harwood und Clark (2014)	Wie erleben ältere Patientinnen und Patienten die Entscheidungsfindung zur NET?	Interviews	ältere Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	N = 13 Alter: MW = k. A. (Range = 65–83 Jahre) n = 7 männlich	Die Behandlungsentscheidung von älteren Patientinnen und Patienten wird durch unterschiedliche Faktoren (Wissen, Lebensstil, Angehörige, Ressourcen) beeinflusst.
Henry et al. (2017)	Wie erleben Patientinnen und Patienten den Beginn einer NET?	Interviews	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	N = 168 Alter: MW = 65 Jahre (Range = 32–88 Jahre) n = 86 männlich	Die Zeit kurz vor Beginn der NET wird von Patientinnen und Patienten als eine mit Ängsten und Unsicherheiten besetzte Zeit erlebt, in der sie sich mehr emotionale und psychische Unterstützung durch ihre Behandlerinnen und Behandler wünschen.
Herlin und Wann-Hansson (2010)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Behandlung mit HD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD seit weniger als 6 Monaten	N = 9 Alter: MW = 37 Jahre	Die soziale Funktionsfähigkeit und das psychische Wohlbefinden werden bei Patientinnen und Patienten mit HD beeinträchtigt. Die Zeit des Wartens auf

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				(Range = 30–44 Jahre) n = 5 männlich	NTX erhöht zusätzlich emotionale Span-nungen.
Hollingdale et al. (2008)	Wie beschreiben Pati-entinnen und Patien-ten ihre Rolle bezüglich des Managements ih-rer Erkrankung?	Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD mit und ohne Behandlung mit Dialyse	N = k. A. Alter: MW = k. A Geschlecht: k. A. Art der NET: k. A.	Patientinnen und Patienten beschrei-ben Unsicherheiten bezüglich des Selbstmanagements. Adhärenz wird durch individuelle Faktoren wie Selbstdisziplin, Motivation und andere vorliegende Erkrankungen beeinflusst.
Hughes et al. (2009)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Unterstützung ihrer Peergruppe?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten Jahren mit HD und Angehörigen	N = 20	Für Patientinnen und Patienten ist der Austausch in der Peergruppe, als Quelle zur Informationsgewinnung und als Möglichkeit zur emotionalen Unterstüt-zung, wichtig.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 18 Alter: MW = 51 Jahre (Range = 26–80 Jahre) n = 7 männlich	
			Angehörige	n = 2	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = k. A n = 0 männlich	
Jennette et al. (2009)	Wie treffen Patientin-nen und Patienten Be-handlungsentscheidun-gen?	Fokusgruppen, Sur-veydaten	erwachsene Patientinnen und Patienten mit PD und HD	N = 47 Alter: MW = 53 Jahre n = 15 männlich (Range = 21–80)	Patientinnen und Patienten sind nur selten in eine gemeinsame Entschei-dungsfindung mit der Ärztin bzw. dem Arzt eingebunden. Entscheidungen werden auf Grund des ärztlichen bzw. medizinischen Kontexts heraus getroff-fen.
			Untergruppen:		
			HD	n = 35 Alter: MW = 55 Jahre n = 10 männlich	
			PD	n = 12 Alter: MW = 49 Jahre n = 5 männlich	
Jones et al. (2018)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten ihre Behandlung mit HD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 20 Alter: MW = k. A.	Patientinnen und Patienten erleben häufig kognitive und körperliche Ein-

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				(Range = 26–80 Jahre) n = 8 männlich	schränkungen sowie emotionale Belastungen, im Zusammenhang mit der Behandlung mit HD.
Lasch et al. (2009)	Wie erleben Patientinnen und Patienten eine Anämie?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten Dialyse, die Anämie bekommen	N = 29 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A. Art der NET: k. A	Patientinnen und Patienten erleben in Verbindung mit einer Anämie diverse Symptome wie z. B. Energieverlust, Fatigue oder eine eingeschränkte Ausdauer.
Lawrence et al. (2013)	Wie erleben Patientinnen und Patienten den Ausschluss aus der Transplantationsliste?	Fokusgruppen, Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die im Durchschnitt seit 5,42 Jahren mit HD behandelt werden	N = 10 Alter: MW = 61 Jahre n = 7 männlich	Patientinnen und Patienten erhalten nur unzureichende Informationen hinsichtlich der Gründe für den Ausschluss für eine Transplantation.
Lazenby et al. (2017)	Wie erfolgt aus Perspektive der behandelnden Ärztinnen, Ärzte und Gesundheitspflegenden die Entscheidung zum Therapieabbruch?	Interviews	Ärztinnen und Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger	N = 20	Für die Durchführung solcher Gespräche und die Überwachung der Dialyseeffektivität existiert kein Verantwortlicher. Gespräche zum Therapieabbruch werden sowohl von Ärztinnen und Ärzten als auch von Gesundheitspflegerinnen und -pflegern nur in schwerwiegenden Fällen oder bei expliziter Nachfrage durchgeführt. Darüber hin-
			Untergruppen:		
			Ärztinnen und Ärzte	n = 15 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	
			Gesundheitspflegerinnen und -pfleger	n = 5	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	aus werden Informationsdefizite sei-tens der Patientinnen und Patienten zu ihrer Diagnose konstatiert.
Lee et al. (2008)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Entscheidungsfindung zur NET?	Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD, PD oder Prädialyse und Angehörige	N = 45 Alter: MW = k. A. (Range = 25–87 Jahre) n = 15 männlich	HD Patientinnen und Patienten erleben keine Möglichkeit zur partizipativen Entscheidungsfindung. Die Entschei-dung zur PD findet unter Aspekten wie Flexibilität der Dialysezeit, Möglichkeit zur Berufsausübung und Fahrweg statt. Angehörige empfinden die Einbindung in den Entscheidungsprozess als essen-tiell.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 15 Alter: MW = k. A. (Range = 25–72 Jahre) n = 9 männlich	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 9 Alter: MW = k. A. (Range = 42–62 Jahre) n = 3 männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			prädialytische Patientinnen und Patienten	n = 3 Alter: MW = k. A. (Range = 38–47 Jahre) n = 1 männlich	
			Angehörige	n = 18 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	
Lewis und Arber (2015)	Welchen Einfluss hat die Diagnose chroni-sche Niereninsuffizienz und die Behandlung mit NET auf die Selbst-wahrnehmung in der Adoleszenz Phase?	Interviews	Patientinnen und Patienten mit PD und HD und NTX	N = 40 Alter: MW = 26 Jahre (Range = 16–30 Jahre) n = 24 männlich	Patientinnen und Patienten haben auf-grund der körperlichen Veränderungen durch die Behandlung mit NET einen hohen Leidensdruck, der soziale und emotionale Einschränkungen zur Folge hat.
			Untergruppen:		
			HD	n = 8 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 3	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			NTX	n = 28 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Lindberg et al. (2013)	Wie nehmen Patientinnen und Patienten mit HD das Konzept des Trockengewichts wahr?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten die zwischen 1 und 6 Jahren mit HD behandelt werden	N = 10 Alter: MW = k. A. (Range = 30–85 Jahre) n = 9 männlich	Die Informationen zum Trockengewicht sind für Patientinnen und Patienten sehr wichtig, da sie hierüber ihren Gesundheitszustand, auch zwischen den Dialysetagen, kontrollieren können.
Mitchell et al. (2009)	Welche Faktoren sind für Patientinnen und Patienten für die Entscheidung zur HD hilfreich?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD-Beginn innerhalb der letzten 6 Monate	N = 10 Alter: k. A. n = 5 männlich	Für Patientinnen und Patienten erleichtern unterschiedliche Faktoren (Informationen zur Erkrankung, zur Behandlung und Nebenwirkungen, soziale Unterstützung, Austausch mit anderen Betroffenen, Managementstrategien) die Entscheidung zum Dialysestart.
Moore et al. (2018)	Wie erleben Patienten mit HHD die Behandlung?	Interviews	erwachsene männliche Patienten mit HHD seit mindestens 6 Monaten	N = 8 Alter: MW = k. A. (Range = 40–79)	Die Selbstpunktion des Shunts ist ein Gewöhnungsprozess. Die Unterstützung durch das Behandlungsteam wird hierbei als wesentlich betrachtet.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	
Moran et al. (2009)	Wie erleben Patientinnen und Patienten ihre Behandlung mit HD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 16 Alter: k. A. n = 9 männlich	Patientinnen und Patienten sind mit der Interaktion und Kommunikation mit dem Behandlungsteam unzufrieden.
Morton et al. (2010a)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Entscheidungsfindung zur NET?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD oder NTX	N = 95 Alter: MW = k. A. n = 56 männlich	In die Behandlungsentscheidung fließen unterschiedliche Präferenzen der Patientinnen und Patienten (Effektivität der Behandlung, Risiken, zu erwartende Schmerzen, Autonomie, zeitliche Ressourcen, soziale Inklusion) mit ein.
			Untergruppen:		
			HD	n = 64 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 13 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			NTX	n = 18 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Morton et al. (2011)	Wie treffen Patientin-nen und Patienten und ihre Angehörige Be-handlungsentscheidun-gen?	Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und deren Angehörige	N = 34 Alter: MW = k. A. (Range = 40–81 Jahre) Geschlecht: k. A.	Die Behandlungsentscheidung wird von Patientinnen und Patienten unter Be-rücksichtigung von unterschiedlichen Faktoren wie Überlebensrate, Flexibili-tät des Dialyseplans, Handhabbarkeit der Dialyse, Lebensqualität, Nebenwir-kungen und Beibehalten der Pri-vatsphäre getroffen.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit PD und HD	n = 17 Alter: MW = 59 Jahre n = 11 männlich	
			Angehörige	n = 17 Alter: MW = 61 Jahre n = 6 männlich	
Noble et al. (2017)	Wie erleben Ärztinnen, Ärzte, Gesundheits-pflegerinnen und -pfle-ger Entscheidungspro-zesse zur Behandlung?	Interviews	Ärztinnen, Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger	N = 27 Alter: MW = k. A n = 5 männlich	Ärztinnen und Ärzte sehen Schwierig-keiten bezüglich der partizipativen Ent-scheidungsfindung und sich selbst oft als richtungsweisend. Gesundheitspfle-gende betonen die Wichtigkeit der Neutralität und die Berücksichtigung

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
					der individuellen Patientenbelange im Entscheidungsprozess.
O'Hare et al. (2016)	Wie bewerten Ärztinnen und Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger sowie weitere Mitglieder des Behandlungsteams Advance care Planning (ACP)?	Interviews	Ärztinnen und Ärzte, Gesundheitspflegende, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, Ernährungsberaterinnen und -berater	N = 26 Alter: MW = 49 Jahre (Range = 28–65 Jahre) n = 12 männlich	Es besteht kein klares und allgemeingültiges Verständnis für ACP. Mangelnde Verantwortungszuweisung sowie mangelndes Verständnis erschweren ACP.
Painter et al. (2014)	Welche Rolle spielen körperliche Aktivitäten während der NET?	Interviews	Patientinnen und Patienten mit NET, Gesundheitspflegende, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter	N = 21 Alter: k. A Geschlecht: k. A. Art der NET: k. A.	Die positive Wirkung von körperlicher Aktivität auf den Gesundheitszustand wird von Behandelnden konstatiert. Jedoch werden Patientinnen und Patienten zu wenig über den Nutzen und die Art und Weise der körperlichen Aktivität informiert.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit NET	n = 6 Alter: MW = 58 männlich: n = 4	
			Betreuerinnen und Betreuer	n = 15 Alter: k. A	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				männlich: n = 3	
Petersson und Lennerling (2017)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Behandlung mit PD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten die im Mittel seit 15 Monaten mit PD behandelt werden	N = 10 Alter: MW = 78 Jahre (Range = 36–90 Jahre) n = 6 männlich	PD stellt Patientinnen und Patienten vor viele alltägliche Herausforderungen. Trotz der schwierigen Situation sind Pa-tientinnen und Patienten dankbar und hoffnungsvoll.
Picariello et al. (2018)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten Fatigue?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NET	N = 25 Alter: MW = 61 Jahre (Range = 33–83 Jahre) n = 15 männlich	Fatigue wirkt sich bei Patientinnen und Patienten auf die soziale und körperli-che Funktionsfähigkeit sowie das psy-chische Wohlbefinden aus.
			Untergruppen:		
			HD	n = 10 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 5 Alter: k. A	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	
			NTX	n = 5 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			prädialytisch	n = 5 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
Piccoli et al. (2010)	Was ist Patientinnen und Patienten mit CKD in der Dialyseeinrich-tung wichtig?	Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und deren Partnerinnen und Partner	N = 11 Alter: MW = 57 Jahre n = 4 männlich	Für Patientinnen und Patienten sind die Kontinuität der Betreuenden, Ver-trauen und die enge Kommunikation mit dem Behandlungsteam wesentlich. Darüber hinaus wünschen sich Patien-tinnen und Patienten eine Anpassung der Dialysezeiten an den Lebensalltag sowie eine zentrale Steuerungsfunktion der Dialysepraxis.
Pinter et al. (2017)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die NTX, das Selbstma-nagement und die Be-handlungsziele?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX	N = 30 Alter: MW = 70 Jahre (Range = 65–80 Jahre)	Einige Patientinnen und Patienten erle-ben mit der NTX positive Veränderun-gen wie die Wiederherstellung von Vi-talität und Lebensfreude. Andere erleben auch negative Erfahrungen wie

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 13 männlich	Stress in der Posttransplantationsphase.
Richard und Engebretson (2010)	Welche Informationen erhalten Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihres Zugangs?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 14 Alter: MW = 59 Jahre (Range = 23–87 Jahre) n = 7 männlich	Patientinnen und Patienten erhalten vorab und zur Zugangspflege unvollständige und unterschiedliche Informationen. Erfahrungen und Erleben rund um den Zugang, auch auf sozialer Ebene, spielen für Patientinnen und Patienten eine essentielle Rolle.
Rifkin et al. (2010)	Welche Faktoren wirken bei Patientinnen und Patienten mit CKD 3-5 auf Adhärenz bezüglich der Medikation?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD Stadium 3–5	N = 20 Alter: MW = 73 Jahre (Range = 55–84 Jahre) n = 12 männlich	Insgesamt erhalten Patientinnen und Patienten zu wenige Informationen hinsichtlich Nebenwirkungen der Medikamente. Insbesondere die effektive Wirkung der einzunehmenden Medikamente beeinflusst die Adhärenz.
Romyn et al. (2015)	Wie erleben Patientinnen und Patienten mit HD den Wechsel von einem zentralen Katheterzugang (CVC) zum AV-Shunt?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 11 Alter: MW = 53 Jahre (Range = 31–84 jahre) n = 5 männlich	Patientinnen und Patienten verbinden mit beiden Verfahren Schmerzen, Ängste, lange Behandlungszeiten, wobei der AV-Shunt als problematischer empfunden wird.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Sauvé et al. (2016)	Wie erleben Patientinnen und Patienten den Übergang von der stationären Dialyse zur Heimdialyse?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit PD	N = 6 Alter: MW = 49 Jahre (Range = 30–63 Jahre) n =3 männlich	Patientinnen und Patienten verbinden mit dem Wechsel von der stationären Dialyse zur Heimdialyse Ängste und Unsicherheiten. Vor allem Ängste und Unsicherheiten vor Infektionen und der inkorrekten Anwendung der PD beschäftigen Patientinnen und Patienten. Die Unterstützung und Erreichbarkeit des Behandlungsteams ist für Patientinnen und Patienten in dieser Zeit sehr wichtig.
Schell et al. (2012)	Welche Informationen erhalten Patientinnen und Patienten bezüglich der Prognose und der NET?	Fokusgruppe, Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und HD und Nephrologinnen und Nephrologen	N = 40 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	Informationen werden von Patientinnen und Patienten teilweise als unzureichend bewertet. Patientinnen und Patienten wollen gerne über die Prognosen ihres Krankheits- und Behandlungsverlaufs aufgeklärt werden.
			Patientinnen und Patienten mit CKD	n = 11 Alter: MW = 68 Jahre (Range = 65–92 Jahre) n = 7 männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 18 Alter: MW = 72 Jahre (Range = 65–88 Jahre) n = 9 männlich	
			Nephrologinnen und Nephrologen	n = 11 Alter: MW = 50 Jahre (Range = 34–60 Jahre) n = 10 männlich	
Sciberras und Scerri (2017)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten ihre HD?	Interviews	Erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD seit mindes-tens einem Jahr	N = 7 Alter: MW = k. A. (Range = 40–65 Jahre) n = 4 männlich	Die Unterstützung und Kommunikation mit dem Behandlungsteam wird als we-sentlich erachtet. Das Dialysezentrum wird oft als ein Raum mit mangelnder Privatsphäre aber auch als Quelle des Erfahrungsaustausches wahrgenom-men.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	**Themen/ Fragestellungen**	**Datenquellen**	**untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)**	**Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)**	**Hauptergebnisse**
Sellars et al. (2018)	Welche Rolle nimmt Advanced Care Plan-ning (ACP) aus Sicht der Patientinnen und Patienten und des Be-handlungsteams in der Behandlung mit NET ein?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NET, Betreuende	N = 39 n = 24 Patientin-nen und Patienten Alter: MW = 67 (Range = 55–91) n = 16 männlich	Patientinnen und Patienten sehen im Advanced Care Planning (ACP) eine wichtige Möglichkeit zur autonomen Entscheidung zum Therapieabbruch.
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 21 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 1 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit NTX	n = 2 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			Betreuerinnen und Betreuer	n = 15 Alter: k. A n = 6 männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	**Themen/ Fragestellungen**	**Datenquellen**	**untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)**	**Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)**	**Hauptergebnisse**
Smith et al. (2010)	Welche Faktoren be-einflussen die Adhä-renz von Patientinnen und Patienten mit CKD bezüglich der Flüssig-keitszufuhr?	Interviews, Fokus-gruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 19 Alter: MW = 54 Jahre (Range = 28–82 Jahre) n = 7 männlich	Selbstmanagement und Adhärenz kor-relieren mit psychologischen und physi-schen Faktoren, sozialer Unterstützung und dem Informations-und Wissen-stand der Patientinnen und Patienten.
Song et al. (2013)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Entscheidungsfindung während des Behand-lungsbeginns?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 6 Monaten mit HD oder PD be-handelt werden	N = 99 Alter: MW = 61 Jahre (Range = 28–89 Jahre) n = 47 männlich	Patientinnen und Patienten erleben die Entscheidung zum Behandlungsbeginn unter einem zeitlichen Entscheidungs-druck. In wenigen Fällen wird die Ent-scheidung gemeinsam zwischen Ärztin-nen und Ärzten und Patientinnen und Patienten getroffen.
			Untergruppe:		
			HD	n = 97 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 2 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Vestman et al. (2014)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die HHD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HHD	N = 9 Alter: MW = k. A. (Range = 30–70 Jahre) n = 3 männlich	Patientinnen und Patienten verbinden mit der HHD oft ein Gefühl der Autonomie und Selbstkontrolle. Einige haben Sorge wegen der neuen Verantwortung.
Walker et al. (2016)	Wie sind die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten in der Heimdialyse (HHD, PD)?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse und ihrer Betreuenden	N = 52 Alter: MW = 55 Jahre (Range = 22–79 Jahre) n = 25 männlich n = 43 Patientinnen und Patienten Alter: k A. n = 23 männlich	Patientinnen und Patienten erleben die Heimdialyse oft als Möglichkeit zum Erhalt sozialer Beziehungen und dem Erwerbsleben. Soziale Unterstützung durch Angehörige sowie Ärztinnen und Ärzte, insbesondere zu Beginn der Heimdialyse, werden als hilfreich betrachtet. Patientinnen und Patienten wünschen sich mehr Unterstützung bei der Behandlungsentscheidung und eine verständlichere Darstellung der medizinischen Informationen im Rahmen der ärztlichen Aufklärung. Ärztinnen und Ärzte sind richtungsweisend hinsichtlich der Behandlungsentscheidung und üben zum Teil Druck auf Patientinnen und Patienten aus.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 12 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 13 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			prädialytische Patientinnen und Patienten	n = 18 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			Betreuerinnen und Betreuer	n = 9 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
Wong et al. (2009)	Welche Erfahrungen machen Patientinnen und Patienten mit HHD bei den Prädialyse-schulungen?	Interviews, Fokus-gruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten, die mit HD behan-delt werden, und ihre medizi-nisch Betreuenden	N = 23 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten erleben oft Ängste und Unsicherheiten beim Erler-nen der neuen HHD-Fähigkeiten. Selbsthilfegruppen und der Austausch mit anderen Betroffen sowie eine gute Beziehung zum Behandlungsteam sind oft hilfreich. Darüber hinaus wünschen sich Patientinnen und Patienten eine in-dividualisierte und umfangreiche Wis-sensvermittlung innerhalb der Schulun-gen.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 15 Alter: MW = k. A. (Range = 20–75) Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Betreuerinnen und Betreuer	n = 8 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Wright Nunes et al. (2016)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Diagnosestellung?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD	N = 49 Alter: MW = 62 n = 24 männlich	Für Patientinnen und Patienten ist die Diagnosemitteilung mit Ängsten und Unsicherheiten verbunden. Gleichzeitig besteht bei Betroffenen ein Informati-onsdefizit hinsichtlich ihrer Diagnose.
Yalamanchili et al. (2013)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten ihre Dialyse mit HD und PD?	Interviews, Fragebogen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit PD und HD	N = 87 Alter: k. A. n = 35 männlich	Für Patientinnen und Patienten geht der Dialysestart mit Sorgen und Ängs-ten einher. Die Durchführung der Dia-lyse wird zumeist als unangenehme Prozedur wahrgenommen. Hilfreich für Patientinnen und Patienten in dieser Phase ist der Austausch mit anderen Betroffenen.
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 72 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 15 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha-rakteristika (Stich-probengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Yngman-Uhlin et al. (2016)	Wie erleben Patientin-nen und Patienten die Wartezeit auf die NTX?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten die seit mehr als 6 Monaten mit HD behandelt werden	N = 8 Alter: MW = k. A. (Range = 33–55 Jahre) n = 7 männlich	Die Wartezeit geht bei Patientinnen und Patienten mit emotionalen Belas-tungen einher. Dabei besteht der Wunsch nach kontinuierlicher Informa-tion vom Transplantationszentrum zum Stand der Wartezeit.

Abkürzungen: ACP = Advance care Planning; APD = automatisierte Peritonealdialyse; AV-Shunt = arteriovenöser Shunt; CHD = Zentrumshämodialyse; CKD = chronische Niereninsuffizienz (chronic kidney disease); CVC = Zentraler Venenkatheter (central venous catheter); HD = Hämodialyse; HHD = Heim-Hämodialyse; NET = Nierenersatztherapie; NTX = Nierentransplantation; PD = Peritonealdialyse; MW = Mittelwert; N = Gesamtzahl Studienteilnehmende; n = Anzahl Studienteilnehmende in Teilstichprobe;

Literatur

Aasen, EM; Kvangarsnes, M; Heggen, K (2012): Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1): 61-69. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x.

Allen, D; Badro, V; Denyer-Willis, L; Ellen Macdonald, M; Pare, A; Hutchinson, T; et al. (2015): Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease. *Chronic Illness* 11(1): 44-55. DOI: 10.1177/1742395314562974.

Axelsson, L; Randers, I; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Klang, B (2012): Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 21(15-16): 2149-2159. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x.

Axelsson, L; Klang, B; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Gleissman, SA (2015): End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4): 776-784. DOI: 10.1111/scs.12209.

Baillie, J; Lankshear, A (2015a): Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 24(1-2): 222-234. DOI: 10.1111/jocn.12663.

Baillie, J; Lankshear, A (2015b): Patients' and Relatives' Experiences of Peritonitis When Using Peritoneal Dialysis. *Journal of Renal Care* 41(3): 177-186. DOI: 10.1111/jorc.12118.

Barnieh, L; King-Shier, K; Hemmelgarn, B; Laupacis, A; Manns, L; Manns, B (2014): Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: A thematic analysis. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 1: 4. DOI: 10.1186/2054-3581-1-4.

Bertelsen, KH; Rasmussen, K; Ludvigsen, MS; Finderup, J (2015): Experiences of Recipients and Living Donors the First Three Days after Kidney Transplantation. *Journal of Renal Care* 41(3): 195-201. DOI: 10.1111/jorc.12113.

Bonner, A; Lloyd, A (2012): Exploring the Information Practices of People With End-Stage Kidney Disease *Journal of Renal Care* 38(3): 124-130. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2012.00258.x.

Bourbonnais, FF; Tousignant, KF (2012): The Pain Experience of Patients On Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 39(1): 13-19.

Bristowe, K; Horsley, HL; Shepherd, K; Brown, H; Carey, I; Matthews, B; et al. (2015): Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 29(5): 443-450. DOI: 10.1177/0269216314560209.

Calestani, M; Tonkin-Crine, S; Pruthi, R; Leydon, G; Ravanan, R; Bradley, JA; et al. (2014): Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 29(11): 2144-2150. DOI: 10.1093/ndt/gfu188.

Calvey, D; Mee, L (2011): The Lived Experience of The Person Dependent on Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 37(4): 201-207. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x.

Campbell-Crofts, S; Stewart, G (2018): How perceived feelings of „wellness“ influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(7-8): 1561-1571. DOI: 10.1111/jocn.14220.

Campbell, DJ; Craig, JC; Mudge, DW; Brown, FG; Wong, G; Tong, A (2016): Patients' Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study. *Peritoneal Dialysis International* 36(6): 631-639. DOI: 10.3747 /pdi.2016.00075.

Cases, A; Dempster, M; Davies, M; Gamble, G (2011): The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology* 16(6): 884-894. DOI: 10.1177/1359105310393541.

Chenitz, KB; Fernando, M; Shea, JA (2014): In-center hemodialysis attendance: patient perceptions of risks, barriers, and recommendations. *Hemodialysis International* 18(2): 364-373. DOI: 10.1111/hdi.12139.

Clarkson, KA; Robinson, K (2010): Life on Dialysis: A Lived Experience. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 29-35.

Combes, G; Sein, K; Allen, K (2017): How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrology* 18: 334. DOI: 10.1186/s12882-017-0751-y.

Cox, KJ; Parshall, MB; Hernandez, SHA; Parvez, SZ; Unruh, ML (2017): Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodialysis International* 21(4): 524-533. DOI: 10.1111/hdi.12521.

Cramm, JM; Leensvaart, L; Berghout, M; van Exel, J (2015): Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC Nephrology* 16: 74. DOI: 10.1186/s12882-015-0071-z.

Dahl, KG; Moen, A (2018): Daily life after a kidney-pancreas transplantation. *Norwegian Journal of Clinical Nursing [Sykepleien Forskning]*, Epub 26.01.2018. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.62656.

Dahlerus, C; Quinn, M; Messersmith, E; Lachance, L; Subramanian, L; Perry, E; et al. (2016): Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 68(6): 901-910. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.05.010.

Ekelund, M-L; Andersson, SI (2010): „I need to lead my own life in any case“ – A study of patients in dialysis with or without a partner. *PEC – Patient Education and Counseling* 81(1): 30-36. DOI: 10.1016/j.pec.2009.10.025.

Elliott, BA; Gessert, CE; Larson, PM; Russ, TE (2014): Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Quality of Life Research* 23(5): 1497-1504. DOI: 10.1007/s11136-013-0600-9.

Feldman, R; Berman, N; Reid, MC; Roberts, J; Shengelia, R; Christianer, K; et al. (2013): Improving Symptom Management in Hemodialysis Patients: Identifying Barriers and Future Directions. *Journal of Palliative Medicine* 16(12): 1528-1533. DOI: 10.1089/jpm.2013.0176.

Ghimire, S; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2017): Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study. *BMC Nephrology* 18: 167. DOI: 10.1186/s12882-017-0583-9.

Gill, P (2012): Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 21(11-12): 1622-1631. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x.

Goff, SL; Eneanya, ND; Feinberg, R; Germain, MJ; Marr, L; Berzoff, J; et al. (2015): Advance Care Planning: A Qualitative Study of Dialysis Patients and Families. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(3): 390-400. DOI: 10.2215/CJN.07490714.

Griva, K; Li, ZH; Lai, AY; Choong, MC; Foo, MWY (2013): Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making about Dialysis Modality – the Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International* 33(3): 280-289. DOI: 10.3747/pdi.2011.00308.

Grubbs, V; Tuot, DS; Powe, NR; O,Donoghue, D; Chesla, CA (2017): System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 70(5): 602-610. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.12.015.

Gullick, J; Monaro, S; Stewart, G (2017): Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 26(21-22): 3382-3395. DOI: 10.1111/jocn.13697.

Harwood, L; Clark, AM (2014): Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 23(23-24): 3378-3390. DOI: 10.1111/jocn.12582.

Henry, SL; Munoz-Plaza, C; Garcia Delgadillo, J; Mihara, NK; Rutkowski, MP (2017): Patient Perspectives on the Optimal Start of Renal Replacement Therapy. *Journal of Renal Care* 43(3): 143-155. DOI: 10.1111/jorc.12202.

Herlin, C; Wann-Hansson, C (2010): The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4): 693-699. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x.

Hollingdale, R; Sutton, D; Hart, K (2008): Facilitating Dietary Change in Renal Disease: Investigating Patients, Perspectives. *Journal of Renal Care* 34(3): 136-142. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x.

Hughes, J; Wood, E; Smith, G (2009): Exploring kidney patients, experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations* 12(4): 396-406. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x.

Jennette, C; Derebail, V; Baldwin, J; Cameron, S (2009): Renal Replacement Therapy and Barriers to Choice: Using a Mixed Methods Approach to Explore the Patient's Perspective. *Journal of Nephrology Social Work* 32: 15-26. URL: https://www.kidney.org/sites/default/files/v32_a2.pdf (abgerufen am: 07.08.2018).

Jones, DJW; Harvey, K; Harris, JP; Butler, LT; Vaux, EC (2018): Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 193-204. DOI: 10.1111/jocn.13871.

Lasch, KF; Evans, CJ; Schatell, D (2009): A Qualitative Analysis of Patient – Reported Symptoms of Anemia. *Nephrology Nursing Journal* 36(6): 621-634.

Lawrence, C; Sharma, S; Da Silva-Gane, M; Fletcher, BC; Farrington, K (2013): Exploring the Views of Patients Not On The Transplant Waiting List: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 39(2): 118-124. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12012.x.

Lazenby, S; Edwards, A; Samuriwo, R; Riley, S; Murray, MA; Carson-Stevens, A (2017): End-of-life care decisions for haemodialysis patients – ‚We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. *Health Expectations* 20(2): 260-273. DOI: 10.1111/hex.12454.

Lee, A; Gudex, C; Povlsen, JV; Bonnevie, B; Nielsen, CP (2008): Patients, views regarding choice of dialysis modality. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3953-3959. DOI: 10.1093/ndt/gfn365.

Lewis, H; Arber, S (2015): The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illness* 11(3): 184-197. DOI: 10.1177/1742395314566823.

Lindberg, M; Bäckström-Andersson, H; Lindström, R; Lindberg, M (2013): Dry weight from the haemodialysis patient perspective. *Renal Society of Australasia Journal* 9(2): 68-73.

Mitchell, A; Farrand, P; James, H; Luke, R; Purtell, R; Wyatt, K (2009): Patients' Experience of Transition Onto Haemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 35(2): 99-107. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00094.x.

Moore, C; Majeed-Ariss, R; Jayanti, A; Mitra, S; Skevington, S; Wearden, A (2018): How an ordeal becomes the norm: A qualitative exploration of experiences of self-cannulation in male home haemodialysis patients. *British Journal of Health Psychology* 23(3): 544-560. DOI: 10.1111/bjhp.12303.

Moran, A; Scott, PA; Darbyshire, P (2009): Communicating with nurses: patients' views on effective support while on haemodialysis. *Nursing Times* 105(25): 22-25.

Morton, RL; Devitt, J; Howard, K; Anderson, K; Snelling, P; Cass, A (2010): Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 55(3): 431-440. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.11.011.

Morton, RL; Tong, A; Webster, AC; Snelling, P; Howard, K (2011): Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 26(12): 4038-4046. DOI: 10.1093/ndt/gfr177.

Noble, H; Brazil, K; Burns, A; Hallahan, S; Normand, C; Roderick, P; et al. (2017): Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine* 31(10): 921-931. DOI: 10.1177/0269216317704625.

Nunes, JW; Roney, M; Kerr, E; Ojo, A; Fagerlin, A (2016): A diagnosis of chronic kidney disease: despite fears patients want to know early. *Clinical Nephrology* 86(2): 78-86. DOI: 10.5414/CN108831.

O'Hare, AM; Szarka, J; McFarland, LV; Taylor, JS; Sudore, RL; Trivedi, R; et al. (2016): Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It Anyway? *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(5): 855-866. DOI: 10.2215/CJN.11351015.

Painter, P; Clark, L; Olausson, J (2014): Physical Function and Physical Activity Assessment and Promotion in the Hemodialysis Clinic: A Qualitative Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 64(3): 425-433. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.01.433.

Petersson, I; Lennerling, A (2017): Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study. *Peritoneal Dialysis International* 37(6): 605-612. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045.

Picariello, F; Moss-Morris, R; Macdougall, IC; Chilcot, J (2018): ‚It's when you're not doing too much you feel tired': A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease. *British Journal of Health Psychology* 23(2): 311-333. DOI: 10.1111/bjhp.12289.

Piccoli, GB; Consiglio, V; Deagostini, MC; Manente, E; Scarpa, RM (2010): Starting together: a focus group for the organization of a CKD outpatient care unit. *Journal of Nephrology* 23(6): 699-704.

Pinter, J; Hanson, CS; Chapman, JR; Wong, G; Craig, JC; Schell, JO; et al. (2017): Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation. *CJASN – Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 12(3): 443-453. DOI: 10.2215/CJN.05890616.

Richard, CJ; Engebretson, J (2010): Negotiating Living with an Arteriovenous Fistula for Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(4): 363-374.

Rifkin, DE; Laws, MB; Rao, M; Balakrishnan, VS; Sarnak, MJ; Wilson, IB (2010): Medication Adherence Behavior and Priorities Among Older Adults With CKD: A Semistructured Interview Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 56(3): 439-446. DOI: 10.1053/j.ajkd.2010.04.021.

Romyn, A; Rush, KL; Hole, R (2015): Vascular Access Transition: Experiences of Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 42(5): 445-454.

Sauvé, C; Vandyk, A; Fothergill Bourbonnais, F (2016): The experience of individuals transitioning from in-centre hemodialysis to home dialysis after a suboptimal start. *CANNT Journal* 26(4): 11-17. DOI: 10.20381/ruor-2687.

Schell, JO; Patel, UD; Steinhauser, KE; Ammarell, N; Tulsky, JA (2012): Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 59(4): 495-503. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.11.023.

Sciberras, A; Scerri, J (2017): Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4): 695-701. DOI: 10.1111/scs.12381.

Sellars, M; Clayton, JM; Morton, RL; Luckett, T; Silvester, W; Spencer, L; et al. (2018): An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *AJKD – American Journal of Kidney Diseases* 71(2): 216-224. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.07.021.

Smith, K; Coston, M; Glock, K; Elasy, TA; Wallston, KA; Ikizler, TA; et al. (2010): Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition* 20(5): 334-341. DOI: 10.1053/j.jrn.2009.09.001.

Song, MK; Lin, F-C; Gilet, CA; Arnold, RM; Bridgman, JC; Ward, SE (2013): Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 28(11): 2815-2823. DOI: 10.1093/ndt/gft238.

Vestman, C; Hasselroth, M; Berglund, M (2014): Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis. *Nursing Research and Practice* 2014. Article ID 252643. DOI: 10.1155/2014/252643.

Walker, RC; Howard, K; Morton, RL; Palmer, SC; Marshall, MR; Tong, A (2016): Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 133-141. DOI: 10.1093/ndt/gfv330.

Wong, J; Eakin, J; Migram, P; Cafazzo, JA; Halifax, NV; Chan, CT (2009): Patients' Experiences with Learning. A Complex Medical Device for the Self-Administration of Nocturnal Home Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 36(1): 27-32.

Yalamanchili, HB; Murray, P; Awuah, KT; Harden, P; Finkelstein, SH; Finkelstein, FO (2013): The Experience of Dialysis Therapy Among Younger Adults. *Advances in Peritoneal Dialysis* 29: 46-49.

Yngman-Uhlin, P; Fogelberg, A; Uhlin, F (2016): Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *JCN – Journal of Clinical Nursing* 25(1-2): 92-98. DOI: 10.1111/jocn.12994.

2.5 Studien zur Versorgungssituation in Deutschland

Tabelle 31: Studien zur Versorgungssituation in Deutschland (systematische Recherche)

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
Kleophas et al. (2013)	Identifikation von Trends hinsichtlich der Entwicklung von unterschiedlichen Qualitätsparametern in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit HD in Deutschland zwischen 1998 und 2011	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Labordaten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD		Zusammenfassend nahm die Qualität der Versorgung mit HD, gemessen an verschiedenen Qualitätsparametern, zwischen 1998 und 2011 in Deutschland zu. So nahm beispielsweise der Anteil an HD-Patientinnen und Patienten mit einer kurzen Dialysedauer (Dialyseeinheit < 4 Stunden) und niedriger Dialyseeffektivität (spKt/V < 1,2) über den Untersuchungszeitraum kontinuierlich ab. Zwischen 1998 und 2005 haben sich die Hämoglobin-Werte stetig verbessert und konnten danach auf einem konstant hohen Niveau gehalten werden.
			Untergruppen:		
			Erfassungsjahr 1998	n = 471 Alter: MW = 60 Jahre (SD = 14 Jahre) 57 % männlich	
			Erfassungsjahr 2002	n = 539 Alter: MW = 62 Jahre (SD = 14 Jahre) 56 % männlich	
			Erfassungsjahr 2005	n = 407 Alter: MW = 63 Jahre (SD = 14 Jahre) 55 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
			Erfassungsjahr 2006	n = 510 Alter: MW = 63 Jahre (SD = 14 Jahre) 55 % männlich	
			Erfassungsjahr 2007	n = 525 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 15 Jahre) 56 % männlich	
			Erfassungsjahr 2008	n = 510 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 14 Jahre) 57 % männlich	
			Erfassungsjahr 2009	n = 484 Alter: MW = 66 Jahre (SD = 15 Jahre) 57 % männlich	
			Erfassungsjahr 2010	n = 595 Alter: MW = 67 Jahre (SD = 14 Jahre) 59 % männlich	
			Erfassungsjahr 2011	n = 618	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = 68 Jahre (SD = 14 Jahre) 61 % männlich	
Liyanage et al. (2015)	weltweite Untersuchung zum Zugang zu NET	systematisches Review (18 eingeschlossene Artikel; Prävalenzdaten von 123 Ländern)	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	N = n. a. Alter: n. a. Geschlecht: n. a.	Im Jahr 2010 erhielten weltweit höchstens die Hälfte an Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz eine lebenderhaltende Behandlung mit NET. Für Deutschland hingegen wird der Anteil an Patientinnen und Patienten, die eine NET benötigen aber zu einer solchen keinen Zugang haben, in einem konservativen Modell auf 2 % geschätzt.
Lonnemann et al. (2017)		retrospektive Datenanalyse (anonymisierte Krankenkassendaten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD Stufe 1–5 mit und ohne Dialysebehandlung	N = 42.048 59 % männlich (Alter: MW = 71 Jahre ; SD = 12 Jahre) 41 % weiblich (Alter: MW = 69 Jahre; SD = 12 Jahre)	Eine frühzeitige Überweisung von Patientinnen und Patienten mit CKD zu ambulanter nephrologischer Versorgung war assoziiert mit langsamerem Fortschreiten der Nierenerkrankung, niedrigeren Hospitalisierungsraten und niedrigeren Gesamtbehandlungskosten.
			Untergruppen (Matched-Sample-Ansatz):		

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	Überprüfung der Hypothese, dass die frühzeitige Überweisung von Patientinnen und Patienten mit CKD zu ambulanter nephrologischer Versorgung das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt und Behandlungskosten senkt.		frühzeitige Überweisung: in nephrologischer Versorgung vor CKD-Stadium 5	n = 21.024	
			späte Überweisung zu nephrologischer Versorgung: keine nephrologischer Versorgung vor CKD-Stadium 5	n = 21.024	
Lottmann et al. (2015)	Untersuchung zum erwarteten Dialysebedarf in Deutschland bis zum Jahr 2020	strukturierte Übersichtsarbeit (Literatur und Internetrecherche)	Patientinnen und Patienten mit HD oder PD	N = k. A. Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Hinsichtlich der Anzahl der dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten wird zwischen 2013 und 2020 ein Anstieg von 83.000 auf ca. 100.000 erwartet. Gleichzeitig wird ein Rückgang der ambulant behandelnden Nephrologinnen und Nephrologen von 8 % prognostiziert.

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
Machowska et al. (2017a)	Untersuchung zu Behandlungsergebnissen und Krankenhausaufenthalten bei Patientinnen und Patienten mit ungeplantem Dialysestart in Abhängigkeit von der Art des Gefäßzugangs	prospektive Beobachtungsstudie (über einen Zeitraum von 12 Monaten)	erwachsene Dialyse-Patientinnen und Patienten mit ungeplantem Dialysestart	N = 270	Ein ungeplanter Dialysestart mit PD ist für viele Patientinnen und Patienten möglich und verglichen mit HD mit weniger Anforderung beim Anlegen des Zugangs verbunden. Es fanden sich keine Unterschiede hinsichtlich Hospitalisierungs- oder Infektionsraten zwischen HD und PD. Bei Patientinnen und Patienten mit HD, die nach Start der Dialyse vom CVC auf einen AV-Shunt wechselten, hatten ein niedrigeres 1-Jahres-Mortalitätsrisiko, als solche, die die Art des Zugangs nicht wechselten.
			Untergruppen:		
			Versorgung mit CVC bei ungeplantem Beginn	n = 198 Alter: MW = 68 Jahre 65 % männlich	
			Versorgung mit PD-Katheter bei ungeplantem Beginn	n = 72 Alter: MW = 74 Jahre 63 % männlich	
Machowska et al. (2017b)	Untersuchung zum Einfluss eines Schulungsprogramms für Patientinnen und Patienten mit ungeplantem Dialysestart auf die Wahl der Dialysemodalität in sechs	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Routinedaten)	erwachsene Dialyse-Patientinnen und Patienten mit ungeplantem Dialysestart	N = 270	Patientinnen und Patienten mit ungeplantem Dialysestart, die ein Schulungsprogramm hinsichtlich der Dialysemodalität erhielten, wählten häufiger PD als Dialyseoption der Wahl (58 %), verglichen mit HD
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Schulung	n = 214 Alter: MW = 67 Jahre	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	europäischen Ländern, einschließlich Deutschland (HD und PD)			64 % männlich	(42 %), was auch auf Deutschland zutrifft. Unter den Patientinnen und Patienten, die eine PD präferierten, erhielten 14 % dennoch eine Behandlung mit HD. Zwischen den Dialysemodalitäten fanden sich keine Unterschiede hinsichtlich der 1-Jahres-Mortalitätsrate.
			Patientinnen und Patienten ohne Schulung	n = 56 Alter: MW = 72 Jahre 64 % männlich	
Pommer et al. (2018)	Untersuchung der Einstellung von Nephrologinnen und Nephrologen zu assistierter Heimdialyse (AHD) in Deutschland	Querschnittstudie (Umfragedaten)	Nephrologinnen und Nephrologen (Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie e. V.)	N = 286 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	AHD wurde von > 90 % der Nephrologinnen und Nephrologen als eine sinnvolle Behandlungsoption bewertet. Mehr als die Hälfte der Einrichtungen, in denen die Befragten praktizieren, bieten diese Form der Dialyse an, vorrangig für Patientinnen und Patienten mit PD. Als Gründe für die Durchführung von AHD wurden ungeeignete konventionelle Dialysemodalitäten und explizite Nachfragen von Patientinnen und Patienten genannt. Als Barrieren für die Durchführung von AHD wurden Faktoren wie die unzureichende Kostenerstattung,
			Untergruppen:		
			keine Behandlung mit AHD in der Dialyseeinrichtung	45 % der Dialysezentren, in denen die Befragten tätig sind	
			1–10 Patientinnen und Patienten mit AHD in der Dialyseeinrichtung	42 % der Dialsysezentren, in denen die Befragten tätig sind	
			> 10 Patientinnen und Patienten mit AHD in der Dialyseeinrichtung	13 % der Dialsysezentren, in denen die Befragten tätig sind	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
					Mangel an Expertise, mangelnde Motivation des Behandlungsteams und Personalmangel identifiziert.
Protzel et al. (2015)	Gegenüberstellung von Nierentransplantation und Dialyse hinsichtlich Behandlungsergebnissen und der Versorgungssituation in Deutschland	narrative Übersicht (Versorgungsdaten, QS-Daten, quantitative Primärstudien)	Patientinnen und Patienten mit terminalem Nierenversagen	N = n. a. Alter: n. a. Geschlecht: n. a.	In den vergangenen Jahrzehnten ist ein Anstieg von Patientinnen und Patienten mit CKD zu beobachten. Dem gegenüber stehen stagnierende Transplantationszahlen sowie ein Rückgang des Organangebots in Deutschland. Die NTX gilt als erfolgversprechendste Behandlungsoption bei terminaler Niereninsuffizienz und begünstigt bei überschaubaren Risiken nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Lebenserwartung von betroffenen Patientinnen und Patienten. Deshalb sollte die Indikation für eine NTX bei allen Betroffenen geprüft werden.

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
Robinski et al. (2016)	Welche Unterschiede bestehen hinsichtlich partizipativer Entscheidungsfindung und der Behandlungszufriedenheit zwischen Patientinnen und Patienten mit HD und PD?	Querschnittstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten unter HD und PD	N = 780 Alter: MW = 63 Jahre (SD = 15 Jahre) 67 % männlich	Die Gruppe der PD-Patientinnen und -Patienten bewertet alle Aspekte der partizipativen Entscheidungsfindung als positiver im Vergleich zu der Gruppe der HD-Patientinnen und -Patienten. Es konnte ein Zusammenhang zwischen partizipativer Entscheidungsfindung und Behandlungszufriedenheit identifiziert werden.
			Untergruppen:		
			HD	n = 529 Alter: MW = 65 Jahre (SD = 14 Jahre) 65 % männlich	
			PD	n = 251 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 16 Jahre) 71 % männlich	
Robinski et al. (2017)	Untersuchung des Zusammenhangs zwischen psychosozialen Faktoren und der Behandlungszufriedenheit bei Patientinnen	Querschnittstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten unter HD und PD	N = 780 Alter: MW = 63 Jahre (SD = 15 Jahre) 67 % männlich	PD-Patientinnen und -Patienten waren im Vergleich zur Gruppe mit HD mit ihrer Behandlung zufriedener, hatten ein höheres Bedürfnis nach Autonomie, bessere kognitive Fähigkeiten und waren mit der
			Untergruppen:		
			HD	n = 529	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	und Patienten mit HD und PD			Alter: MW = 65 Jahre (SD = 14 Jahre) 65 % männlich	gemeinsamen Entscheidungs-findung zufriedener. HD-Pati-entinnen und -Patienten hinge-gen wiesen eine höhere Behandlungszufriedenheit auf, wenn sie ein geringes Autono-miebedürfnis, mehr soziale Un-terstützung, schlechten physi-schen Zustand und weniger kognitive Funktionen hatten. Insgesamt führte eine gemein-same Entscheidungsfindung in beiden Gruppen zu mehr Zu-friedenheit.
			PD	n = 251 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 16 Jahre) 71 % männlich	
Röhrig et al. (2018)	Untersuchung von Multimorbidität und Behandlungsergebnis sen bei geriatrischen Patientinnen und Patienten mit HD	retrospektive Datenanalyse (Daten des KfH-Qualitätsregisters)	ältere bzw. geriatri-sche Patientinnen und Patienten (≥ 65 Jahre) mit HD	N = 13.872	Patientinnen und Patienten in hohem Alter (80 Jahre oder äl-ter), wiesen im Vergleich zur jüngere Altersgruppe (65–79 Jahre) häufiger Anämien, mehr als vier Multimorbiditäten und eine geringere Lebenserwar-tung auf. Es fand sich dennoch eine substanzielle Untergruppe von Patientinnen und Patien-ten über 80 Jahren (12 %), die trotz multipler Risikofaktoren 5
			Untergruppen:		
			Alter: 65–79 Jahre	n = 9.998 64 % männlich	
			Alter: ≥ 80 Jahre	n = 3.874 53 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
					Jahre nach Start der Dialysebehandlung noch am Leben waren. Substantielle Unterschiede bezüglich der Lebensqualität und der Hospitalisierungsrate konnten zwischen den Altersgruppen nicht identifiziert werden.
Thumfart et al. (2018)	Untersuchung zur Einstellungen von Nephrologinnen und Nephrologen zu intensivierter HD	Querschnittstudie (Online-Umfrage)	Nephrologinnen und Nephrologen (Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie e. V.)	N = 286 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Fast die Hälfte der Befragten (44 %) bietet intensivierte HD an, 19 % routinemäßig an alle Patientinnen und Patienten mit CKD-Stadium 4. Intensivierte HD-Programme werden vor allem dann angeboten, wenn Patientinnen und Patienten nicht ausreichend mit herkömmlicher HD behandelt werden können. Als wichtigstes Hindernis der intensivierte HD Behandlung wurde der Mangel an Finanzierung und Personal identifiziert.
Van Biesen et al. (2014)	Wie erleben Patientinnen und Patienten	Querschnittsstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD, HD, PD oder NTX	Alter: 66 % ≥ 50 Jahre 54 % männlich	Die Mehrheit der Patientinnen und Patienten (78%) bewerten

Erstautorin oder Erst-autor(Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	mit Dialyse Informationen und Aufklärung über verschiedene Aspekte der NET sowie ihre Beteiligung am Auswahlprozess der Dialysemodalität?		aus 36 europäischen Ländern		Informationen über Nierenerkrankungen und Behandlung als hilfreich. Wobei Informationen zur Behandlungsmöglichkeiten häufig nur auf eine Modalität beschränkt waren. Dabei wurden Patientinnen und Patienten am häufigsten mit Informationen zur HD als Zentrumsdialyse (90 %) oder NTX (87 %) versorgt. Die meisten Patientinnen und Patienten (78 %) berichten dabei über eine partizipative Entscheidungsfindung. Partizipative Entscheidungen wurden im Zusammenhang mit einer höheren Zufriedenheit erlebt.

Abkürzungen: AHD = assistierte Heimdialyse; AV-Shunt = arteriovenöser Shunt; CKD = chronische Niereninsuffizienz; CVC = zentraler Venenkatheter (*central venous catheter*); HD = Hämodialyse; KfH = KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.; MW = Mittelwert; N = Gesamtzahl Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer; n = Anzahl Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer in Teilstichprobe; NET = Nierenersatztherapie; NTX = Nierentransplantation; QS = Qualitätssicherung; PD = Peritonealdialyse; SD = Standardabweichung

Literatur

Kleophas, W; Karaboyas, A; Li, Y; Bommer, J; Reichel, H; Walter, A; et al. (2013): Changes in dialysis treatment modalities during institution of flat rate reimbursement and quality assurance programs. *Kidney International* 84(3): 578-584. DOI: 10.1038/ki.2013.143.

Liyanage, T; Ninomiya, T; Jha, V; Neal, B; Patrice, HM; Okpechi, I; et al. (2015): Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *Lancet* 385(9981): 1975-1982. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61601-9.

Lonnemann, G; Duttlinger, J; Hohmann, D; Hickstein, L; Reichel, H (2017): Timely Referral to Outpatient Nephrology Care Slows Progression and Reduces Treatment Costs of Chronic Kidney Diseases. *KI Reports* 2(2): 142-151. DOI: 10.1016/j.ekir.2016.09.062.

Lottmann, K; Klein, S; Bles, H-H (2015): Dialyseversorgung in Deutschland. Bedarf, Angebot und Herausforderungen. *MMW – Fortschritte der Medizin* 157(Suppl. 4): 22-27. DOI: 10.1007/s15006-015-2935-3.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017a): Dialysis access, infections, and hospitalisations in unplanned dialysis start patients: results from the OPTiONS study. *International Journal of Artificial Organs* 40(2): 48-59. DOI: 10.5301/ijao.5000557.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017b): Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective. *BMC Nephrology* 18(1): 18. DOI: 10.1186/s12882-016-0419-z.

Pommer, W; Wagner, S; Müller, D; Thumfart, J (2018): Attitudes of nephrologists towards assisted home dialysis in Germany. *CKJ – Clinical Kidney Journal* 11(3): 400-405. DOI: 10.1093/ckj/sfx108.

Protzel, C; Führer, A; Hakenberg, OW (2015): Terminales Nierenversagen und Indikation zur Nierentransplantation. *Urologe* 54(10): 1356-1361. DOI: 10.1007/s00120-015-3906-0.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2016): Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *PEC – Patient Education and Counseling* 99(4): 562-570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2017): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *NDT – Nephrology Dialysis Transplantation* 32(2): 315-324. DOI: 10.1093/ndt/gfv464.

Röhrig, G; Polidori, MC; Rascher, K; Schaller, M; Benzing, T; von Gersdorff, G (2018): Burden of multimorbidity and outcome in ambulatory geriatric hemodialysis patients. Report from the QiN registry in Germany. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51(1): 60-66. DOI: 10.1007/s00391-016-1149-3.

Thumfart, J; Wagner, S; Jayanti, A; Müller, D; Pommer, W (2018): Attitudes of nephrologists towards intensified hemodialysis. *Clinical Nephrology* 90([10]): 255-261. DOI: 10.5414/CN109350.

Van Biesen, W; van der Veer, SN; Murphey, M; Loblova, O; Davies, S (2014): Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE* 9(7): e103914. DOI: 10.1371/journal.pone.0103914.

Tabelle 32: Studien zur Versorgungssituation in Deutschland (Handrecherche)

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	**Themen/ Fragestellungen**	**Studiendesign (Datenquelle)**	**untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)**	**Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)**	**Hauptergebnisse**
Al Salmi et al. (2018)	Untersuchung zum Vorkommen und zu den Auswirkungen ver-säumter Behandlungs-termine bei Patientin-nen und Patienten mit Zentrumsdialyse in 20 Ländern, einschließlich Deutschland	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Labor-daten, Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD in Zentrumshämodialyse mit einem Behandlungszyklus von 3 Dialyseeinheiten pro Woche	N = 8.501	Der Anteil an Patientinnen und Patienten, die pro Monat min-destens eine Dialysebehand-lung versäumten, variierte stark zwischen den Ländern (< 1 % bis 24 %; Anteil in Deutschland: 0,9 %). Die An-zahl an versäumten Behand-lungsterminen war assoziiert mit schlechterem körperlichen und mentalen Gesundheitssta-tus sowie mit einer höheren Mortalitäts- und Hospitalisie-rungsrate.
			Untergruppen (Daten nur aus Ländern mit einem Anteil > 5 % an Pati-entinnen und Patienten mit versäumten Behandlungen innerhalb von 4 Monaten):		
			0 versäumte Behandlungen	N = 3.731 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 15 Jahre) 57 % männlich	
			≥ 1 versäumte Behandlung	N = 762 Alter: MW = 56 Jahre (SD = 15 Jahre) 58 % männlich	

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
Bommer und Port (2014)	Überblick über internationale Daten zur Häufigkeit der Verwendung verschiedener Arten des Gefäßzugangs und zu den Auswirkungen unterschiedlicher Gefäßzugänge hinsichtlich Mortalität, Komplikationen, Funktionsdauer und Hospitalisierungsrate bei Patientinnen und Patienten mit HD	narrative Übersicht (Versorgungsdaten, quantitative Primärstudien)	Patientinnen und Patienten mit HD	N = n. a. Alter: n. a. Geschlecht: n. a.	Das Mortalitätsrisiko war bei Patientinnen und Patienten mit CVC 30 % und bei solchen mit Gefäßprothesen 15 % höher als bei der Verwendung eines AV-Shunts. Gleichzeitig waren auch die Anzahl der Komplikationen und Krankenhausaufenthalten bei Patientinnen und Patienten mit CVC und Gefäßprothesen im Vergleich zum AV-Shunt erhöht. Verglichen mit anderen Ländern ist der Anteil an HD-Patientinnen und Patienten mit AV-Shunt (etwa 80 %) in Deutschland relativ hoch, allerdings hat der Prozentsatz an Patientinnen und Patienten mit CVC in den letzten 10 Jahren zugenommen.
Büchtemann et al. (2017)	Darstellung der Entwicklung von Parametern, die in Deutschland zur QS der	Sekundärdatenanalyse (deutsche QS-Daten aus den Jahren 2008 bis 2015)	Patientinnen und Patienten mit HD und PD	N = k. A. Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Insgesamt lässt sich ein Trend hin zur Verbesserung der QS-Parameter hinsichtlich der Versorgung mit HD erkennen.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	Versorgung mit Dialyse erhoben werden (Dialysedauer, Dialysefrequenz, wKt/V, Anteil an Patientinnen und Patienten mit Katheterzugang)				Der Anteil an PD unter Patientinnen und Patienten mit neu begonnener Dialyse ist über die Jahre steigend. Allerdings verschlechterte sich der QS-Parameter Dialysedosis (wKt/V) bei Patientinnen und Patienten mit PD über die Zeit.
Eisenberger (2018)	Identifikation der Anforderungen an das NTX-Wartelistenmanagement auf Basis aktueller Literatur und den Empfehlungen internationaler Leitlinien	narrative Übersicht (Versorgungsdaten, quantitative Primärstudien)	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD, für die eine NTX in Frage kommt	N = n. a. Alter: n. a. Geschlecht: n. a.	Während 2006 für 26 % der Dialysepatienten die Wartezeit für ein Spenderorgan mehr als 5 Jahre betrug, stieg diese im innerhalb von 10 Jahren auf mehr als 44 %. Das durchschnittliche Empfängeralter stieg seit 2000 von unter 50 Jahren auf über 55 Jahre im Jahr 2016. Der anhaltende Rückgang der Spenderzahlen und ältere Patientinnen und Patienten mit komplexen Krankengeschichten bringen besondere Anforderungen hinsichtlich des Wartelistenmanagements mit sich.

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
Haverich und Haller (2016)	Überblick über die aktuelle Situation hinsichtlich Organtransplantationen in Deutschland und Identifikation von Gründen für stagnierende bzw. rückläufige Zahlen an durchgeführten Transplantationen	narrative Übersicht (Versorgungsdaten, quantitative Primärstudien)	Patientinnen und Patienten mit Organtransplantation bzw. solche, die für eine Transplantation in Frage kommen	N = n. a. Alter: n. a. Geschlecht: n. a.	Die Zahl der erfolgreichen Organtransplantationen in Deutschland ist in den vergangenen Jahren zurückgegangen. Während 2005 noch 2.712 Nierentransplantationen durchgeführt wurden, lag die Zahl 2014 nur noch bei 2.128. Die Autoren identifizieren verschiedenen Ursachen für problematische Situation, darunter zu kleine TX-Zentren, ökonomischer Druck und mangelhafte Allokationsalgorithmen, und fehlende Strategien für die Steigerung der Organentnahmen.
Liabeuf et al. (2017)	Vergleich unter sieben europäischen Ländern (Belgien, Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien, Schweden, UK) bezüglich der Erreichung von den in	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Labordaten, Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD, die mit HD als Zentrumshämodialyse behandelt werden	N = 6.317 Alter: MW = 68 Jahre 61 % männlich	Insgesamt zeigte sich ein niedriges Level an Zielerreichung hinsichtlich verschiedener in Leitlinien empfohlenen Parametern. Diesbezügliche fanden sich große Unterschiede zwischen den eingeschlossenen Ländern. Unter den sieben

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	europäischen und internationalen Leitlinien empfohlenen Zielparametern der HD-Behandlung				Ländern fand sich in Deutschland mit 53 % die niedrigste Rate an Patientinnen und Patienten, die mindestens bei der Hälfte aller Parameter die identifizierten Zielwerte erreichten.
Perl et al. (2017)	Untersuchung zum Zusammenhang zwischen gesundheitsbezogener Lebensqualität und Mortalität bei HD-Patientinnen und Patienten in 12 Ländern, einschließlich Deutschland	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Labordaten, Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD unter HD	N = 13.784 Alter: MW = 62 Jahre (SD = 14 Jahre) 59 % männlich	Innerhalb dieser Studie wurde beobachtet, dass die zuletzt erhobene Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Prädiktor für Mortalität herangezogen werden kann. Im Vergleich zu manchen anderen Ländern findet die routinemäßige Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Deutschland seltener statt.
von Gersdorff et al. (2015)	Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit PD oder HD,	jährliche, unabhängige Querschnittsbefragungen (Fragebögen bzw. interne QS-Daten, die	Patientinnen und Patienten mit CKD, die in einem Nierenzentrum des KfH mit HD oder PD behandelt werden	N: jährlich zwischen 5.000 und 7.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Dialyse ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich eingeschränkt, wobei körperliche

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
	die in den Nierenzen-tren des KfH Kurato-rium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. dialysiert werden	jährlich in den Einrich-tungen des KfH erhoben werden)			Bereiche stärker betroffen sind als psychische und Be-troffene mit HD eine schlech-tere Lebensqualität aufweisen als solche mit PD. Das relativ niedrige Niveau der selbstbe-richteten Lebensqualität über alle Einrichtungen hinweg blieb im Laufe der Erfassungs-jahre stabil und entspricht in-ternationalen Vergleichsdaten.
von Gersdorff (2016)	Beschreibung der ge-sundheitsbezogenen Lebensqualität von Pa-tientinnen und Patien-ten mit Dialyse und Identifikation von An-sätzen zur Verbesse-rung der Lebensquali-tät mit Fokus auf die Versorgung in Deutschland	narrative Übersicht (quantitative Primärstu-dien, QS-Daten)	Patientinnen und Patienten mit Dialyse	N = k. A. Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten mit Dialyse sind hinsichtlich körperlicher, sozialer und psy-chischer Aspekte der Lebens-qualität aufgrund vielfältiger Belastungsfaktoren einge-schränkt. Gleichzeitig wird die Erhaltung der gesundheitsbe-zogenen Lebensqualität als ei-nes der wichtigsten Therapie-ziele beschrieben. Der Autor identifiziert verschiedene Opti-onen im Rahmen der Behand-

Erstautorin oder Erst-autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teil-population)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht, etc.)	Hauptergebnisse
					lung mit Dialyse, die einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität nehmen können (z. B. bessere Symptomkontrolle, patientenorientierte Behandlungsentscheidungen, Angebot von Bewegungstherapie)

Abkürzungen: AV-Shunt = arteriovenöser Shunt; CKD = chronische Niereninsuffizienz (*chronic kidney disease*); CVC = zentraler Venenkatheter (*central venous catheter*), HD = Hämodialyse; KfH = KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.; MW = Mittelwert; N = Gesamtzahl Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer; NTX = Nierentransplantation; PD = Peritonealdialyse; QS = Qualitätssicherung; SD = Standardabweichung; TX-Zentrum = Transplantationszentrum

Literatur

Aasen, EM; Kvangarsnes, M; Heggen, K (2012): Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(1): 61-69. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x.

Abdel-Kader, K; Myaskovsky, L; Karpov, I; Shah, J; Hess, R; Dew, MA; et al. (2009a): Individual Quality of Life in Chronic Kidney Disease: Influence of Age and Dialysis Modality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(4): 711-718. DOI: 10.2215/CJN.05191008.

Abdel-Kader, K; Unruh, ML; Weisbord, SD (2009b): Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(6): 1057-1064. DOI: 10.2215/CJN.00430109.

Abramowicz, D; Cochat, P; Claas, F; Dudley, C; Harden, P; Heeman, U; et al. (2013): Guideline [ERBP Guideline on the Management and Evaluation of the Kidney Donor and Recipient]. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(Suppl. 2): ii1-ii71. DOI: 10.1093/ndt/gft218.

Afshar, M; Rebollo-Mesa, I; Murphy, E; Murtagh, FE; Mamode, N (2012): Symptom Burden and Associated Factors in Renal Transplant Patients in the U.K. *Journal of Pain and Symptom Management* 44(2): 229-238. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.08.005.

AGREE Next Steps Consortium (2014): Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II. AGREE II Instrument. Deutsche Version. AGREE Research Trust. URL: http://www.agreet-rust.org/wp-content/uploads/2014/03/AGREE_II_German-Version.pdf (abgerufen am: 20.08.2018).

Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Marshall, T; Gheorghe, A; Keeley, T; et al. (2017a): Measurement properties of patient-reported outcome measures (PROMs) used in adult patients with chronic kidney disease: A systematic review. *PLoS ONE* 12(6): e0179733. DOI: 10.1371/journal.pone.0179733.

Aiyegbusi, OL; Kyte, D; Cockwell, P; Anderson, N; Calvert, M (2017b): A patient-centred approach to measuring quality in kidney care: patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension* 26(6): 442-449. DOI: 10.1097/MNH.0000000000000357.

Al Salmi, I; Larkina, M; Wang, M; Subramanian, L; Morgenstern, H; Jacobson, SH; et al. (2018): Missed Hemodialysis Treatments: International Variation, Predictors, and Outcomes in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases* 72(5): 634-643. DOI: 10.1053/j.ajkd.2018.04.019.

Allen, D; Badro, V; Denyer-Willis, L; Ellen Macdonald, M; Pare, A; Hutchinson, T; et al. (2015): Fragmented care and whole-person illness: Decision-making for people with chronic end-stage kidney disease. *Chronic Illness* 11(1): 44-55. DOI: 10.1177/1742395314562974.

Almutary, H; Bonner, A; Douglas, C (2013): Symptom Burden in Chronic Kidney Disease: A Review of Recent Literature. *Journal of Renal Care* 39(3): 140-150. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x.

Alshraifeen, A; McCreaddie, M; Evans, JM (2014): Quality of life and well-being of people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Practice* 20(5): 518-523. DOI: 10.1111/ijn.12194.

Amro, A; Waldum, B; Dammen, T; Miaskowski, C; Os, I (2014): Symptom Clusters in Patients on Dialysis and Their Association With Quality-Of-Life Outcomes. *Journal of Renal Care* 40(1): 23-33. DOI: 10.1111/jorc.12051.

Antonucci, M; Palermo, G; Recupero, SM; Bientinesi, R; Presicce, F; Foschi, N; et al. (2016): Male sexual dysfunction in patients with chronic end-stage renal insufficiency and in renal transplant recipients. *Archivio Italiano di Urologia e Andrologia* 87(4): 299-305. DOI: 10.4081/aiua.2015.4.299.

AQUA [Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen]; Hrsg. (2016): Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen. Abschlussbericht. [Stand:] 08.02.2016. Göttingen: AQUA. Signatur: 16-SQG-001. URL: https://www.aqua-institut.de/fileadmin/aqua_de/Projekte/449_Nierenersatztherapie/Nierenersatztherapie_Abschlussbericht.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Armaly, Z; Farah, J; Jabbour, A; Bisharat, B; Qader, AA; Saba, S; et al. (2012): Major depressive disorders in chronic hemodialysis patients in Nazareth: Identification and assessment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 8: 329-338. DOI: 10.2147/NDT.S31903.

Ashby, D; Smith, C; Hurril, R; Maxwell, P; Brown, E (2008): Dialysis Survivors: Clinical Status of Patients on Treatment for More than 10 Years. *Nephron Clinical Practice* 108(3): c207-c212. DOI: 10.1159/000119094.

Axelsson, L; Randers, I; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Klang, B (2012): Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing* 21(15-16): 2149-2159. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x.

Axelsson, L; Klang, B; Lundh Hagelin, C; Jacobson, SH; Gleissman, SA (2015): End of life of patients treated with haemodialysis as narrated by their close relatives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29(4): 776-784. DOI: 10.1111/scs.12209.

Azevedo, P; Santos, R; Durães, J; Santos, O; Carvalho, MJ; Cabrita, A; et al. (2014): Sexual dysfunction in men and women on peritoneal dialysis: Differential link with metabolic factors and quality of life perception. *Nefrología* 34(6): 703-709. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12548.

Baillie, J; Lankshear, A (2015a): Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *Journal of Clinical Nursing* 24(1-2): 222-234. DOI: 10.1111/jocn.12663.

Baillie, J; Lankshear, A (2015b): Patients' and Relatives' Experiences of Peritonitis When Using Peritoneal Dialysis. *Journal of Renal Care* 41(3): 177-186. DOI: 10.1111/jorc.12118.

Baker, RJ; Mark, PB; Patel, RK; Stevens, KK; Palmer, N (2017): Post-Operative Care in the Kidney Transplant Recipient. Clinical Practice Guidelines. Final Version. [Stand:] February 2017.

Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/FINAL_PostOperative_Care_Guideline.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Ball, LK; George, CA; Duval, L; Hedrick, NF (2016): Reducing blood stream infection in patients on hemodialysis: Incorporating patient engagement into a quality improvement activity. *Hemodialysis International* 20 (Suppl. 1): S7-S11. DOI: 10.1111/hdi.12463.

Balogun, SA; Balogun, R; Philbrick, J; Abdel-Rahman, E (2017): Quality of Life, Perceptions, and Health Satisfaction of Older Adults with End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 65(4): 777-785. DOI: 10.1111/jgs.14659.

Barberis, N; Cernaro, V; Costa, S; Montalto, G; Lucisano, S; Larcan, R; et al. (2017): The relationship between coping, emotion regulation, and quality of life of patients on dialysis. *The International Journal of Psychiatry in Medicine* 52(2): 111-123. DOI: 10.1177/0091217417720893.

Barcellos, FC; Santos, IS; Umpierre, D; Bohlke, M; Hallal, PC (2015): Effects of exercise in the whole spectrum of chronic kidney disease: a systematic review. *Clinical Kidney Journal* 8(6): 753-765. DOI: 10.1093/ckj/sfv099.

Barnieh, L; King-Shier, K; Hemmelgarn, B; Laupacis, A; Manns, L; Manns, B (2014): Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: A thematic analysis. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease* 1: 4. DOI: 10.1186/2054-3581-1-4.

Berkhout-Byrne, N; Gaasbeek, A; Mallat, MJK; Rabelink, TJ; Mooijaart, SP; Dekker, FW; et al. (2017): Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey. *The Netherlands Journal of Medicine* 75(6): 225-234. URL: http://www.njmonline.nl/getpdf.php?id=1868 (abgerufen am: 03.08.2018).

Bertelsen, KH; Rasmussen, K; Ludvigsen, MS; Finderup, J (2015): Experiences of Recipients and Living Donors the First Three Days after Kidney Transplantation. *Journal of Renal Care* 41(3): 195-201. DOI: 10.1111/jorc.12113.

Bilo, H; Coentrão, L; Couchoud, C; Covic, A; De Sutter, J; Drechsler, C; et al. (2015): Clinical Practice Guideline on management of patients with diabetes and chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min). *Nephrology Dialysis Transplantation* 30(Suppl. 2): ii1-ii142. DOI: 10.1093/ndt/gfv100.

Bohm, C; Storsley, L; Tangri, N (2015): The assessment of frailty in older people with chronic kidney disease. *Current Opinion in Nephrology & Hypertension* 24(6): 498-504. DOI: 10.1097/MNH.0000000000000163.

Bohm, C; Schick-Makaroff, K; MacRae, JM; Tan, M; Thompson, S (2019): The role of exercise in improving patient-reported outcomes in individuals on dialysis: A scoping review. *Seminars in Dialysis* 32(4): 336-350. DOI: 10.1111/sdi.12806.

Boini, S; Frimat, L; Kessler, M; Briançon, S; Thilly, N (2011): Predialysis therapeutic care and health-related quality of life at dialysis onset (The pharmacoepidemiologic AVENIR study). *Health and Quality of Life Outcomes* 9: 7. DOI: 10.1186/1477-7525-9-7.

Bommer, J; Port, F (2014): Gefäßzugang zur Hämodialyse. Ein andauerndes Problem. *Der Nephrologe* 9(2): 117-124. DOI: 10.1007/s11560-013-0821-5.

Bonner, A; Lloyd, A (2012): Exploring the Information Practices of People With End-Stage Kidney Disease *Journal of Renal Care* 38(3): 124-130. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2012.00258.x.

Bossola, M; Pepe, G; Vulpio, C (2016): Fatigue in kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 30(11): 1387-1393. DOI: 10.1111/ctr.12846.

Bourbonnais, FF; Tousignant, KF (2012): The Pain Experience of Patients On Maintenance Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 39(1): 13-19.

Breckenridge, K; Bekker, HL; Gibbons, E; van der Veer, SN; Abbott, D; Briançon, S; et al. (2015): How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting. *Nephrology Dialysis Transplantation* 30(10): 1605-1614. DOI: 10.1093/ndt/gfv209.

Breda, A; Budde, K; Figueiredo, A; Lledó García, E; Olsburgh, J; Regele, H; et al. (2018): Renal Transplantation [*Full Guideline*]. Arnhem, NL: EAU [European Association of Urology]. URL: http://uroweb.org/guideline/renal-transplantation/ (abgerufen am: 23.05.2018).

Brekke, FB; Waldum-Grevbo, B; von der Lippe, N; Os, I (2017): The effect of renal transplantation on quality of sleep in former dialysis patients. *Transplant International* 30(1): 49-56. DOI: 10.1111/tri.12866.

Brenner, I (2009): Exercise Performance by Hemodialysis Patients: A Review of the Literature. *The Physician and Sportsmedicine* 37(4): 84-96. DOI: 10.3810/psm.2009.12.1746.

Bristowe, K; Horsley, HL; Shepherd, K; Brown, H; Carey, I; Matthews, B; et al. (2015): Thinking ahead – the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliative Medicine* 29(5): 443-450. DOI: 10.1177/0269216314560209.

Brkovic, T; Burilovic, E; Puljak, L (2016): Prevalence and severity of pain in adult end-stage renal disease patients on chronic intermittent hemodialysis: A systematic review. *Patient Preference and Adherence* 10: 1131-1150. DOI: 10.2147/PPA.S103927.

BTS [British Transplantation Society] (2013): Transplantation from deceased donors after circulatory death. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] July 2013. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf (abgerufen am: 23.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2014): Management of the Failing Kidney Transplant. British Transplantation Society Guidelines. [Stand:] May 2014. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/13_BTS_Failing_Graft-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society] (2015): Guidelines for Antibody Incompatible Transplantation. British Transplantation Society Guidelines. Third Edition. [Stand: December 2015]. Macclesfield, GB: BTS. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/02_BTS_Antibody_Guidelines-1.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

BTS [British Transplantation Society]; RA [Renal Association] (2018): Guidelines for Living Donor Kidney Transplantation. United Kingdom Guidelines. Fourth Edition. [Stand:] March 2018. Macclesfield, GB [u. a.]: BTS [u. a.]. URL: https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/BTS_RA_LDKT_Guidelines_FINAL_12.03.18.pdf (abgerufen am: 22.05.2018).

Büchtemann, D; Meinhold, S; Follert, P (2017): 10 Jahre Qualitätssicherung Dialyse in Deutschland – Bilanz und Ausblick. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 126: 23-30. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.07.004.

Burns, T; Fernandez, R; Stephens, M (2015): The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Byrne, K; Russell, M (2011): Physical Activity Levels of Patients with Chronic Kidney Disease Requiring Dialysis. *Physiotherapy, Practice and Research* 32(2): 29-33. DOI: 10.3233/PPR-2011-32206.

Calestani, M; Tonkin-Crine, S; Pruthi, R; Leydon, G; Ravanan, R; Bradley, JA; et al. (2014): Patient attitudes towards kidney transplant listing: qualitative findings from the ATTOM study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 29(11): 2144-2150. DOI: 10.1093/ndt/gfu188.

Calvey, D; Mee, L (2011): The Lived Experience of The Person Dependent on Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 37(4): 201-207. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2011.00235.x.

Campbell-Crofts, S; Stewart, G (2018): How perceived feelings of “wellness” influence the decision-making of people with predialysis chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* 27(7-8): 1561-1571. DOI: 10.1111/jocn.14220.

Campbell, DJ; Craig, JC; Mudge, DW; Brown, FG; Wong, G; Tong, A (2016): Patients’ Perspectives on the Prevention and Treatment of Peritonitis in Peritoneal Dialysis: A Semi-Structured Interview Study. *Peritoneal Dialysis International* 36(6): 631-639. DOI: 10.3747 /pdi.2016.00075.

Capitanini, A; Cupisti, A; Mochi, N; Rossini, D; Lupi, A; Michelotti, G; et al. (2008): Effects of exercise training on exercise aerobic capacity and quality of life in hemodialysis patients. *Journal of Nephrology* 21(5): 738-743.

Cases, A; Dempster, M; Davies, M; Gamble, G (2011): The experience of individuals with renal failure participating in home haemodialysis: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology* 16(6): 884-894. DOI: 10.1177/1359105310393541.

Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayer, WC; Craig, JC; Palmer, S; Strippoli, GF; et al. (2014): Patients’ Perspectives on Hemodialysis Vascular Access: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 64(6): 937-953. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.06.024.

Chan, WW; Mahalingam, G; Richardson, RM; Fernandes, OA; Battistella, M (2015): A Formal Medication Reconciliation Programme in a Haemodialysis Unit Can Identify Medication Discrepancies and Potentially Prevent Adverse Drug Events. *Journal of Renal Care* 41(2): 104-109. DOI: 10.1111/jorc.12107.

Chanouzas, D; Ng, KP; Fallouh, B; Baharani, J (2012): What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrology Dialysis Transplantation* 27(4): 1542-1547. DOI: 10.1093/ndt/gfr452.

Chen, SS; Unruh, M; Williams, M (2016): In Quality We Trust; but Quality of Life or Quality of Care? *Seminars in Dialysis* 29(2): 103-110. DOI: 10.1111/sdi.12470.

Chenitz, KB; Fernando, M; Shea, JA (2014): In-center hemodialysis attendance: patient perceptions of risks, barriers, and recommendations. *Hemodialysis International* 18(2): 364-373. DOI: 10.1111/hdi.12139.

Chong, K; Unruh, M (2017): Why does quality of life remain an under-investigated issue in chronic kidney disease and why is it rarely set as an outcome measure in trials in this population? *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(suppl. 2): ii47-ii52. DOI: 10.1093/ndt/gfw399.

Clark-Cutaia, MN; Ren, D; Hoffman, LA; Burke, LE; Sevick, MA (2014): Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers. *Journal of Renal Nutrition* 24(2): 92-99. DOI: 10.1053/j.jrn.2013.11.007.

Clark, S; Farrington, K; Chilcot, J (2014): Nonadherence in Dialysis Patients: Prevalence, Measurement, Outcome, and Psychological Determinants. *Seminars in Dialysis* 27(1): 42-49. DOI: 10.1111/sdi.12159.

Clarkson, KA; Robinson, K (2010): Life on Dialysis: A Lived Experience. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 29-35.

Collins, M; Lehane, E (2013): Perspectives on Death, Dying and Advance Care Planning From Patients Receiving Haemodialysis. *Journal of Renal Care* 39(1): 5-11. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.00340.x.

Combes, G; Sein, K; Allen, K (2017): How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC: Nephrology* 18: 334. DOI: 10.1186/s12882-017-0751-y.

Cox, KJ; Parshall, MB; Hernandez, SHA; Parvez, SZ; Unruh, ML (2017): Symptoms among patients receiving in-center hemodialysis: A qualitative study. *Hemodialysis International* 21(4): 524-533. DOI: 10.1111/hdi.12521.

Cramm, JM; Leensvaart, L; Berghout, M; van Exel, J (2015): Exploring views on what is important for patient-centred care in end-stage renal disease using Q methodology. *BMC: Nephrology* 16: 74. DOI: 10.1186/s12882-015-0071-z.

Croft, RZ; Maddison, C (2017): Experience of directed living donor kidney transplant recipients: a literature review. *Nursing Standard* 32(3): 41-49. DOI: 10.7748/ns.2017.e10256.

Dahl, KG; Moen, A (2018): Daily life after a kidney-pancreas transplantation. *Norwegian Journal of Clinical Nursing*, Epub 26.01.2018. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2017.62656.

Dahlerus, C; Quinn, M; Messersmith, E; Lachance, L; Subramanian, L; Perry, E; et al. (2016): Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *American Journal of Kidney Diseases* 68(6): 901-910. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.05.010.

Danquah, FVN; Zimmerman, L; Diamond, PM; Meininger, J; Bergstrom, N (2010): Frequency, Severity, and Distress Of Dialysis-Related Symptoms Reported by Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(6): 627-638.

Dasgupta, I; Banerjee, D; Chowdhury, TA; De, P; Wahba, M; Bain, S; et al. (2017): Hypertension management and renin-angiotensin-aldosterone system blockade in patients with diabetes, nephropathy and/or chronic kidney disease. [Stand:] July 2017. Malmesbury, GB [u. a.]: ABCD [Association of British Clinical Diabetologists] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/11/Hypertension-Guideline-Final.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Davison, SN; Jhangri, GS (2010a): Existential and Supportive Care Needs Among Patients with Chronic Kidney Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(6): 838-843. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.015.

Davison, SN; Jhangri, GS (2010b): Impact of Pain and Symptom Burden on the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 39(3): 477-485. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.008.

Delgado, C; Johansen, KL (2012): Barriers to exercise participation among dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 27(3): 1152-1157. DOI: 10.1093/ndt/gfr404.

Eisenberger, U (2018): Wartelistenmanagement vor Nierentransplantation. *Der Nephrologe* 13(3): 146-153. DOI: 10.1007/s11560-018-0237-3.

Ekelund, M-L; Andersson, SI (2010): “I need to lead my own life in any case” – A study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient Education and Counseling* 81(1): 30-36. DOI: 10.1016/j.pec.2009.10.025.

Elliott, BA; Gessert, CE; Larson, PM; Russ, TE (2014): Shifting responses in quality of life: People living with dialysis. *Quality of Life Research* 23(5): 1497-1504. DOI: 10.1007/s11136-013-0600-9.

Eton, DT; Elraiyah, TA; Yost, KJ; Ridgeway, JL; Johnson, A; Egginton, JS; et al. (2013): A systematic review of patient-reported measures of burden of treatment in three chronic diseases. *Patient Related Outcome Measures* 4: 7-20. DOI: 10.2147/PROM.S44694.

Farrington, K; Covic, A; Aucella, F; Clyne, N; de Vos, L; Findlay, A; et al. (2016): Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher

(eGFR <45 mL/min/1.73 m²). *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(Suppl. 2): ii1-ii66. DOI: 10.1093/ndt/gfw356.

Feldman, R; Berman, N; Reid, MC; Roberts, J; Shengelia, R; Christianer, K; et al. (2013): Improving Symptom Management in Hemodialysis Patients: Identifying Barriers and Future Directions. *Journal of Palliative Medicine* 16(12): 1528-1533. DOI: 10.1089/jpm.2013.0176.

Field, M; Tullett, K; Khawaja, A; Jones, R; Inston, NG (2019): Quality improvement in vascular access: The role of patient-reported outcome measures. *The Journal of Vascular Access*, Epub 13.05.2019. DOI: 10.1177/1129729819845624.

Finkelstein, FO; Story, K; Firanek, C; Barre, P; Takano, T; Soroka, S; et al. (2008): Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney International* 74(9): 1178-1184. DOI: 10.1038/ki.2008.376.

Flythe, JE; Powell, JD; Poulton, CJ; Westreich, KD; Handler, L; Reeve, BB; et al. (2015): Patient-Reported Outcome Instruments for Physical Symptoms Among Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 66(6): 1033-1046. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.05.020.

Fonseca, NT; Julioti Urbano, J; Nacif, SR; Soares Silva, A; Oliveira Peixoto, RA; Julioti Urbano, G; et al. (2016): A systematic review of sleep disorders in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *Journal of Physical Therapy Science* 28(7): 2164-2170. DOI: 10.1589/jpts.28.2164.

Fryckstedt, J; Hylander, B (2008): Sexual function in patients with end-stage renal disease. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology* 42(5): 466-471. DOI: 10.1080/00365590802085877.

Fung, E; Slesnick, N; Tamura, MK; Schiller, B (2016): A survey of views and practice patterns of dialysis medical directors toward end-of-life decision making for patients with end-stage renal disease. *Palliative Medicine* 30(7): 653-660. DOI: 10.1177/0269216315625856.

Gamondi, C; Galli, N; Schönholzer, C; Marone, C; Zwahlen, H; Gabutti, L; et al. (2013): Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly* 143: w13750. DOI: 10.4414/smw.2013.13750.

Ghimire, S; Peterson, GM; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2016): Medication Regimen Complexity and Adherence in Haemodialysis Patients: An Exploratory Study. *American Journal of Nephrology* 43(5): 318-324. DOI: 10.1159/000446450.

Ghimire, S; Castelino, RL; Jose, MD; Zaidi, STR (2017): Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study. *BMC: Nephrology* 18: 167. DOI: 10.1186/s12882-017-0583-9.

Gill, P (2012): Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing* 21(11-12): 1622-1631. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x.

Goff, SL; Eneanya, ND; Feinberg, R; Germain, MJ; Marr, L; Berzoff, J; et al. (2015): Advance Care Planning: A Qualitative Study of Dialysis Patients and Families. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(3): 390-400. DOI: 10.2215/CJN.07490714.

Griva, K; Li, ZH; Lai, AY; Choong, MC; Foo, MWY (2013): Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making about Dialysis Modality – the Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International* 33(3): 280-289. DOI: 10.3747/pdi.2011.00308.

Griva, K; Yu, Z; Chan, S; Krisnasamy, T; Yamin, RB; Zakaria, FB; et al. (2014): Age is not a contraindication to home-based dialysis - Quality-of-Life outcomes favour older patients on peritoneal dialysis regimes relative to younger patients. *Journal of Advanced Nursing* 70(8): 1902-1914. DOI: 10.1111/jan.12355.

Grubbs, V; Tuot, DS; Powe, NR; O'Donoghue, D; Chesla, CA (2017): System-Level Barriers and Facilitators for Foregoing or Withdrawing Dialysis: A Qualitative Study of Nephrologists in the United States and England. *American Journal of Kidney Diseases* 70(5): 602-610. DOI: 10.1053/j.ajkd.2016.12.015.

Gullick, J; Monaro, S; Stewart, G (2017): Compartmentalising time and space: a phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing* 26(21-22): 3382-3395. DOI: 10.1111/jocn.13697.

Haggerty, S; Roth, S; Walsh, D; Stefanidis, D; Price, R; Fanelli, RD; et al. (2014): Guidelines for Laparoscopic Peritoneal Dialysis Access Surgery. [Stand:] June 2014. Los Angeles, US-CA: SAGES [Society of American Gastrointestinal and Endoscopic Surgeons]. URL: https://www.sages.org/publications/guidelines/guidelines-laparoscopic-peritoneal-dialysis-access-surgery/ (abgerufen am: 25.05.2018).

Hannan, M; Bronas, UG (2017): Barriers to exercise for patients with renal disease: an integrative review. *Journal of Nephrology* 30(6): 729-741. DOI: 10.1007/s40620-017-0420-z.

Hanson, CS; Chadban, SJ; Chapman, JR; Craig, JC; Wong, G; Ralph, AF; et al. (2015): The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation. A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* 99(3): 540-554. DOI: 10.1097/TP.0000000000000433.

Harwood, L; Wilson, B; Sontrop, J; Clark, AM (2012): Chronic kidney disease stressors influence choice of dialysis modality. *Journal of Advanced Nursing* 68(11): 2454-2465. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.05943.x.

Harwood, L; Clark, AM (2013): Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 50(1): 109-120. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003.

Harwood, L; Clark, AM (2014): Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* 23(23-24): 3378-3390. DOI: 10.1111/jocn.12582.

Haverich, A; Haller, H (2016): Organtransplantation in Deutschland. Kritische Betrachtung in Zeiten knapper Ressourcen. *Der Internist* 57(1): 7-14. DOI: 10.1007/s00108-015-3803-z.

Henry, SL; Munoz-Plaza, C; Garcia Delgadillo, J; Mihara, NK; Rutkowski, MP (2017): Patient Perspectives on the Optimal Start of Renal Replacement Therapy. *Journal of Renal Care* 43(3): 143-155. DOI: 10.1111/jorc.12202.

Herlin, C; Wann-Hansson, C (2010): The experience of being 30-45 years of age and depending on haemodialysis treatment: a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24(4): 693-699. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00764.x.

Hoenich, N; Mactier, R; Morgan, I; Boyle, G; Rylance, P; Thompson, C (2016): Guideline on water treatment systems, dialysis water and dialysis fluid quality for haemodialysis and related therapies. Clinical Practice Guideline. [Stand:] January 2016. Bristol, GB [u. a.]: RA [Renal Association] [u. a.]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/raandartguideline-version-12647da131181561659443ff000014d4d8-2.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Hollingdale, R; Sutton, D; Hart, K (2008): Facilitating Dietary Change in Renal Disease: Investigating Patients‘ Perspectives. *Journal of Renal Care* 34(3): 136-142. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00034.x.

Howell, M; Wong, G; Turner, RM; Tan, HT; Tong, A; Craig, JC; et al. (2016): The Consistency and Reporting of Quality-of-Life Outcomes in Trials of Immunosuppressive Agents in Kidney Transplantation: A Systematic Review and Meta-analysis. *American Journal of Kidney Diseases* 67(5): 762-774. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.11.006.

Howren, MB; Cozad, AJ; Christensen, AJ (2017): The interactive effects of patient control beliefs on adherence to fluid-intake restrictions in hemodialysis: Results from a randomized controlled trial. *Journal of Health Psychology* 22(13): 1642-1651. DOI: 10.1177/1359105316631813.

Hughes, J; Wood, E; Smith, G (2009): Exploring kidney patients‘ experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations* 12(4): 396-406. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x.

Hussain, JA; Flemming, K; Murtagh, FEM; Johnson, MJ (2015): Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 10(7): 1201-1215. DOI: 10.2215/CJN.11091114.

Jamieson, NJ; Hanson, CS; Josephson, MA; Gordon, EJ; Craig, JC; Halleck, F; et al. (2016): Motivations, Challenges, and Attitudes to Self-management in Kidney Transplant Recipients: A Systematic Review of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 67(3): 461-478. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.030.

Janssen, IM; Gerhardus, A; von Gersdorff, GD; Baldamus, CA; Schaller, M; Barth, C; et al. (2015): Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire – based study with 4,518 patients. *Patient Preference and Adherence* 9: 847-855. DOI: 10.2147/PPA.S79559.

JBDS-IP [Joint British Diabetes Society for Inpatient Care] (2016): Management of adults with diabetes on the haemodialysis unit. [Stand:] April 2016. JBDS-IP. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/07/jbds-ip-management-of-adults-with-diabetes-on-the-haemodialysis-unit-1.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Jennette, C; Derebail, V; Baldwin, J; Cameron, S (2009): Renal Replacement Therapy and Barriers to Choice: Using a Mixed Methods Approach to Explore the Patient's Perspective. *The Journal of Nephrology Social Work* 32: 15-26. URL: https://www.kidney.org/sites/default/files/v32_a2.pdf (abgerufen am: 07.08.2018).

Jones, DJW; Harvey, K; Harris, JP; Butler, LT; Vaux, EC (2018): Understanding the impact of haemodialysis on UK National Health Service patients' well-being: A qualitative investigation. *Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 193-204. DOI: 10.1111/jocn.13871.

Ju, A; Unruh, ML; Davison, SN; Dapueto, J; Dew, MA; Fluck, R; et al. (2018): Patient-Reported Outcome Measures for Fatigue in Patients on Hemodialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 71(3): 327-343. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.08.019.

Ju, A; Chow, BY; Ralph, AF; Howell, M; Josephson, MA; Ahn, C; et al. (2019): Patient-reported outcome measures for life participation in kidney transplantation: A systematic review. *American Journal of Transplantation* 19(8): 2306-2317. DOI: 10.1111/ajt.15267.

Jürgensen, JS; Ulrich, C; Hörstrup, JH; Brenner, MH; Frei, U; Kahl, A (2008): Sexual Dysfunction After Simultaneous Pancreas–Kidney Transplantation. *Transplantation Proceedings* 40(4): 927-930. DOI: 10.1016/j.transproceed.2008.03.037.

Kanamori, H; Nagai, K; Matsubara, T; Mima, A; Yanagita, M; Iehara, N; et al. (2012): Comparison of the psychosocial quality of life in hemodialysis patients between the elderly and non-elderly using a visual analogue scale: The importance of appetite and depressive mood. *Geriatrics and Gerontology International* 12(1): 65-71. DOI: 10.1111/j.1447-0594.2011.00731.x.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013a): KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(1): 1-150. DOI: 10.1038/kisup.2012.73.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2013b): KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements* 3(3): 259-305. DOI: 10.1038/kisup.2012.75.

KDIGO [Kidney Disease: Improving Global Outcomes] (2017): KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney International Supplements* 7(1): 1-60. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.

Kleophas, W; Karaboyas, A; Li, Y; Bommer, J; Reichel, H; Walter, A; et al. (2013): Changes in dialysis treatment modalities during institution of flat rate reimbursement and quality assurance programs. *Kidney International* 84(3): 578-584. DOI: 10.1038/ki.2013.143.

Kumwenda, M; Mitra, S; Reid, C ([2015]): Vascular Access for Haemodialysis. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. [Stand: January 2015]. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/vascular-access.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Kutner, NG; Zhang, R; Huang, Y; Johansen, KL (2010): Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 5(11): 2040-2045. DOI: 10.2215/CJN.03980510.

Laegreid, IK; Aasarød, K; Bye, A; Leivestad, T; Jordhøy, M (2014): The impact of nutritional status, physical function, comorbidity and early versus late start in dialysis on quality of life in older dialysis patients. *Renal Failure* 36(1): 9-16. DOI: 10.3109/0886022X.2013.830206.

Landreneau, K; Lee, K; Landreneau, MD (2010): Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Renal Transplantation – A Meta-Analytic Review. *Nephrology Nursing Journal* 37(1): 37-44.

Lasch, KF; Evans, CJ; Schatell, D (2009): A Qualitative Analysis of Patient – Reported Symptoms of Anemia. *Nephrology Nursing Journal* 36(6): 621-634.

Laudański, K; Nowak, Z; Niemczyk, S (2013): Age-related differences in the quality of life in end-stage renal disease in patients enrolled in hemodialysis or continuous peritoneal dialysis. *Medical Science Monitor* 19: 378-385. DOI: 10.12659/MSM.883916.

Lawrence, C; Sharma, S; Da Silva-Gane, M; Fletcher, BC; Farrington, K (2013): Exploring the Views of Patients Not On The Transplant Waiting List: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 39(2): 118-124. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2013.12012.x.

Lazenby, S; Edwards, A; Samuriwo, R; Riley, S; Murray, MA; Carson-Stevens, A (2017): End-of-life care decisions for haemodialysis patients – 'We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating'. *Health Expectations* 20(2): 260-273. DOI: 10.1111/hex.12454.

Lee, A; Gudex, C; Povlsen, JV; Bonnevie, B; Nielsen, CP (2008): Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation* 23(12): 3953-3959. DOI: 10.1093/ndt/gfn365.

Lentine, KL; Kasiske, BL; Levey, AS; Adams, PL; Alberú, J; Bakr, MA; et al. (2017): KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 101(8, Suppl.): S7-S105. DOI: 10.1097/tp.0000000000001769.

Lewis, AL; Stabler, KA; Welch, JL (2010): Perceived Informational Needs, Problems, or Concerns among Patients With Stage 4 Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal* 37(2): 143-148.

Lewis, H; Arber, S (2015): The role of the body in end-stage kidney disease in young adults: Gender, peer and intimate relationships. *Chronic Illness* 11(3): 184-197. DOI: 10.1177/1742395314566823.

Li, H; Xie, L; Yang, J; Pang, X (2018): Symptom burden amongst patients suffering from end-stage renal disease and receiving dialysis: A literature review. *International Journal of Nursing Sciences* 5(4): 427-431. DOI: 10.1016/j.ijnss.2018.09.010.

Liabeuf, S; Van Stralen, KJ; Caskey, F; Tentori, F; Pisoni, RL; Sajjad, A; et al. (2017): Attainment of guideline targets in EURODOPPS haemodialysis patients: are differences related to a country's healthcare expenditure and nephrologist workforce? *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(10): 1737-1749. DOI: 10.1093/ndt/gfw409.

Liaveri, PG; Dikeos, D; Ilias, I; Lygkoni, EP; Boletis, IN; Skalioti, C; et al. (2017): Quality of sleep in renal transplant recipients and patients on hemodialysis. *Journal of Psychosomatic Research* 93: 96-101. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2016.12.013.

Lindberg, M; Bäckström-Andersson, H; Lindström, R; Lindberg, M (2013): Dry weight from the haemodialysis patient perspective. *Renal Society of Australasia Journal* 9(2): 68-73.

Liyanage, T; Ninomiya, T; Jha, V; Neal, B; Patrice, HM; Okpechi, I; et al. (2015): Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review. *The Lancet* 385(9981): 1975-1982. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61601-9.

Lonnemann, G; Duttlinger, J; Hohmann, D; Hickstein, L; Reichel, H (2017): Timely Referral to Outpatient Nephrology Care Slows Progression and Reduces Treatment Costs of Chronic Kidney Diseases. *KI Reports* 2(2): 142-151. DOI: 10.1016/j.ekir.2016.09.062.

Lottmann, K; Klein, S; Bles, H-H (2015): Dialyseversorgung in Deutschland. Bedarf, Angebot und Herausforderungen. *MMW - Fortschritte der Medizin* 157(Suppl. 4): 22-27. DOI: 10.1007/s15006-015-2935-3.

Lowney, AC; Myles, HT; Bristowe, K; Lowney, EL; Shepherd, K; Murphy, M; et al. (2015): Understanding What Influences the Health-Related Quality of Life of Hemodialysis Patients: A Collaborative Study in England and Ireland. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(6): 778-785. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.010.

Maaroufi, A; Fafin, C; Mougel, S; Favre, G; Seitz-Polski, B; Jeribi, A; et al. (2013): Patients' Preferences Regarding Choice of End-Stage Renal Disease Treatment Options. *American Journal of Nephrology* 37(4): 359-369. DOI: 10.1159/000348822.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017a): Dialysis access, infections, and hospitalisations in unplanned dialysis start patients: results from the OPTiONS study. *The International Journal of Artificial Organs* 40(2): 48-59. DOI: 10.5301/ijao.5000557.

Machowska, A; Alscher, MD; Vanga, SR; Koch, M; Aarup, M; Qureshi, AR; et al. (2017b): Offering Patients Therapy Options in Unplanned Start (OPTiONS): Implementation of an educational program is feasible and effective. *BMC: Nephrology* 18(1): 18. DOI: 10.1186/s12882-016-0419-z.

Mazairac, AHA; de Wit, GA; Grooteman, MPC; Penne, EL; van der Weerd, NC; den Hoedt, CH; et al. (2013): Effect of hemodiafiltration on quality of life over time. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 8(1): 82-89. DOI: 10.2215/CJN.00010112.

McAdams-DeMarco, MA; Olorundare, IO; Ying, H; Warsame, F; Haugen, CE; Hall, R; et al. (2018): Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life. *Transplantation* 102(2): 291-299. DOI: 10.1097/TP.0000000000001943.

Michalke, D; Buyx, A; Reierman, S; Suwelack, B; Wiedebusch, S; Wolters, H; et al. (2011): Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendnierenspende aus prätransplantativen Befunden. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten* 40(8): 329-336.

Mitchell, A; Farrand, P; James, H; Luke, R; Purtell, R; Wyatt, K (2009): Patients' Experience of Transition Onto Haemodialysis: A Qualitative Study. *Journal of Renal Care* 35(2): 99-107. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2009.00094.x.

Mitema, D; Jaar, BG (2016): How Can We Improve the Quality of Life of Dialysis Patients? *Seminars in Dialysis* 29(2): 93-102. DOI: 10.1111/sdi.12467.

Moist, LM; Bragg-Gresham, JL; Pisoni, RL; Saran, R; Akiba, T; Jacobson, SH; 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). *American Journal of Kidney Diseases* 51(4): 641-650. DOI: 10.1053/j.ajkd.2007.12.021.

Moore, C; Majeed-Ariss, R; Jayanti, A; Mitra, S; Skevington, S; Wearden, A (2018): How an ordeal becomes the norm: A qualitative exploration of experiences of self-cannulation in male home haemodialysis patients. *British Journal of Health Psychology* 23(3): 544-560. DOI: 10.1111/bjhp.12303.

Moran, A; Scott, PA; Darbyshire, P (2009): Communicating with nurses: patients' views on effective support while on haemodialysis. *Nursing Times* 105(25): 22-25.

Morton, RL; Devitt, J; Howard, K; Anderson, K; Snelling, P; Cass, A (2010a): Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *American Journal of Kidney Diseases* 55(3): 431-440. DOI: 10.1053/j.ajkd.2009.11.011.

Morton, RL; Tong, A; Howard, K; Snelling, P; Webster, AC (2010b): The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ: Open* 340: c112. DOI: 10.1136/bmj.c112.

Morton, RL; Tong, A; Webster, AC; Snelling, P; Howard, K (2011): Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. *Nephrology Dialysis Transplantation* 26(12): 4038-4046. DOI: 10.1093/ndt/gfr177.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2014): Type of vascular access and location in online hemodiafiltration and its association with patient's perception of health-related quality of life. *The Journal of Vascular Access* 15(3): 175-182. DOI: 10.5301/jva.5000182.

Moura, A; Madureira, J; Alija, P; Fernandes, JC; Oliveira, JG; Lopez, M; et al. (2015): Predictors of health-related quality of life perceived by end-stage renal disease patients under online hemodiafiltration. *Quality of Life Research* 24(6): 1327-1335. DOI: 10.1007/s11136-014-0854-x.

Muehrer, RJ; Lanuza, DM; Brown, RL; Djamali, A (2014): Sexual concerns among kidney transplant recipients. *Clinical Transplantation* 28(11): 1294-1302. DOI: 10.1111/ctr.12454.

Müller, HH; Englbrecht, M; Wiesener, MS; Titze, S; Heller, K; Groemer, TW; et al. (2015): Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the *Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)*-Study. *PLoS ONE* 10(11): e0140706. DOI: 10.1371/journal.pone.0140706.

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2014 [2017]): NICE Clinical Guideline CG182. Chronic kidney disease (partial update). Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care [*Full Guideline*]. Final Version. London, GB: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg182/evidence/full-guideline-pdf-191905165 (abgerufen am: 22.05.2018).

NCGC [National Clinical Guideline Centre] (2015 [2017]): NICE Guideline N8. Anaemia Management in Chronic Kidney Disease [*Full Guideline*]. Final Version. London, GB: NCGC. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng8/evidence/full-guideline-pdf-70545136 (abgerufen am: 22.05.2018).

NICE [National Institute for Health and Care Excellence] (2018): NICE National Guideline NG107. Renal replacement therapy and conservative management. [Stand:] 03.10.2018. London, GB: NICE. ISBN: 978-1-4731-3107-1. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/ng107/resources/renal-replacement-therapy-and-conservative-management-pdf-66141542991301 (abgerufen am: 12.03.2019).

NICE [National Institute for Health and Clinical Excellence] (2013 [2017]): NICE Clinical Guideline CG157. Hyperphosphataemia in chronic kidney disease. Management of hyperphosphataemia in patients with stage 4 or 5 chronic kidney disease [*Full Guideline*]. Manchester, GB: NICE. URL: https://www.nice.org.uk/guidance/cg157/evidence/full-guideline-pdf-189805645 (abgerufen am: 22.05.2018).

Nizič-Kos, T; Ponikvar, A; Buturović-Ponikvar, J (2013): Reasons for Refusing Kidney Transplantation Among Chronic Dialysis Patients. *Therapeutic Apheresis and Dialysis* 17(4): 419-424. DOI: 10.1111/1744-9987.12090.

NKF [National Kidney Foundation] (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 Update. *American Journal of Kidney Diseases* 66(5): 884-930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

Noble, H; Brazil, K; Burns, A; Hallahan, S; Normand, C; Roderick, P; et al. (2017): Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine* 31(10): 921-931. DOI: 10.1177/0269216317704625.

O'Hare, AM; Szarka, J; McFarland, LV; Taylor, JS; Sudore, RL; Trivedi, R; et al. (2016): Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It Anyway? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(5): 855-866. DOI: 10.2215/CJN.11351015.

Ormandy, P (2008): Information Topics Important to Chronic Kidney Disease Patients: A Systematic Review. *Journal of Renal Care* 34(1): 19-27. DOI: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Ortiz, F; Aronen, P; Koskinen, PK; Malmström, RK; Finne, P; Honkanen, EO; et al. (2014): Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? *Transplant International* 27(11): 1143-1151. DOI: 10.1111/tri.12394.

Painter, P; Clark, L; Olausson, J (2014): Physical Function and Physical Activity Assessment and Promotion in the Hemodialysis Clinic: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases* 64(3): 425-433. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.01.433.

Palmer, SC; Vecchio, M; Craig, JC; Tonelli, M; Johnson, DW; Nicolucci, A; et al. (2013): Association Between Depression and Death in People With CKD: A Meta-analysis of Cohort Studies. *American Journal of Kidney Diseases* 62(3): 493-505. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.02.369.

Panuccio, V; Tripepi, R; Bellantoni, M; Saporito, L; Quattrone, S; Lacava, V; et al. (2017): Pruritus and quality of life in renal transplant patients. *Clinical Transplantation* 31(3): e12893. DOI: 10.1111/ctr.12893.

Parajuli, S; Singh, J; Sandal, S; Liebman, SE; Demme, RA (2016): Self-Reported Employment Status and Social Participation After Successful Kidney Transplantation. *Progress in Transplantation* 26(1): 92-98. DOI: 10.1177/1526924816633956.

Parfeni, M; Nistor, I; Covic, A (2013): A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(10): 2407-2414. DOI: 10.1093/ndt/gft194.

Pascazio, L; Nardone, IB; Clarici, A; Enzmann, G; Grignetti, M; Panzetta, GO; et al. (2010): Anxiety, Depression and Emotional Profile in Renal Transplant Recipients and Healthy Subjects: A Comparative Study. *Transplantation Proceedings* 42(9): 3586-3590. DOI: 10.1016/j.transproceed.2010.08.056.

Perl, J; Karaboyas, A; Morgenstern, H; Sen, A; Rayner, HC; Vanholder, RC; et al. (2017): Association between changes in quality of life and mortality in hemodialysis patients: results from the DOPPS. *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(3): 521-527. DOI: 10.1093/ndt/gfw233.

Petersson, I; Lennerling, A (2017): Experiences of Living with Assisted Peritoneal Dialysis – A Qualitative Study. *Peritoneal Dialysis International* 37(6): 605-612. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045.

Picariello, F; Moss-Morris, R; Macdougall, IC; Chilcot, J (2018): 'It's when you're not doing too much you feel tired': A qualitative exploration of fatigue in end-stage kidney disease. *British Journal of Health Psychology* 23(2): 311-333. DOI: 10.1111/bjhp.12289.

Piccoli, GB; Consiglio, V; Deagostini, MC; Manente, E; Scarpa, RM (2010): Starting together: a focus group for the organization of a CKD outpatient care unit. *Journal of Nephrology* 23(6): 699-704.

Pieper, D; Jülich, F; Antoine, S-L; Bächle, C; Chernyak, N; Genz, J; et al. (2015): Studies analysing the need for health-related information in Germany – a systematic review. *BMC: Health Services Research* 15(1): 407. DOI: 10.1186/s12913-015-1076-9.

Pinter, J; Hanson, CS; Craig, JC; Chapman, JR; Budde, K; Halleck, F; et al. (2016): 'I feel stronger and younger all the time' – perspectives of elderly kidney transplant recipients: thematic synthesis of qualitative research. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(9): 1531-1540. DOI: 10.1093/ndt/gfv463.

Pinter, J; Hanson, CS; Chapman, JR; Wong, G; Craig, JC; Schell, JO; et al. (2017): Perspectives of Older Kidney Transplant Recipients on Kidney Transplantation. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 12(3): 443-453. DOI: 10.2215/CJN.05890616.

Pommer, W; Wagner, S; Müller, D; Thumfart, J (2018): Attitudes of nephrologists towards assisted home dialysis in Germany. *Clinical Kidney Journal* 11(3): 400-405. DOI: 10.1093/ckj/sfx108.

Portolés, J; del Peso, G; Fernández-Reyes, MJ; Bajo, MA; López-Sánchez, P (2009): Previous Comorbidity and Lack of Patient Free Choice of Technique Predict Early Mortality in Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dialysis International* 29(2): 150-157. URL: http://www.pdiconnect.com/content/29/2/150.full.pdf (abgerufen am: 26.06.2018).

Protzel, C; Führer, A; Hakenberg, OW (2015): Terminales Nierenversagen und Indikation zur Nierentransplantation. *Der Urologe* 54(10): 1356-1361. DOI: 10.1007/s00120-015-3906-0.

Raj, R; Ahuja, KD; Frandsen, M; Jose, M (2017): Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. *Nephrology* 22(3): 228-233. DOI: 10.1111/nep.12754.

Rantanen, M; Kallio, T; Johansson, K; Salanterä, S; Virtanen, H; Leino-Kilpi, H (2008): Knowledge Expectations of Patients on Dialysis Treatment. *Nephrology Nursing Journal* 35(3): 249-255.

Reid, C; Hall, J; Boys, J; Lewis, S; Chang, A (2011): Self management of haemodialysis for End Stage Renal Disease: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews* 9(3): 69-103. DOI: 10.11124/jbisrir-2011-71.

Reid, C; Seymour, J; Jones, C (2016): A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 11(7): 1206-1218. DOI: 10.2215/CJN.10561015.

Richard, CJ; Engebretson, J (2010): Negotiating Living with an Arteriovenous Fistula for Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 37(4): 363-374.

Rifkin, DE; Laws, MB; Rao, M; Balakrishnan, VS; Sarnak, MJ; Wilson, IB (2010): Medication Adherence Behavior and Priorities Among Older Adults With CKD: A Semistructured Interview

Study. *American Journal of Kidney Diseases* 56(3): 439-446. DOI: 10.1053/j.ajkd.2010.04.021.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2016): Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education and Counseling* 99(4): 562-570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Robinski, M; Mau, W; Wienke, A; Girndt, M (2017): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *Nephrology Dialysis Transplantation* 32(2): 315-324. DOI: 10.1093/ndt/gfv464.

Rodrigue, JR; Mandelbrot, DA; Pavlakis, M (2011): A psychological intervention to improve quality of life and reduce psychological distress in adults awaiting kidney transplantation. *Nephrology Dialysis Transplantation* 26(2): 709-715. DOI: 10.1093/ndt/gfq382.

Röhrig, G; Polidori, MC; Rascher, K; Schaller, M; Benzing, T; von Gersdorff, G (2018): Burden of multimorbidity and outcome in ambulatory geriatric hemodialysis patients. Report from the QiN registry in Germany. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51(1): 60-66. DOI: 10.1007/s00391-016-1149-3.

Romyn, A; Rush, KL; Hole, R (2015): Vascular Access Transition: Experiences of Patients on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 42(5): 445-454.

Roumelioti, M-E; Argyropoulos, C; Buysse, DJ; Nayar, H; Weisbord, SD; Unruh, ML (2010): Sleep Quality, Mood, Alertness and Their Variability in CKD and ESRD. *Nephron Clinical Practice* 114(4): c277-c287. DOI: 10.1159/000276580.

Roxo, NE; Barata, RC (2015): Dyadic Relationship and Quality of Life Patients with Chronic Kidney Disease. *Jornal Brasileiro de Nefrologia* 37(3): 315-322. DOI: 10.5935/0101-2800.20150051.

RPA [Renal Physicians Association] (2010 [2013]): Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Clinical Practice Guideline. Second Edition. [Stand:] October 2010. Rockville, US-MD: RPA. URL: https://www.renalmd.org/page/SharedDecisionMaking?&hhsearchterms=%22shared+and+decision+and+making+and+appropriate%22 [Download nach kostenloser Anmeldung] (abgerufen am: 28.08.2018).

Ruospo, M; Palmer, SC; Craig, JC; Gentile, G; Johnson, DW; Ford, PJ; et al. (2014): Prevalence and severity of oral disease in adults with chronic kidney disease: a systematic review of observational studies. *Nephrology Dialysis Transplantation* 29(2): 364-375. DOI: 10.1093/ndt/gft401.

Sauvé, C; Vandyk, A; Fothergill Bourbonnais, F (2016): The experience of individuals transitioning from in-centre hemodialysis to home dialysis after a suboptimal start. *CANNT Journal* 26(4): 11-17. DOI: 10.20381/ruor-2687.

Schell, JO; Patel, UD; Steinhauser, KE; Ammarell, N; Tulsky, JA (2012): Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases* 59(4): 495-503. DOI: 10.1053/j.ajkd.2011.11.023.

Schmalz, G; Kollmar, O; Vasko, R; Müller, GA; Haak, R; Ziebolz, D (2016): Oral health-related quality of life in patients on chronic haemodialysis and after kidney transplantation. *Oral Diseases* 22(7): 665-672. DOI: 10.1111/odi.12519.

Sciberras, A; Scerri, J (2017): Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: an interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4): 695-701. DOI: 10.1111/scs.12381.

Seidel, UK; Gronewold, J; Volsek, M; Todica, O; Kribben, A; Bruck, H; et al. (2014): Physical, Cognitive and Emotional Factors Contributing to Quality of Life, Functional Health and Participation in Community Dwelling in Chronic Kidney Disease. *PLoS ONE* 9(3): e91176. DOI: 10.1371/journal.pone.0091176.

Sellars, M; Clayton, JM; Morton, RL; Luckett, T; Silvester, W; Spencer, L; et al. (2018): An Interview Study of Patient and Caregiver Perspectives on Advance Care Planning in ESRD. *American Journal of Kidney Diseases* 71(2): 216-224. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.07.021.

Shahabeddin Parizi, A; Krabbe, PFM; Buskens, E; Bakker, SJL; Vermeulen, KM (2019): A Scoping Review of Key Health Items in Self-Report Instruments Used Among Solid Organ Transplant Recipients. *The Patient* 12(2): 171-181. DOI: 10.1007/s40271-018-0335-3.

Sheng, K; Zhang, P; Chen, L; Cheng, J; Wu, C; Chen, J (2014): Intradialytic Exercise in Hemodialysis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Nephrology* 40(5): 478-490. DOI: 10.1159/000368722.

Shirazian, S; Grant, CD; Aina, O; Mattana, J; Khorassani, F; Ricardo, AC (2017): Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. *Kidney International Reports* 2(1): 94-107. DOI: 10.1016/j.ekir.2016.09.005.

Smith, K; Coston, M; Glock, K; Elasy, TA; Wallston, KA; Ikizler, TA; et al. (2010): Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis. *Journal of Renal Nutrition* 20(5): 334-341. DOI: 10.1053/j.jrn.2009.09.001.

Song, MK; Lin, F-C; Gilet, CA; Arnold, RM; Bridgman, JC; Ward, SE (2013): Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation. *Nephrology Dialysis Transplantation* 28(11): 2815-2823. DOI: 10.1093/ndt/gft238.

Szeto, C-C; Li, PK-T; Johnson, DW; Bernardini, J; Dong, J; Figueiredo, AE; et al. (2017): ISPD Catheter-Related Infection Recommendations: 2017 Update. *Peritoneal Dialysis International* 37(2): 141-154. DOI: 10.3747/pdi.2016.00120.

Tang, E; Bansal, A; Novak, M; Mucsi, I (2018): Patient-Reported Outcomes in Patients with Chronic Kidney Disease and Kidney Transplant—Part 1. *Frontiers in Medicine* 4: Article 254. DOI: 10.3389/fmed.2017.00254.

Tentori, F; Elder, SJ; Thumma, J; Pisoni, RL; Bommer, J; Fissell, RB; et al. (2010): Physical exercise among participants in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): correlates and associated outcomes. *Nephrology Dialysis Transplantation* 25(9): 3050-3062. DOI: 10.1093/ndt/gfq138.

Thumfart, J; Wagner, S; Jayanti, A; Müller, D; Pommer, W (2018): Attitudes of nephrologists towards intensified hemodialysis. *Clinical Nephrology* 90([10]): 255-261. DOI: 10.5414/CN109350.

Tong, A; Cheung, KL; Nair, SS; Kurella Tamura, M; Craig, JC; Winkelmayer, WC (2014): Thematic Synthesis of Qualitative Studies on Patient and Caregiver Perspectives on End-of-Life Care in CKD. *American Journal of Kidney Diseases* 63(6): 913-927. DOI: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017.

UMHS [University of Michigan Health Systems] (2014): Management of Chronic Kidney Disease. [Stand:] March 2014. Ann Arbor, US-MI: UMHS. URL: http://www.med.umich.edu/1info/FHP/practiceguides/kidney/CKD.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

Upadhyay, C; Cameron, K; Murphy, L; Battistella, M (2014): Measuring pain in patients undergoing hemodialysis: a review of pain assessment tools. *Clinical Kidney Journal* 7(4): 367-372. DOI: 10.1093/ckj/sfu067.

UTHealth [University of Texas Health Science Center at Houston] (2017): Search Filters for Various Databases: Ovid Medline. Last Updated: 03.10.2017. Houston, US-TX: UTHealth. URL: http://libguides.sph.uth.tmc.edu/search_filters/ovid_medline_filters (abgerufen am: 23.08.2018).

Van Biesen, W; van der Veer, SN; Murphey, M; Loblova, O; Davies, S (2014): Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE* 9(7): e103914. DOI: 10.1371/journal.pone.0103914.

van der Mei, SF; Kuiper, D; Groothoff, JW; van den Heuvel, WJA; van Son, WJ; Brouwer, S (2011): Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory. *Journal of Occupational Rehabilitation* 21(3): 325-334. DOI: 10.1007/s10926-011-9317-1.

Verberne, WR; Das-Gupta, Z; Allegretti, AS; Bart, HAJ; van Biesen, W; García-García, G; et al. (2019): Development of an International Standard Set of Value-Based Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease: A Report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group. *American Journal of Kidney Diseases* 73(3): 372-384. DOI: 10.1053/j.ajkd.2018.10.007.

Vestman, C; Hasselroth, M; Berglund, M (2014): Freedom and Confinement: Patients' Experiences of Life with Home Haemodialysis. *Nursing Research and Practice* 2014. Article ID 252643. DOI: 10.1155/2014/252643.

von der Lippe, N; Waldum, B; Brekke, FB; Amro, AA; Reisaeter, AV; Os, I (2014): From dialysis to transplantation: a 5-year longitudinal study on self-reported quality of life. *BMC: Nephrology* 15: 191. DOI: 10.1186/1471-2369-15-191.

von Gersdorff, G; Grass, A; Schaller, M; Barth, C (2015): Lebensqualität an Dialyse – Erfahrungen mit den regelmäßigen Patientenbefragungen im KfH. In: Balck, F; Muthny, FA; Hrsg.: *Psychonephrologie.* Lengerich: Pabst Science Publisher, 59-69. ISBN: 978-3-95853-097-3.

von Gersdorff, G (2016): Lebensqualität an der Dialyse. *Der Nephrologe* 11(5): 328-333. DOI: 10.1007/s11560-016-0085-y.

Walker, RC; Hanson, CS; Palmer, SC; Howard, K; Morton, RL; Marshall, MR; et al. (2015): Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases* 65(3): 451-463. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.

Walker, RC; Howard, K; Morton, RL; Palmer, SC; Marshall, MR; Tong, A (2016): Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 31(1): 133-141. DOI: 10.1093/ndt/gfv330.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015a): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part I – Assessment and Management of Various Cardiovascular Risk Factors. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 379-387. DOI: 10.3747/pdi.2014.00279.

Wang, AYM; Brimble, KS; Brunier, G; Holt, SG; Jha, V; Johnson, DW; et al. (2015b): ISPD Cardiovascular and Metabolic Guidelines in Adult Peritoneal Dialysis Patients Part II – Management of Various Cardiovascular Complications. *Peritoneal Dialysis International* 35(4): 388-396. DOI: 10.3747/pdi.2014.00278.

Warwick, G; Mooney, A; Russon, L; Hardy, R (2017): Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy. Clinical Practice Guideline. Final Version, 6th Edition. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Waterman, AD; Barrett, AC; Stanley, SL (2008): Optimal transplant education for recipients to increase pursuit of living donation. *Progress in Transplantation* 18(1): 55-62. DOI: 10.1177/152692480801800111.

WHO [World Health Organization] (2003): List of Member States by WHO region and mortality stratum. In: WHO; Hrsg.: *The World Health Report 2003: Shaping the Future.* Geneva, CH: WHO, 182-184. ISBN: 92 4 156243 9. URL: http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_en.pdf (abgerufen am: 20.08.2018).

Wong, J; Eakin, J; Migram, P; Cafazzo, JA; Halifax, NV; Chan, CT (2009): Patients' Experiences with Learning. A Complex Medical Device for the Self-Administration of Nocturnal Home Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal* 36(1): 27-32.

Woodrow, G; Fan, S; Reid, C; Denning, J; Pyrah, AN (2017): Peritoneal Dialysis in Adults and Children. Clinical Practice Guideline. Final Version: June 2017. Bristol, GB: RA [Renal Association]. URL: https://renal.org/wp-content/uploads/2017/06/final-peritoneal-dialysis-guideline667ba231181561659443ff000014d4d8.pdf (abgerufen am: 24.05.2018).

Wright Nunes, J; Roney, M; Kerr, E; Ojo, A; Fagerlin, A (2016): A diagnosis of chronic kidney disease: despite fears patients want to know early. *Clinical Nephrology* 86(2): 78-86. DOI: 10.5414/CN108831.

Xhulia, D; Gerta, J; Dajana, Z; Koutelekos, I; Vasilopoulou, C; Skopelitou, M; et al. (2015): Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them. *Global Journal of Health Science* 8(6): 109-120. DOI: 10.5539/gjhs.v8n6p109.

Yalamanchili, HB; Murray, P; Awuah, KT; Harden, P; Finkelstein, SH; Finkelstein, FO (2013): The Experience of Dialysis Therapy Among Younger Adults. *Advances in Peritoneal Dialysis* 29: 46-49.

Yngman-Uhlin, P; Fogelberg, A; Uhlin, F (2016): Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation. *Journal of Clinical Nursing* 25(1-2): 92-98. DOI: 10.1111/jocn.12994.

Zalai, D; Bohra, M (2016): Fatigue in chronic kidney disease: Definition, assessment and treatment. *The CANNT Journal* 26(1): 39-44.

Zhang, A-H; Bargman, JM; Lok, CE; Porter, E; Mendez, M; Oreopoulos, DG; et al. (2010): Dialysis modality choices among chronic kidney disease patients: identifying the gaps to support patients on home-based therapies. *International Urology and Nephrology* 42(3): 759-764. DOI: 10.1007/s11255-010-9793-9.

Teil II: Fokusgruppen

3 Moderationsleitfäden/Topic Guides für die Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten und dem Pflege- und Assistenzpersonal

Alle Fokusgruppen begannen zunächst mit einer Einführung durch die Moderatorin / den Moderator. In den Fokusgruppen wurde über eine kurze Vorstellungsrunde der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Einstieg in die Gruppendiskussion vorbereitet. Zum Abschluss der Gruppendiskussionen wurden durch die Moderation die wichtigsten Themen vor der Gruppe zusammengefasst.

3.1 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Thematischer Einstieg

Sie alle erhalten aufgrund einer Erkrankung der Niere eine Behandlung mit Dialyse.

Können Sie bitte zunächst beschreiben, wie bei Ihnen festgestellt wurde, dass Sie eine Nierenersatztherapie brauchen?

Thema 1: Indikationsstellung und Behandlungsalternativen

Wenn Sie daran zurückdenken, als bei Ihnen eine chronische Niereninsuffizienz festgestellt wurde, die behandelt werden musste. Können Sie die Zeit beschreiben, bis Sie schließlich mit der Dialyse begonnen haben?

Wie haben Sie diese Zeit erlebt? Wer war daran beteiligt und was wurde mit Ihnen besprochen? Was ist dabei nicht so gut gelaufen? Was war für Sie besonders wichtig? Was hat Ihnen gefehlt?

Thema 2: Entscheidung für bestimmte Nierenersatztherapie

Wenn Sie sich daran zurückerinnern, wie es zur Entscheidung für die Hämodialyse bzw. für die Peritonealdialyse kam. Können Sie beschreiben, wie es zu der Entscheidung kam? Was war für Ihre Entscheidung ausschlaggebend?

Was war für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 3: Vorbereitung auf die Dialyse

Wir bleiben noch bei der Zeit *vor* Ihrer ersten Dialyse: Wie wurden Sie auf die Dialyse vorbereitet? Was ist in der Zeit kurz vor dem Dialysebeginn passiert?

Wie haben Sie die Zeit erlebt? Was war für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 4: Zeit *während* der Behandlung

Falls Sie Dialyse in einer Einrichtung erhalten: Bitte erzählen Sie uns, wie sie die Zeit während der Dialyse erleben bzw. erlebt haben. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Was hat sich im zeitlichen Verlauf verändert?

Was ist für Sie wichtig? Was fehlt Ihnen? Was ist nicht so gut?

Falls Sie Erfahrung mit Heimdialyse haben: Wie läuft / lief diese konkret ab? Was läuft / lief gut und was läuft / lief nicht so gut? Was hat sich im zeitlichen Verlauf verändert? Wo erhielten bzw. erhalten Sie bei Bedarf Unterstützung?

Thema 5: Zeit zwischen Behandlungseinheiten

Wenn Sie nun an die Zeit zwischen den Dialyseeinheiten bzw. Dialysetagen denken: Wie geht es Ihnen in dieser Zeit? Wie ist der Verlauf?

Was ist in dieser Zeit für Sie wichtig? Was ist nicht so gut? Was fehlt Ihnen?

Thema 6: Selbstmanagement – Patientenedukation

Was können Sie selbst tun, um mit der Erkrankung und Behandlung im Alltag möglichst gut zurecht zu kommen? Wer unterstützt oder berät Sie dabei und wie sieht eine gute Unterstützung aus? Haben Sie Empfehlungen bekommen? Was ist für Sie wichtig? Was fehlt Ihnen diesbezüglich?

Thema 7: Ergebnis der Behandlung

Wenn Sie nun an die Zeit seit Beginn Ihrer Dialysebehandlung denken: Was hat sich für Sie im Positiven verändert? Was hat sich für Sie im Negativen verändert?

Würden Sie sich wieder für die (Art der) Dialyse entscheiden? Was ist für Sie wichtig?

3.2 Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

Thematischer Einstieg

Sie alle haben aufgrund einer Erkrankung der Niere eine Nierentransplantation erhalten.

Können Sie bitte zunächst beschreiben, wie bei Ihnen festgestellt wurde, dass Sie eine Nierenersatztherapie brauchen?

Thema 1: Indikationsstellung und Behandlungsalternativen

Wenn Sie an die Zeit zurückdenken, als bei Ihnen eine chronische Niereninsuffizienz festgestellt wurde, die behandelt werden musste. Können Sie die Zeit beschreiben, bis Sie ihre Nierentransplantation erhalten haben?

Wie haben Sie diese Zeit erlebt? Wer war daran beteiligt und was wurde mit Ihnen besprochen? Was ist dabei nicht so gut gelaufen? Was war für Sie besonders wichtig? Was hat Ihnen gefehlt?

Thema 2: Entscheidung zur Nierentransplantation

Als Sie erfahren haben, dass für Sie eine Nierentransplantation in Frage kommt: Wie haben Sie sich für die Transplantation entschieden? Was war für Ihre Entscheidung ausschlaggebend?

Was war für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 3: Vorbereitung auf die Transplantation

Wir bleiben noch bei der Zeit *vor* der Transplantation: Wie wurden Sie auf die Transplantation vorbereitet? Was ist in der Zeit kurz vor der Transplantation passiert?

Wie haben Sie die Zeit erlebt? Was war für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 4: Zeit *während* der Behandlung im Krankenhaus

Bitte erzählen Sie uns, wie sie die Zeit im Krankenhaus selbst erlebt haben: Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?

Was war für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 5: Zeit nach der Transplantation

Wenn Sie nun an die ersten Tage und Wochen nach Ihrer Transplantation denken: Wie ging es für Sie weiter?

Was war in dieser Zeit für Sie wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 6: Allgemeine Nachsorge

Nach Beendigung Ihres Krankenhausaufenthaltes beginnt die Nachsorge, in der Sie sich wahrscheinlich bis heute befinden. Können Sie beschreiben, was genau in dieser Zeit passiert ist und noch immer passiert?

Was war oder ist für Sie besonders wichtig? Was hat Ihnen gefehlt? Was ist nicht so gut gelaufen?

Thema 7: Ergebnis der Behandlung

Wenn Sie an die Zeit nach der Transplantation denken: Was hat sich für Sie durch die Transplantation verändert? Wie geht es Ihnen heute? Was ist für Sie wichtig?

3.3 Fokusgruppen mit Fachärztinnen und Fachärzten bzw. Fokusgruppen mit Pflege- und Assistenzpersonal

Thematischer Einstieg (Fachärztinnen und Fachärzte)

Sie alle behandeln Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie. Ich würde gerne mit Ihnen über Ihre Erfahrungen sprechen, die Sie mit diesen Patientinnen und Patienten bisher gesammelt haben.

Was ist für Sie das Besondere in der Betreuung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie?

Thematischer Einstieg (Pflege- und Assistenzpersonal)

Sie alle sind in unterschiedlicher Weise an der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie beteiligt. Ich würde gerne mit Ihnen über Ihre Erfahrungen sprechen, die Sie mit diesen Patientinnen und Patienten bisher gesammelt haben.

Was ist für Sie das Besondere in der Betreuung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie?

Thema 1: Information und Aufklärung und Entscheidungsfindung (Dialyse und Transplantation)

Wie kommt es zu einer Entscheidung für eine bestimmte Nierenersatztherapie? Was ist für Patientinnen und Patienten bei der Entscheidung wichtig und wer ist an der Entscheidung beteiligt?

Wissen Patientinnen und Patienten, was sie erwartet? Was sollten Patientinnen und Patienten unbedingt über die Behandlung wissen? Welche Fragen haben Patientinnen und Patienten? Wie sollten Patientinnen und Patienten aufgeklärt werden?

Für Dialyse: Welche Unterschiede gibt es beispielsweise hinsichtlich der Information und Aufklärung zwischen den Dialyseformen?

Thema 2: Zeit vor der Behandlung: Vorbereitung (Dialyse und Transplantation)

Wir haben jetzt darüber gesprochen, wie Patientinnen und Patienten über ihre Erkrankung und Behandlung aufgeklärt werden und wie es zu einer Entscheidung kommt.

Ich möchte nun konkret erfahren, wie Patientinnen und Patienten auf ihre Behandlung vorbereitet werden. Wie läuft die Vorbereitung ab und worauf muss besonders geachtet werden? Wer ist daran beteiligt? Wie unterscheidet sich das zwischen den Behandlungsoptionen?

Thema 3: Zeit während der Behandlung

Wenn Patientinnen und Patienten behandelt werden: Wie läuft das konkret ab und was ist im Umgang mit Patientinnen und Patienten wichtig? Können Sie einen typischen Behandlungsablauf (Dialyse) bzw. Ablauf des Eingriffs (Transplantation) beschreiben?

Was ist Patientinnen und Patienten besonders wichtig? Welche Fragen haben Patientinnen und Patienten generell? Welche Fragen haben Patientinnen und Patienten, die bereits länger in Behandlung sind? Gibt es Unterschiede zwischen den Dialyseformen?

Thema 4: Zeit nach der Behandlung / zwischen Behandlungseinheiten

Welche Themen sind für Patientinnen und Patienten nach der Transplantation besonders wichtig? Welche Themen sind für Patientinnen und Patienten zwischen den Dialyseeinheiten beson-

ders wichtig? Wie werden die Patientinnen und Patienten diesbezüglich betreut und was ist dabei für die jeweilige Behandlungsoption besonders wichtig? Was sind die häufigsten Fragen von Patientinnen und Patienten?

Thema 5: Alltag – Selbstmanagement – Patientenedukation

Was belastet Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie im Alltag (körperlich, psychisch)? Was können Patientinnen und Patienten selbst tun, um mit der Erkrankung, der Behandlung und der Zeit nach der Behandlung zurecht zu kommen?

Wie können Patientinnen und Patienten hinsichtlich eines förderlichen Verhaltens im Alltag unterstützt/beraten werden? Wer ist daran beteiligt? Welche Fragen haben Patientinnen und Patienten? Was läuft diesbezüglich in der Praxis nicht so gut?

Thema 6: Ergebnis der Behandlung

Was ist aus Sicht der Patientinnen und Patienten ein „gutes Behandlungsergebnis“? Was sollte auf keinen Fall passieren?

Für Dialyse: Gibt es Unterschiede zwischen Dialysearten bzw. Organisationsformen?

Teil III: Expertengremium

4 Teilnehmerliste Expertenworkshop Patientenbefragung QS NET

Tabelle 33: Übersicht der Expertinnen und Experten und deren Funktionen im Expertengremium QS NET

Expertinnen und Experten	Rolle im Expertenworkshop
Prof. Dr. Mark Dominik Alscher[1]	Medizinischer Experte
Marion Bundschu	Pflegerische Expertin
Manja Elle	Patientenvertreterin
Dr. Gero D. von Gersdorff	Wissenschaftlicher Experte
Prof. Dr. med. Matthias Girndt	Wissenschaftlicher Experte
Eva Maria Gruber	Pflegerische Expertin
Martin Koczor	Patientenvertreter
Uwe Korst	Patientenvertreter
Kerstin Kühn	Patientenvertreterin
Heike Martin	Medizinische Expertin
Prof. Dr. med. Christian Morath	Medizinischer Experte
Prof. Dr. Matthias Rose	Wissenschaftlicher Experte
Dieter Rüger	Pflegerischer Experte
Prof. Dr. med. Lorenz Sellin	Medizinischer Experte
Katrin Wagner	Pflegerische Expertin
Dr. med. Thomas Weinreich	Medizinischer Experte

[1] Konnte nicht am Expertenworkshop teilnehmen.

5 Ergebnisdokumentation der Beratung durch das Expertengremium

Im folgenden Kapitel wird die protokollierte, stichpunktartige Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse der Beratung durch das Expertengremium aufgeführt. Hierbei werden für jedes Qualitätsmerkmal die zentralen Diskussionsinhalte, einschließlich kontroverser Meinungen und Hinweise der Expertinnen und Experten wiedergegeben. Das Expertengremium wurde darum gebeten, unter Berücksichtigung der in den Abschnitten 6.3.2 des Abschlussberichts aufgeführten Eignungskriterien eine Gesamteinschätzung zu geben, inwiefern die Qualitätsmerkmale in der vorgestellten Form in die weiteren Entwicklungen eingehen können. Wenn die Empfehlung durch das Expertengremium grundsätzlich (d. h. hinsichtlich aller Eignungskriterien) positiv ausfiel, ist dies mit ↑ gekennzeichnet. Eine Kennzeichnung mit → gibt an, dass hier zumindest von einem Teil des Expertengremiums Bedenken geäußert wurden, die eine erneute Prüfung und Abwägung von eventuellen Modifikationen durch das IQTIG erforderlich machten. Für Qualitätsmerkmale, für die in der vorgestellten Form seitens der Expertinnen und Experten ein Ausschluss nahegelegt wurde, wird die Kennzeichnung ↓ verwendet. Beratungs- bzw. Diskussionsinhalte hinsichtlich solcher Eignungskriterien, die vom Expertengremium als erfüllt betrachtet werden, werden in den folgenden Ausführungen nicht näher ausgeführt.

1. Qualitätsaspekt: Aufklärung über die Erkrankung

1.1 Aufklärung zur Erkrankung

1. Die Expertinnen und Experten merken an, dass der Zeitpunkt für die zu erfolgende Aufklärung in der Beschreibung des Merkmals konkretisiert werden sollte. Diesbezüglich wird darauf hingewiesen, dass eine prozessuale Aufklärung deshalb wichtig sei, weil Patientinnen und Patienten zum Teil erst im Verlauf der Behandlung Fragen zu ihrer Erkrankung entwickeln. Darüber hinaus wäre eine Aufklärung ausschließlich zu Beginn der Behandlung ungünstig, weil die Patientinnen und Patienten mit vielfältigen Informationen versorgt werden und deshalb Details vergessen können.
2. Wenn eine prozesshafte Aufklärung gemeint ist, sei das Qualitätsmerkmal sowohl dem Dialysezentrum als auch dem Transplantationszentrum zuschreibbar.
3. Darüber hinaus wird der Hinweis gegeben, das ursprünglich sehr breit definierte Merkmal zu konkretisieren und auf den „aktuellen Gesundheitszustand“ bzw. den „individuellen Erkrankungsstatus“ zu fokussieren.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2. Qualitätsaspekt: Aufklärung zu den Dialyseverfahren

2.1 Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption

1. In Bezug auf den übergeordneten Qualitätsaspekt sowie den folgenden Qualitätsaspekt (Aufklärung zur Nierentransplantation) wird von den Expertinnen und Experten vorgeschlagen,

die Aufklärung über die grundsätzliche Möglichkeit aller zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz in einem gemeinsamen Aspekt zusammenzufassen. Dies schließt die *Nierentransplantation* und die Möglichkeit zur *konservativen Therapie* sowie alle möglichen *Organisationsformen der Dialyse* mit ein, wobei neben der Peritonealdialyse auch die Hämodialyse als Heimdialyse als mögliche Behandlungsoption integriert werden sollte.

2. Zuschreibbar sei dieser Aspekt dann der Dialyseeinrichtung (die auch über die grundsätzliche Möglichkeit zur Nierentransplantation aufklärt) während das Transplantationszentrum über Ablauf, Optionen und Konsequenzen der Nierentransplantation ausführlich aufkläre, wenn Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum vorstellig werden.
3. Es wird angemerkt, dass die Aufklärung über die Behandlungsoptionen zum Teil durch den Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten mitbestimmt werde; seien Patientinnen und Patienten beispielsweise aus Sicht der Ärztinnen und Ärzte zur Durchführung der Heimdialyse nicht in der Lage, kann die Aufklärung dementsprechend gering ausfallen. Diesbezüglich sind sich die Expertinnen und Experten jedoch einig, dass grundsätzlich zu jeder zur Verfügung stehenden Behandlungsoption aufgeklärt werden sollte, und im individuellen besprochen werden sollte, weshalb eine bestimmte Option nicht in Frage kommt.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2.2 Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption

Die Diskussionen der Expertinnen und Experten zum Qualitätsmerkmal „Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption“ beziehen sich ebenfalls auf das entsprechende Qualitätsmerkmal zur Peritonealdialyse.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2.3 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse

1. Es wird angemerkt, dass der Begriff „Therapieauswirkungen“ komplex und ggf. irreführend sei, da unklar bleibe, worauf sich dieser bezieht. In diesem Zusammenhang wird vorgeschlagen, mit zusätzlichen Beispielen die psychosozialen Auswirkungen der Dialyse auf den Alltag zu konkretisieren.
2. Dieses Qualitätsmerkmal wird Dialyseeinrichtungen zugeschrieben.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2.4 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Peritonealdialyse

Die Ausführungen zum Qualitätsmerkmal „Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Hämodialyse“ beziehen sich auch auf dieses Qualitätsmerkmal.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2.5 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse

1. Die Expertinnen und Experten merken an, dass der Zeitpunkt für die zu erfolgende Aufklärung relevant sei und in der Definition des Qualitätsmerkmals konkretisiert werden sollte. Während der Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen zu Beginn der Behandlung eine besondere Relevanz zugesprochen wird, sei auch eine prozessuale Aufklärung wichtig, weil sich der Zustand der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Behandlung ändern könne und sich damit Risiken und Komplikationen verschieben können.
2. In diesem Zusammenhang wurde von den Expertinnen und Experten vorgeschlagen, die Aufklärung unter Berücksichtigung des individuellen Krankheits- bzw. Gesundheitszustands der Patientin bzw. des Patienten durchzuführen.
3. Dieses Qualitätsmerkmal wird Dialyseeinrichtungen zugeschrieben.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

2.6 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Peritonealdialyse

Die Ausführungen zum Qualitätsmerkmal „Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Hämodialyse“ beziehen sich auch auf dieses Qualitätsmerkmal.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

3. Qualitätsaspekt: Aufklärung zur Nierentransplantation

3.1 Aufklärung über Nierentransplantation als Behandlungsoption

Es wird angemerkt, dass im Praxisalltag individuell nach Zustand der Patientin bzw. des Patienten über die Ausführlichkeit der Aufklärung zur Nierentransplantation entschieden werde; bei Patientinnen und Patienten, für die eine Transplantation aus medizinischen Gründen nicht in Frage komme, falle die Aufklärung entsprechend geringer aus.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

3.2 Aufklärung über die Therapieauswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation

1. Auch bei diesem Qualitätsmerkmal wird der Zeitpunkt der Befragung als relevant betrachtet (vgl. Merkmal 2.5).
2. Es wird der Hinweis gegeben, dass die ausführliche Aufklärung hinsichtlich der Folgen der Therapie nicht durch das Dialysezentrum, sondern durch das Transplantationszentrum erfolgen sollte.

3. Aus Sicht der Expertinnen und Experten sollte die Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag in mehreren Etappen erfolgen. Daraus folge dann eine jeweils an die Situation angepasste Zuschreibbarkeit zu dem Dialysezentrum bzw. dem Transplantationszentrum:
   - Vor Beginn der Nierenersatztherapie im Rahmen der allgemeinen Aufklärung über die Behandlungsoptionen ⇨zuschreibbar zu Dialysezentrum.
   - Detaillierte Aufklärung bei Entscheidung zur Nierentransplantation bzw. zur Aufnahme auf die Warteliste ⇨ zuschreibbar zu Transplantationszentrum.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

3.3 Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantation

Die Expertinnen und Experten wiesen auf eine geteilte Zuschreibbarkeit hin (vgl. auch Merkmal 3.2):

- Vor Beginn der Nierenersatztherapie im Rahmen der allgemeinen Aufklärung über die Behandlungsoptionen ⇨zuschreibbar zu Dialysezentrum.
- Detaillierte Aufklärung bei Entscheidung zur Nierentransplantation bzw. zur Aufnahme auf die Warteliste ⇨ zuschreibbar zu Transplantationszentrum.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

3.4 Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation

1. Im Expertengremium wurde darauf hingewiesen, dass die Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen schon vor der Durchführung von spezifischen Voruntersuchungen für die Nierentransplantation stattfinden sollte.
2. Die Expertinnen und Experten wiesen auf eine geteilte Zuschreibbarkeit hin (vgl. auch Merkmal 3.2):
   - Vor Beginn der Nierenersatztherapie im Rahmen der allgemeinen Aufklärung über die Behandlungsoptionen ⇨zuschreibbar zu Dialysezentrum.
   - Detaillierte Aufklärung bei Entscheidung zur Nierentransplantation bzw. zur Aufnahme auf die Warteliste ⇨ zuschreibbar zu Transplantationszentrum.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

4. Qualitätsaspekt: Entscheidungsfindung zu den Optionen der Nierenersatztherapie

4.1 Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption

1. Es wurde angemerkt, dass im Rahmen dieses Qualitätsmerkmals auch die Präferenzen hinsichtlich des Therapieabbruchs sowie hinsichtlich der unterschiedlichen Organisationsformen (Zentrums- vs. Heimdialyse) berücksichtigt werden sollten.
2. Da die Aufklärung zu den Behandlungsoptionen hauptsächlich im Dialysezentrum stattfindet, wurde in der Diskussion insbesondere das Dialysezentrum in den Fokus gerückt. Die generelle

Berücksichtigung von Patientinnen- und Patientenpräferenzen bei Behandlungsentscheidungen sei jedoch in jeder Einrichtung relevant und daher beiden Leistungserbringern zuschreibbar.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

4.2 Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption

Im Expertengremium wird die generelle Notwendigkeit hinsichtlich der Beteiligung an Behandlungsentscheidungen unabhängig von der Einrichtungsart betont.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

4.3 Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung zu den Behandlungsoptionen

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

5. Qualitätsaspekt: Medikationsmanagement

5.1 Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme

1. Im Expertengremium wird angemerkt, dass hinsichtlich dieses Qualitätsmerkmals ggf. die Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Leistungserbringern (Dialysezentrum, Transplantationszentrum, weitere Fachärztinnen und -ärzte) zu berücksichtigen seien.
2. Für eine eindeutige Zuschreibbarkeit müsse daher im Fragebogen spezifiziert werden, welche Medikamente konkret gemeint sind.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

5.2 Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente

Siehe Ausführungen zu Merkmal 5.1.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

5.3 Aufklärung über die Wirkweise der einzunehmenden Medikamente

1. Grundsätzlich wird das Qualitätsmerkmal als herausfordernd für die ärztliche Praxis betrachtet, da Patientinnen und Patienten eine Vielzahl an Medikamenten im Rahmen ihrer Behandlung einnehmen.
2. Es wurde darauf hingewiesen, den Fokus des Qualitätsmerkmals nicht missverständlich auf die Wirkweise biochemischer Prozesse im Körper nach Einnahme der Medikamente zu lenken, sondern auf die Notwendigkeit der Einnahme und den Begriff „Wirkweise“ durch den Begriff „Notwendigkeit“ zu ersetzen.
3. Patientinnen und Patienten seien in diesem Zusammenhang auch über die Folgen bei Nicht-Einnahme der Medikamente aufzuklären.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

6. Qualitätsaspekt: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

6.1 Aufklärung über Ernährungsregeln

1. Es wird darauf hingewiesen, dass zusätzlich zur Ernährung auch die Aufklärung zu den Trinkmengen erfolgen sollte und empfohlen, dieses Thema explizit in das Qualitätsmerkmal zu integrieren.
2. Worüber im Detail aufgeklärt werden sollte, hängt vom Kontext ab (z. B. gelten im Rahmen einer kontinuierlichen Dialysebehandlung ggf. andere Ernährungsregeln als nach einer Nierentransplantation)

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

6.2 Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln im Alltag

Siehe Ausführungen zu Merkmal 6.1.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

6.3 Aufklärung über körperliche Aktivität

Seitens der Expertinnen und Experten wird angemerkt, dass die Aufklärung über körperliche Aktivitäten patientenindividuell zu erfolgen habe. So würde sich die Aufklärung von Patientinnen und Patienten zwischen den Behandlungsoptionen (Dialyse, Nierentransplantation) unterscheiden. Darüber solle hinsichtlich der Aufklärung über körperliche Aktivität auch der individuelle Bedarf der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden. Dies müsse bei der Operationalisierung in Form von Items beachtet werden.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

6.4 Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag

Siehe Ausführungen zu Merkmal 6.3.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

7. Qualitätsaspekt: Psychosoziale Unterstützungsangebote

7.1 Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

7.2 Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten

Es wird diskutiert, das Qualitätsmerkmal inhaltlich stärker auf die *Information* über psychologische Unterstützungsmöglichkeiten (bei Bedarf) und weniger auf die psychologische Unterstützung selbst bzw. die aktive Vermittlung und Organisation der Unterstützung zu lenken. So sei das Merkmal beiden Leistungserbringen zuschreibbar.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

7.3 Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten

1. Insbesondere Selbsthilfegruppen werden als relevantes Unterstützungsangebot betrachtet.
2. Es wird diskutiert, die Qualitätsmerkmale 7.1 bis 7.3 ggf. zu einem gemeinsamen Qualitätsmerkmal zusammenzuziehen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

8. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt

8.1 Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

8.2 Geschütztes Gesprächssetting am Arztgespräch

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

8.3 Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

8.4 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

8.5 Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

9. Qualitätsaspekt: Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal

9.1 Schutz von Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

9.2 Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal

Im Rahmen der Diskussion unter den Expertinnen und Experten wird angeraten, die Formulierung des Qualitätsmerkmals an die Formulierung des Qualitätsmerkmals 8.3 „Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch“ anzupassen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

9.3 Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

9.4 Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf. Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

10. Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

1. Die Expertinnen und Experten bewerten die dem Qualitätsaspekt zugeordneten Qualitätsmerkmale aus Patientenperspektive als relevant und die Qualitätsmerkmale werden grundsätzlich als gute Möglichkeit betrachtet, Informationen zur Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie zu sammeln.
2. Grundsätzlich wird die Erfassung der Ergebnisqualität aus Patientenperspektive anhand von PROMs zwar als relevant aber aus methodischen Gründen als schwierig wahrgenommen, insbesondere, wenn keine Prä-Post-Messungen vorgesehen sind.
3. Einer adäquaten Risikoadjustierung kommt hierbei eine besonders hohe Bedeutung zu.
4. Im Rahmen der externen Qualitätssicherung wird in Bezug auf die Zuschreibbarkeit und Beeinflussbarkeit des Leistungserbringers empfohlen, zusätzlich den Umgang der Behandlerinnen und Behandler mit den Symptomen zu erfassen und damit die Ebene der Ergebnisqualität mit der Prozessebene zu verbinden.
5. Zudem wird diskutiert, die einzelnen Symptome nicht als einzelne Merkmale aufzuführen, sondern zu einem gemeinsamen Merkmal zusammenzufassen.

10.1 Erschöpfung/Fatigue

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.2 Schlafstörungen

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.3 Schmerzen

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.4 Appetitverlust

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.5 Atemnot

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.6 Hautveränderungen

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.7 Juckreiz

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.8 Missempfindungen in den Gliedern

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.9 Magen-Darm-Beschwerden

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.10 Übelkeit und Erbrechen

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.11 Benommenheit

1. Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung
2. Dieses Merkmal sei nach Einschätzung der Expertinnen und Experten zudem zu unscharf definiert.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.12 Kognitive Symptome

1. Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung
2. Die Expertinnen und Experten raten davon ab, dieses Merkmal im Rahmen einer Patientenbefragung zu adressieren, da Betroffene mit kognitiven Einschränkungen generell Probleme haben würden, den Fragebogen zu beantworten.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.13 Unruhige Beine

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.14 Orale Beschwerden

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

10.15 Störung der Sexualfunktion

Siehe Erläuterung zum Qualitätsaspekt: Somatische Symptombelastung

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

11. Qualitätsaspekt: Psychisches Wohlbefinden

11.1 Depressivität

1. In Bezug auf dieses Qualitätsmerkmal werden ähnliche Diskussionen wie für die Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspektes „Somatische Symptombelastung“ geführt.
2. Das individuelle Ausmaß an Depressivität sei ggf. zu einem sehr hohen Teil durch Faktoren bestimmt, auf die der Leistungserbringer keinen Einfluss habe. Faktoren, die durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar sind, seien hingegen bereits durch andere Qualitätsmerkmale abgebildet (z. B. „Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten“).
3. Im Ergebnis bestand Einigkeit über die Relevanz der Qualitätsmerkmale aus Patientenperspektive, die jedoch auf Ebene der Ergebnisqualität im Rahmen der externen Qualitätssicherung aufgrund fehlender Zuschreibbarkeit ggf. nicht erfasst werden sollten.

4. Aus Mangel an Zuschreibbarkeit der Verantwortung zu einem Leistungserbringer wurde davon abgeraten, dieses Merkmal beizubehalten.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↓

11.2 Angst und Unsicherheit

1. Es wird diskutiert, den Fokus des Qualitätsmerkmals auf konkrete, die Behandlung bezogene Ängste und Unsicherheiten, die durch den Leistungserbringer beeinflussbar sind, zu lenken. In diesem Zusammenhang wird angeraten, das Qualitätsmerkmal umzuformulieren.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

11.3 Reizbarkeit und Wut

1. In Bezug auf dieses Qualitätsmerkmal werden ähnliche Diskussionen wie für die Qualitätsmerkmale des Qualitätsaspektes „Somatische Symptombelastung“ geführt.
2. Wie bereits für das Merkmal „11.1 Depressivität“ beschrieben, sind laut EG auch andere unspezifische psychischen Symptome wie Reizbarkeit und Wut zu einem großen Teil durch Faktoren bestimmt, auf die der Leistungserbringer wenig Einfluss hat. Faktoren, die durch den Leistungserbringer beeinflussbar und diesem zuschreibbar sind, seien hingegen bereits durch andere Qualitätsmerkmale abgebildet (z. B. „Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten“).
3. Im Ergebnis bestand Einigkeit über die Relevanz der Qualitätsmerkmale aus Patientenperspektive, die jedoch auf Ebene der Ergebnisqualität im Rahmen der externen Qualitätssicherung aufgrund fehlender Zuschreibbarkeit nicht erfasst bzw. gemessen werden sollten.
4. Aus Mangel an Zuschreibbarkeit der Verantwortung zu einem Leistungserbringer wird davon abgeraten, dieses Merkmal beizubehalten.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↓

12. Qualitätsaspekt: Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit

12.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

1. Hinsichtlich der Zuschreibbarkeit der Verantwortung zu einem Leistungserbringer sind sich die Expertinnen und Experten uneinig. Die Zuschreibbarkeit wird vor allem aufgrund potentieller methodischer Herausforderungen bei der Messung des Merkmals als kritisch gesehen. Generell wurde jedoch bestätigt, dass Leistungserbringer Einfluss auf die soziale Funktionsfähigkeit nehmen können und sollen.
2. In diesem Zusammenhang wird seitens der Expertinnen und Experten angemerkt, dass die soziale Funktionsfähigkeit durch unterschiedliche, die Versorgung betreffende Phasen beeinflusst werde, wie z. B. die Wahl der Dialyseformen oder die Entscheidung zu den Dialysezeiten. Aufgrund dessen wird diskutiert, das Qualitätsmerkmal mit den Qualitätsmerkmalen 7.1., 7.2., 13.2., 13.3 zu verbinden.
3. Diskutiert wird ebenfalls, das Qualitätsmerkmal im Regelbetrieb nicht als Qualitätsindikator, sondern als Kennzahl mitaufzunehmen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: →

12.2 Beeinträchtigung der körperlichen Funktionsfähigkeit

Wie auch bei den anderen Qualitätsmerkmalen zur Ergebnisqualität (10.1 bis10.15, 11.1 und 11.3, 12.1) wird aufgrund der fehlenden Zuschreibbarkeit im Rahmen der externen Qualitätssicherung empfohlen, das Qualitätsmerkmal aus der weiteren Entwicklungsarbeit auszuschließen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↓

12.3 Beeinträchtigung der Rollenfunktion

Wie auch bei den anderen Qualitätsmerkmalen zur Ergebnisqualität (10.1 bis 10.15, 11.1 und 11.3, 12.1 und 12.2) wurde aufgrund der fehlenden Zuschreibbarkeit im Rahmen der Qualitätssicherung empfohlen, das Qualitätsmerkmal aus der weiteren Entwicklungsarbeit auszuschließen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↓

13. Qualitätsaspekt: Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse

13.1 Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

13.2 Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich des Dialyseverfahrens

Es wird in Zusammenhang mit dem Qualitätsmerkmal auf die Option des Therapieabbruchs aufmerksam gemacht, die Berücksichtigung finden sollte.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

13.3 Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit bei Hämodialyse

Es wurde der Hinweis gegeben, den Fokus des Qualitätsmerkmals ausschließlich auf die gemeinsamen Absprachen zwischen Ärztinnen und Ärzten und Patientinnen und Patienten hinsichtlich der *Tageszeiten und Wochentage* für die Dialysebehandlung und nicht auf die Dauer der einzelnen Dialyseeinheiten zu richten. Zusätzlich wurde angeregt, die Formulierung des Qualitätsmerkmals zu modifizieren und die Absprachen sowie das Einbringen von Patientenwünschen beim Festlegen der Dialysezeit einzubeziehen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

14. Qualitätsaspekt: Durchführung der Hämodialyse

14.1 Fachgerechte Punktion des Shunts

Kein weiterer Diskussionsbedarf

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

15. Qualitätsaspekt: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

15.1 Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

1. Kein weiterer Diskussionsbedarf
2. In Zusammenhang mit diesem Merkmal wird empfohlen, die *Aufklärung über die Optionen des Gefäßzugangs* (Shunt vs. Katheter) einschließlich der Vor- und Nachteile als zusätzliches und eigenständiges Qualitätsmerkmal des 2. Qualitätsaspekts *Aufklärung zu den Dialyseverfahren* aufzunehmen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

16. Qualitätsaspekt: Beschwerden während der Durchführung der Hämodialyse

16.1 Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

17. Qualitätsaspekt: Selbstmanagement bei Peritonealdialyse als Heimdialyse

In Bezug auf den Titel des Qualitätsaspekts wurde der Begriff des „Selbstbehandlungsverfahrens“ seitens der Expertinnen und Experten als ergänzende Konkretisierung des Kontexts vorgeschlagen bzw. angeraten, unter der Heimdialyse sowohl die Peritonealdialyse als auch die Hämodialyse zu subsummieren.

17.1 Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Peritonealdialyse als Heimdialyse

1. Es wird angemerkt, dass das Qualitätsmerkmal die Behandlungsoption der Heimhämodialyse mitberücksichtigen sollte.
2. Zusätzlich wird diskutiert, dass für den Begriff der „Heimdialyse“ eine Konkretisierung hinsichtlich des Kontextes erfolgen sollte. In diesem Zusammenhang wird der Begriff des „Selbstbehandlungsverfahrens“ seitens der Expertinnen und Experten vorgeschlagen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

17.2 Aufklärung zum Erkennen von Problemen und Komplikationen

Es wird angemerkt, dass das Qualitätsmerkmal die Behandlungsoption der Heimhämodialyse mitberücksichtigen sollte.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

17.3 Feste Ansprechperson in der Dialyseeinrichtung bei Peritonealdialyse als Heimdialyse

1. Es wird angemerkt, dass das Qualitätsmerkmal die Behandlungsoption der Heimhämodialyse mitberücksichtigen sollte.

2. Es wurde angemerkt, dass es für die Umsetzbarkeit in der Praxis besser sei, von Ansprechpersonen im Plural zu sprechen.
3. Zusätzlich wurde wie bei den Merkmalen 17.1 und 17.2 diskutiert, dass für den Begriff der „Heimdialyse“ eine Konkretisierung hinsichtlich des Kontextes erfolgen sollte. In diesem Zusammenhang wurde der Begriff des „Selbstbehandlungsverfahrens“ seitens der Expertinnen und Experten vorgeschlagen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

18. Qualitätsaspekt: Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

18.1 Information zur ambulanten Nachsorge

Es wurde angemerkt, dass bezüglich des Qualitätsmerkmals die Umsetzung gut konzipiert sein sollte, da Patientinnen und Patienten zwar Informationen zur Nachsorge erhalten, sich aber teilweise nicht mehr daran erinnern können und aufgrund dessen solche Informationen nicht als solche (Informationen zur Nachsorge) einordnen können.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

18.2 Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

18.3 Unterstützung bei der Organisation weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen

1. Seitens der Expertinnen und Experten wird die Zuschreibbarkeit zum Transplantationszentrum problematisiert, da über weiterführender Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen zwar im TX-Zentrum informiert wird, die konkrete Organisation aber im Rahmen der Nachsorge ggf. auch durch andere Einrichtungen erfolgen kann.
2. In diesem Zusammenhang wurde angemerkt, dass die Unterstützung bei der Organisation nicht in der Verantwortung des Transplantationszentrums liegt.
3. Es wird sich darauf geeinigt, das Qualitätsmerkmal aus den weiteren Entwicklungsarbeiten auszuschließen.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↓

18.4 Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

19. Qualitätsaspekt: Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen

19.1 Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen

Es besteht kein weiterer Diskussionsbedarf.

Gesamteinschätzung des Expertengremiums: ↑

Teil IV: Kognitiver Pretest

6 Fragebogenversionen vor dem kognitiven Pretest

6.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“

Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer chronischen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden. Eine Dialyse kann entweder als Heimdialyse bei Ihnen zuhause stattfinden oder aber in einer Einrichtung (z. B. einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder einem Krankenhaus) durchgeführt werden.

Bei Fragen, die sich auf Ihre aktuelle Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, in der Sie üblicherweise mit Dialyse behandelt werden oder die Sie im Falle einer Heimdialyse üblicherweise betreut.

Wie wird's gemacht?

Bearbeitungshinweis: Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B. ⇒ *Bitte weiter mit Frage 5.*

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die Frage 5.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung (z. B. Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Konnten Sie jemanden vom Dialysepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

2) Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z.B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z.B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

4) Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

5) Wurden die Informationen, die Sie in Gesprächen mit den Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Ihre Dialysebehandlung

6) Wie lange befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Weniger als 1 Jahr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

1 Jahre bis weniger als 3 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

7 Jahre oder länger ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

7) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit _____ _____ Monat(en)

8) Seit wann werden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung behandelt bzw. betreut?

Weniger als 1 Jahr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

1 Jahre bis weniger als 3 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

7 Jahre oder länger ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

9) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit _____ _____ Monat(en)

10) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?

Hämodialyse ..... ☐

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐

11) Findet Ihre Dialyse mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung statt?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 12**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 21**

Behandlung mit Dialyse in einer Dialyseeinrichtung

12) An wie vielen Tagen pro Woche findet die Dialysebehandlung statt?

An _____ Tagen.

13) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für _____ _____ Stunden.

14) Werden Sie zurzeit mit Nachtdialyse behandelt?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

15) Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

16) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Dialysebehandlung von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Druckgefühl am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Schmerzen am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	☐	☐	☐	☐
Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen) .	☐	☐	☐	☐

17) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, wie Sie im Alltag mit Ihrem Gefäßzugang (Dialyse-Shunt oder Dialysekatheter) umgehen sollen, um Komplikationen zu vermeiden?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

18) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, wie Sie Anzeichen von Komplikationen am Gefäßzugang erkennen können (z. B. Infektionen)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

19) Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen zurzeit für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt (Fistel) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 20**

Dialysekatheter ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

20) Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyseshunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z. B. mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie	*Ich punktiere meinen Shunt selbst*
☐	☐	☐	☐	☐

21) Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 22**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 24**

Behandlung mit Dialyse in einer Dialyseeinrichtung

22) Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…worauf Sie in Ihrem Alltag achten müssen, um Behandlungskomplikationen zu vermeiden (z. B. auf Hygienebedingungen)?	☐	☐	☐
…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. Bauchfellentzündung oder Infektionen am Dialysezugang)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich in Ihrer Dialyseeinrichtung wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐	☐	☐

23) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung so auf die Heimdialyse vorbereitet, dass Sie Ihre Selbstbehandlung mit sicherem Gefühl zuhause durchführen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Information zur Möglichkeit des Wechsels der Behandlungsoption

24) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	☐	☐	☐	☐
…die Dialysebehandlung abzubrechen und mit konservativer Therapie fortzufahren (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation)?	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

25) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung regelmäßig oder bei akuten Beschwerden einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen): Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Nebenwirkungen Ihre verordneten Medikamente haben können?	☐	☐	☐	☐	☐
…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre verordneten Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

26) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐

27) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie die Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazieren gehen, leichte sportliche Betätigung, Rad fahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken kann?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

28) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder ähnliche Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

29) Hat jemand vom Behandlungsteam in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen, wie zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen, benötigen?	☐	☐	☐	☐
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

30) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

31) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Bei Ihren Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen).	☐	☐	☐	☐
In Ihrem Familienleben	☐	☐	☐	☐
Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten.	☐	☐	☐	☐
Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrer Gesundheit

32) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie in Ihrem Alltag durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein-oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

33) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

6.2 Fragbogen B „Erstdialyse“

Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer chronischen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden. Eine Dialyse kann entweder als Heimdialyse bei Ihnen zuhause stattfinden oder aber in einer Einrichtung (z. B. einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder einem Krankenhaus) durchgeführt werden.

Bei Fragen, die sich auf Ihre aktuelle Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, in der Sie üblicherweise mit Dialyse behandelt werden oder die Sie im Falle einer Heimdialyse üblicherweise betreut.

Wie wird's gemacht?

Bearbeitungshinweis: Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B. ⇒ *Bitte weiter mit Frage 5.*

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die Frage 5.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

1) Wie lange befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Weniger als 1 Jahr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**

1 Jahre bis weniger als 3 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

7 Jahre oder länger ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit ____ ____ Monat(en)

3) Seit wann werden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung behandelt bzw. betreut?

Weniger als 1 Jahr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 4**

1 Jahre bis weniger als 3 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

3 Jahre bis weniger als 5 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

5 Jahre bis weniger als 7 Jahre ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

7 Jahre oder länger ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

4) Seit wie vielen Monaten befinden Sie sich insgesamt schon in Behandlung mit Dialyse?

Seit ____ ____ Monat(en)

5) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 6**

6) Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen zurzeit für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt (Fistel) ..... ☐

Dialysekatheter ..... ☐

7) Wo findet Ihre Dialysebehandlung statt?

Bei mir zuhause (Heimdialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 11**

Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung ... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

8) An wie vielen Tagen pro Woche findet die Dialysebehandlung statt?

An ____ Tagen.

9) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in der Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ____ Stunden.

10) Werden Sie zurzeit mit Nachtdialyse behandelt?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
…wie sich Ihre Nierenerkrankung bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)?	☐	☐	☐
…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
…wie Ihre Nierenerkrankung mit Dialyse verlaufen kann?	☐	☐	☐
…wie Ihre Nierenerkrankung mit einer Nierentransplantation verlaufen würde?	☐	☐	☐
…wie Ihre Nierenerkrankung ohne Nierenersatztherapie, also ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation, verlaufen würde?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrer Behandlung

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen die folgenden Behandlungsmöglichkeiten besprochen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
Hämodialyse	☐	☐	☐
Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	☐	☐	☐
Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zu Hause)	☐	☐	☐
Nachtdialyse	☐	☐	☐
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation)	☐	☐	☐
Nierenspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende)	☐	☐	☐
Medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation (konservative Therapie)	☐	☐	☐

13) Wurden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
Dialyse-Shunt („Fistel“)	☐	☐	☐
Dialysekatheter	☐	☐	☐

14) Wurden Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

15) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Hämodialyse auftreten können?	☐	☐	☐
…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) auftreten können?	☐	☐	☐

Informationen zu möglichen Folgen der Behandlung

16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Hämodialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Gefäßzugang)?	☐	☐	☐
…welche Folgen die Behandlung mit Hämodialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung)?	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Hämodialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐

17) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche körperlichen Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Katheter)?	☐	☐	☐
…welche Folgen die Behandlung mit Peritonealdialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Peritonealdialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐

Entscheidung für eine Dialyseform

18) Für die Behandlung mit Dialyse stehen verschiedene **Dialyseformen** zur Verfügung. Die Dialyseformen unterschieden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…die Vorteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐
…die Nachteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐

19) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung mit Ihnen besprochen, welche Dialyseform am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

20) Wurden Sie bei der Entscheidung für ihre aktuelle Dialyseform so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

21) Hatten Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

22) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z.B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

24) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

25) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

6.3 Fragebogen C „Post-Transplant“

Fragebogen für Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Falls Sie bisher bereits mehrere Nierentransplantationen erhalten haben, beziehen sich die Fragen im Fragebogen immer auf Ihre letzte Nierentransplantation.

Bei Fragen, die sich auf das Transplantationszentrum beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, in der Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden hat.

Wie wird's gemacht?

Bearbeitungshinweis: Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒
Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■
Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B. ⇒ *Bitte weiter mit Frage 5.*

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die Frage 5.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

1) Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?

Bei mir wurde bisher ____ ____ Mal eine Nierentransplantation durchgeführt

Ihre letzte Nierentransplantation

2) Vor wie vielen Wochen haben Sie Ihre letzte Nierentransplantation erhalten?

Vor ____ ____ Wochen.

3) Vor wie vielen Wochen wurden Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum entlassen?

Vor ____ ____ Wochen.

4) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation) . . . ☐

Organspende einer lebenden Person (Nierenlebendspende) . . . . . ☐

5) Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines anderen Organs (z. B. der Bauchspeicheldrüse) durchgeführt?

Ja . . . . . ☐

Nein . . . . . ☐

Erfahrungen mit dem Pflegepersonal

6) Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen /-pfleger).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Konnten Sie jemanden vom Pflegepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

7) Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten

8) Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten (z.B. andere Patientinnen und Patienten)?	☐	☐	☐	☐	☐

9) Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

10) Wurden die Informationen, die Sie in Gesprächen mit den Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie sich Ihre Nierenerkrankung nach der Transplantation bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)?	☐	☐	☐
…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐	☐	☐

Informationen zu möglichen Komplikationen

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐	☐	☐
…wie Sie Anzeichen weitere Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Abstoßung der transplantierten Niere wenden können?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich bei Anzeichen weiterer Komplikationen wenden können (z. B. beim Verdacht auf Infektionen)?	☐	☐	☐

Transplantationsnachsorge und weiterführenden Untersuchungen

13) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	☐	☐	☐
…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐	☐	☐
…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐	☐	☐

14) Wurden vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum konkrete Termine für ambulante Nachsorgeuntersuchungen mit Ihnen vereinbart? …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

15) Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva): Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Nebenwirkungen Ihre Medikamente haben können?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

17) Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen sollen?	☐	☐	☐

18) Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie die Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. leichte sportliche Betätigung, Spazieren gehen, Rad fahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangeboten

19) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder ähnliche Symptome) beeinträchtigt waren:

Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

20) Hat jemand aus dem Behandlungsteam in Ihrem Transplantationszentrum (z. B. eine Ärztin / ein Arzt oder jemand vom Pflegepersonal) mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen, z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad, berufsbezogenen Themen, oder ähnlichem?	☐	☐	☐	☐
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangeboten

21) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

22) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Bei Ihren Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen).	☐	☐	☐	☐
In Ihrem Familienleben.	☐	☐	☐	☐
Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten.	☐	☐	☐	☐
Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrer Gesundheit

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie in Ihrem Alltag durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Weitere Fragen

24) Wo finden zurzeit Ihre regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen zur Nierentransplantation statt?

- In dem Transplantationszentrum, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde. ..... ☐
- In einer anderen medizinischen Einrichtung (z. B. in einer nephrologischen Arztpraxis). ..... ☐
- In unterschiedlichen medizinischen Einrichtungen . ..... ☐
- Ich gehe nicht regelmäßig zur Nachsorge. ..... ☐

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Zeit vor Ihrer letzten Nierentransplantation. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen nur an diesen Zeitraum.

25) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche medizinischen Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann?	☐	☐	☐
…welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z.B. erhöhte Unabhängigkeit)?	☐	☐	☐
…welche Vorteile eine Nierenlebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	☐	☐	☐

26) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

27) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, wie sich die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation berechnet?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

28) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 30**

Organspende einer lebenden Person ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 29**

29) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	☐	☐	☐
…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	☐	☐	☐

30) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, ob eine Nierentransplantation zu Ihrem Alltag passt (z. B. zu Ihrer familiären oder beruflichen Situation, Ihrer Wohnsituation, oder zu Ihren Alltags- und Freizeitaktivitäten)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

31) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

32) Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

33) Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen, in denen es um die Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation ging, mitzubringen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

34) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

6.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“

Fragebogen für Patientinnen und Patienten nach Evaluation für die Aufnahme auf die Warteliste für eine Nierentransplantation

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die in einem Transplantationszentrum dahingehend untersucht wurden, ob die Aufnahme auf die Warteliste für eine Nierentransplantation für sie in Frage kommt.

Bei Fragen, die sich auf das Transplantationszentrum beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, in der Ihre Untersuchung zur Aufnahme auf die Warteliste für eine Nierentransplantation stattgefunden hat.

Wie wird's gemacht?

Bearbeitungshinweis: Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B. ⇒ *Bitte weiter mit Frage 5.*

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die Frage 5.

Bei Fragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

1) Vor wie vielen Wochen hat Ihr erster Untersuchungstermin in einem Transplantationszentrum stattgefunden, bei dem untersucht wurde, ob eine Nierentransplantation für Sie in Frage kommt?

Vor ____ ____ Wochen.

2) Wurden Sie danach auf die Warteliste für eine Nierentransplantation aufgenommen?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 4**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

Weiß nicht ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

3) Weshalb wurden Sie bisher nicht auf die Warteliste für eine Nierentransplantation aufgenommen?

Weil eine Nierentransplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen nicht in Frage kommt. ..... ☐

Weil ich mich selbst aus persönlichen Gründen gegen eine Nierentransplantation entschieden habe. ..... ☐

Weil noch weitere Untersuchungstermine notwendig sind, bevor festgestellt werden kann, ob eine Nierentransplantation für mich in Frage kommt. ..... ☐

Weiß nicht ..... ☐

Informationen zur Nierentransplantation

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche medizinischen Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann?	☐	☐	☐
…welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z.B. erhöhte Unabhängigkeit)?	☐	☐	☐
…welche Vorteile eine Nierenlebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	☐	☐	☐

5) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

6) Hat eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihrer Untersuchung im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, wie sich die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation berechnet?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

7) Gibt es jemanden unter Ihren nahen Angehörigen, die bzw. der für Sie als Organspender in Frage kommt?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

Bin mir nicht sicher ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Nierenlebendspende bestehen?	☐	☐	☐
…dass eine Nierenlebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender belasten kann?	☐	☐	☐

Entscheidungsgespräche zur Nierentransplantation

9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ob eine Nierentransplantation zu Ihrem Alltag passt (z.B. zu Ihrer familiären oder beruflichen Situation, Ihrer Wohnsituation, oder zu Ihren Alltags- und Freizeitaktivitäten)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

12) Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von den Ärztinnen oder Ärzten in Ihrem Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

13) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen, in denen es um die Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation ging, mitzubringen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

14) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

7 Auszug aus dem Leitfaden für den kognitiven Pretest

Auszug aus dem Leitfaden für den kognitiven Pretest für das Projekt „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*“

August 2019

Testansatz 1

Projekt Patientenbefragung Nierenersatztherapie

August 2019

Befragten-ID/ Testperson (TP):		
Interviewer/in:		
Datum des Interviews:		
Befragungsort:		
Ggf. Datum der Erstdialyse:		
Ggf. Datum NTX Evaluation:		
Ggf. Datum der Entlassung nach Transplantation:		
Ggf. Datum der Operation (NTX)		
Einverständniserklärung ausgefüllt?	Ja	❑
	Nein	❑
Kurzfragebogen ausgefüllt?	Ja	❑
	Nein	❑
Getestete Fragebogenversionen (in getesteter Reihenfolge):		
Ausfülldauer Fragebogen 1 (Minuten):		
Ausfülldauer Fragebogen 2 (Minuten):		
Ggf. Anmerkungen Transkription:		
Ggf. Anmerkungen Datenauswertung:		
Kommentare:		

Testfragen

Interviewer: Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens. Ich möchte Ihnen nun dazu ein paar Fragen stellen.

[→ Interviewer: Fragebogen auf dem Tisch liegen lassen, damit Befragte ggf. darin zeigen können, was sie meinen]

1) **Wie einfach oder schwierig ist es für Sie gewesen, die Fragen im Fragebogen zu beantworten? *(Interviewer: Vorgaben vorlesen und ggf. vorlegen!)***

   Welche Fragen waren für Sie [EHER SCHWIERIG/ SEHR SCHWIERIG]?
   - Notieren der Fragen, Ermitteln, was schwergefallen ist
   - Ggf. können hier Überschneidungen mit intendierten Testfragen entstehen

2) **Gab es Fragen im Fragebogen, bei denen Sie sich nicht sicher waren, was Sie antworten sollen?**

   Interviewer: Falls [JA]:
   Welche waren das?

   Interviewer: Falls [JA] bei jeder der genannten Fragen nachfragen:
   Warum waren Sie sich nicht sicher?

3) **Für welche Fragen benötigten Sie, nach Ihrem Gefühl, besonders lange, um sie zu beantworten?**
   Interviewer*: Welche waren das?*
   Interviewer: *Warum brauchten Sie hier besonders lange?*

4) **Gab es Fragen, bei denen Sie gedacht haben, das betrifft Sie eigentlich nicht?**

   Interviewer: Falls [JA]:
   Welche waren das?

   Interviewer: Falls [JA] bei jeder der genannten Fragen nachfragen:
   Welche waren das?

5) **Wie einfach oder schwierig ist es für Sie gewesen, sich an die Themen, die im Fragebogen abgefragt wurden, zu erinnern? *(Interviewer: Vorgaben vorlesen und ggf. vorlegen!)***

   Welche Themen waren für Sie [EHER SCHWIERIG/ SEHR SCHWIERIG] zu erinnern?

6) **Gab es Fragen, die Sie mehrfach lesen mussten, bis Sie wussten, was gemeint war?**

Interviewer: Falls [JA]:
Welche waren das?

7) **Hatten Sie das Gefühl, dass mehrmals dasselbe gefragt wurde?**

8) **Haben Sie noch Markierungen bzw. Kreuze an Fragen gesetzt, über die wir bisher noch nicht gesprochen haben?**

Interviewer: Falls [JA]:
Welche waren das?

Interviewer: Falls [JA] bei jeder der genannten Fragen nachfragen:
Welche Probleme hatten Sie bei der Frage?

Kurze Pause: Interviewer schaut Fragebogen an

9) **Interviewer: Wenn die ursprünglich angekreuzte Antwortkategorie geändert wurde, nachfragen:**
Warum haben Sie Ihre Antwort geändert?

10) **Interviewer: Immer wenn TP bei einer Frage keine Antwort angekreuzt hat, jeweils nachfragen:**
Warum haben Sie bei dieser Frage keine Antwort angekreuzt?

11) **Haben Sie noch weitere Anmerkungen zu den Fragen?**
Was hat Ihnen gefallen, was hat Ihnen nicht gut gefallen?
Gibt es etwas, was Sie ändern würden (Begriffe, Antwortkategorien)?

Teil V: Standard-Pretest

8 Fragebogenversionen vor dem Standard-Pretest

8.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Dialyse

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z.B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z.B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

2) Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten in der Dialyseeinrichtung

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z.B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

4) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

5) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Ihre Dialysebehandlung

6) Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Jahre auf.

Ich wurde bisher insgesamt ___ ___ Jahr(e) mit Dialyse behandelt.

7) Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

8) In welchem Jahr hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?

Bitte geben Sie die Jahreszahl an.

___ ___ ___ ___
Jahr

9) Wird Ihre Dialysebehandlung regelmäßig in der Dialyseeinrichtung durchgeführt (d.h. mehrmals pro Woche in einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder im Krankenhaus)?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

Nein, ich mache Heimdialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 19**

Behandlung mit Dialyse in einer Dialyseeinrichtung

10) An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?

An ___ Tagen pro Woche

11) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ___ Stunden pro Aufenthalt

12) Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

13) Wurde Ihre Dialyse in den letzten drei Monaten überwiegend als Limited-Care-Dialyse durchgeführt (auch LC-Dialyse oder „zentralisierte Heimdialyse“ genannt)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht ..... ☐

14) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?

Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 15**

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 23**

15) Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Druckgefühl am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Schmerzen am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	☐	☐	☐	☐
Muskelkrämpfe (z.B. in Armen, Beinen) ..	☐	☐	☐	☐

16) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?

Ja ..... ☐

Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert ..... ☐

Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

17) Welcher Gefäßzugang wurde bei Ihnen in den letzten drei Monaten überwiegend für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 18**

Dialysekatheter ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 23**

18) Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z.B. dass sie mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie	*Ich punktiere meinen Shunt selbst*
☐	☐	☐	☐	☐

19) Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?

Ja, und zwar mit Peritonealdialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 20**

Ja, und zwar als Heim-Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 20**

Nein, ich mache keine Heimdialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 23**

Behandlung mit Heimdialyse (Peritonealdialyse oder Heim-Hämodialyse)

20) Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z.B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

21) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z.B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	☐	☐	☐
…worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z.B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z.B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐	☐	☐

22) Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	☐	☐	☐
…um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z.B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	☐	☐	☐

Information zur Möglichkeit des Wechsels der Behandlungsoption

23) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z.B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

24) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen (z.B. Phosphatbinder, Eisen, etc.): Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z.B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

25) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 26**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 27**

Weiß nicht mehr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 27**

26) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?

Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

27) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert	*Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war*	*Weiß nicht mehr*
…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐	☐

28) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangebote

29) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

30) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

31) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

32) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z.B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

33) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

34) In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

35) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

36) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

37) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

38) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

39) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

40) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

41) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

42) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 44**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 43**

43) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

44) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

45) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

46) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

47) Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

- Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis ..... ☐
- Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal ..... ☐
- Ja, jemand anderes ..... ☐
- Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

8.2 Fragbogen B „Erstdialyse“

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Dialysebeginn innerhalb des letzten Jahres

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden und deren Dialysebeginn nicht länger als 12 Monate zurückliegt.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z.B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Ihre Dialysebehandlung

1) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?

Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt ..... ☐

Dialysekatheter ..... ☐

3) Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?

Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung ... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 4**

Bei mir zuhause (Heimdialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 6**

4) An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?

An ___ Tagen pro Woche

5) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ___ Stunden pro Aufenthalt

6) Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Monate auf.

Ich wurde bisher insgesamt ___ ___ Monat(e) mit Dialyse behandelt.

7) Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

8) Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

9) Waren Sie bereits vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse wegen Ihrer Nierenerkrankung in nephrologischer Behandlung?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 11**

10) In welchem Jahr waren Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung zum ersten Mal in nephrologischer Behandlung?
Bitte geben Sie die Jahreszahl an.

Ich war ___ ___ ___ ___ zum ersten Mal in nephrologischer Behandlung.
Jahr

11) Wurde bei Ihnen schon einige Zeit vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung festgestellt, dass irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Transplantation) für Sie notwendig werden kann bzw. wird?

Ja, mir war schon vor dem Beginn meiner Dialyse bewusst, dass ich irgendwann eine Nierenersatztherapie benötigen werde ..... ☐

Nein, die Behandlung mit Dialyse war ungeplant und für mich im Vorhinein nicht absehbar ..... ☐

Informationen zu Ihrer Behandlung

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	☐	☐	☐	☐
…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	☐	☐	☐	☐

13) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
Hämodialyse	☐	☐	☐	☐
Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	☐	☐	☐	☐
Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)	☐	☐	☐	☐
Nachtdialyse	☐	☐	☐	☐
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)	☐	☐	☐	☐
Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)	☐	☐	☐	☐

14) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
Dialyse-Shunt	☐	☐	☐	☐
Dialysekatheter	☐	☐	☐	☐

15) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?

Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐

16) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	☐	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z.B. aufgrund des Dialysezugangs)?	☐	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z.B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐	☐	☐	☐

Entscheidung für Ihre Dialyse

17) Die Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐
…die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐

18) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z.B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?

Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐

19) Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

20) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

21) Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung:
Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
…wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	☐	☐	☐

Informationen zur konservativen Therapie

22) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit zur konservativen Therapie besprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit anschließender Todesfolge)?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

24) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z.B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

25) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

26) Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

27) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

28) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

29) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

30) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

31) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

32) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

33) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

34) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 36**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 35**

35) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

36) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

37) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

38) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

39) Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

- Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis ..... ☐
- Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal ..... ☐
- Ja, jemand anderes ..... ☐
- Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

8.3 Fragebogen C „Post-Transplant“

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die eine Nierentransplantation oder Pankreas-Nierentransplantation erhalten haben.
Falls Sie bisher bereits mehrere Organtransplantationen erhalten haben, beziehen sich die Fragen im Fragebogen immer auf Ihre letzte Transplantation.

Bei Fragen, die sich auf Ihr Transplantationszentrum beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒
Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■
Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z.B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Ihre Nierentransplantation

1) Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?

Bei mir wurde bisher ____ Mal eine Nierentransplantation durchgeführt.

2) Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?

Nein, es wurde außer der Niere kein weiteres Organ transplantiert ..... ☐

Ja, gemeinsam mit dem Pankreas bzw. der Bauchspeicheldrüse ..... ☐

Ja, gemeinsam mit einem anderen Organ ..... ☐

3) Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden.
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr an.

__ __ / __ __ __ __
Monat Jahr

4) Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?

Bis zu 2 Wochen ..... ☐

Länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen ..... ☐

Länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen ..... ☐

Länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen ..... ☐

Länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen ..... ☐

Länger als 6 Wochen ..... ☐

5) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person ..... ☐

Organspende einer lebenden Person ..... ☐

Erfahrungen mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum

6) Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z.B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

7) Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum

8) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den Ärztinnen und Ärzten, die Sie nach Ihrer Transplantation im Transplantationszentrum behandelt haben.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

9) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

10) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐	☐	☐

Informationen zu möglichen Komplikationen

12) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐	☐	☐
…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z.B. Infektionen)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z.B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?	☐	☐	☐

Transplantationsnachsorge und weiterführenden Untersuchungen

13) Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorge-untersuchungen notwendig sind?	☐	☐	☐
…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐

14) Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

15) Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontroll-untersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z.B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐	☐	☐
…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z.B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

16) Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z.B. Immunsuppressiva, also Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung, oder andere Medikamente):
Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z.B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

17) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z.B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z.B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

18) Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?	☐	☐	☐

19) Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangebote

20) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

21) Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

22) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z.B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

24) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

25) Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Ihre ambulanten Nachsorgeuntersuchungen

26) Wo finden zurzeit Ihre regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen zur Nierentransplantation statt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Im selben Krankenhaus, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde	☐	☐
In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z.B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis)	☐	☐
Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt	☐	☐

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Zeit vor Ihrer letzten Nierentransplantation. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen nur an diesen Zeitraum.

27) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z.B. erhöhte Unabhängigkeit?	☐	☐	☐
…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z.B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	☐	☐	☐

28) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z.B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

29) Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden.
Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

30) Haben Sie bei Ihrer letzten Organtransplantation eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) erhalten?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 31**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 32**

31) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	☐	☐	☐
…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	☐	☐	☐

32) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen (z.B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

33) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

34) Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

35) Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

36) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

37) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

38) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

39) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

40) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

41) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

42) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

43) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 45**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 44**

44) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

45) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

46) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

47) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

48) Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

- Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis ..... ☐
- Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal ..... ☐
- Ja, jemand anderes ..... ☐
- Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

8.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Evaluation zur Nierentransplantation

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, mit denen in einem Transplantationszentrum besprochen wurde, ob eine Nierentransplantation (oder Pankreas-Nierentransplantation) für sie in Frage kommt.

Bei Fragen, die sich auf Ihr Transplantationszentrum beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z.B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Aufnahme auf die Warteliste

1) Stehen Sie aktuell auf der Warteliste für eine Nierentransplantation (bzw. Pankreas-Nierentransplantation)?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**

Weiß nicht ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Weshalb stehen Sie aktuell nicht auf der Warteliste?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Trifft zu	Trifft nicht zu
Bisher liegt keine endgültige Entscheidung des Transplantationszentrums vor, ob eine Transplantation für mich aus medizinischer Sicht in Frage kommt.	☐	☐
Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt.	☐	☐
Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will.	☐	☐
Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden.	☐	☐

Informationen zur Nierentransplantation

3) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z.B. erhöhte Unabhängigkeit?	☐	☐	☐
…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z.B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	☐	☐	☐

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z.B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z.B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

5) Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden.
Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

6) Gibt es unter Ihren Angehörigen jemanden, die bzw. der für Sie als Organspenderin bzw. Organspender in Frage kommen könnte?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

Bin mir nicht sicher ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 7**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

7) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	☐	☐	☐
…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	☐	☐	☐

Entscheidungsgespräche zur Nierentransplantation

8) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie gefragt, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

9) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen (z.B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

11) Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

12) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

13) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Nierenentzündung	☐	☐
Zystennieren	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

14) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

15) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

16) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

17) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

18) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

19) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

20) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 22**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 21**

21) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

22) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

23) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

24) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

25) Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?

- Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis ..... ☐
- Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal ..... ☐
- Ja, jemand anderes ..... ☐
- Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

9 Darstellung der Häufigkeiten bzw. Lage- und Streuungsmaße

9.1 Fragebogen A „ständige Dialyse“

9.1.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren

9.1.1.1 Qualitätsindikator 57xx05: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme

Tabelle 34: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	589	72,6	76,4	76,4
	Für die meisten Medikamente (67)	131	16,2	17,0	93,4
	Nur für wenige Medikamente (33)	32	3,9	4,2	97,5
	Für gar kein Medikament (0)	19	2,3	2,5	100,0
	Gesamt	771	95,1	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	13	1,6		
	Keine Angabe	27	3,3		
	Gesamt	40	4,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 35: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	192	23,7	42,9	42,9
	Für die meisten Medikamente (67)	115	14,2	25,7	68,5
	Nur für wenige Medikamente (33)	59	7,3	13,2	81,7

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Für gar kein Medikament (0)	82	10,1	18,3	100,0
	Gesamt	448	55,2	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	307	37,9		
	Weiß nicht mehr	25	3,1		
	Keine Angabe	31	3,8		
	Gesamt	363	44,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 36: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	561	69,2	72,7	72,7
	Für die meisten Medikamente (67)	165	20,3	21,4	94,0
	Nur für wenige Medikamente (33)	34	4,2	4,4	98,4
	Für gar kein Medikament (0)	12	1,5	1,6	100,0
	Gesamt	772	95,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	14	1,7		
	Keine Angabe	25	3,1		
	Gesamt	39	4,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 37: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	462	57,0	64,6	64,6
	Für die meisten Medikamente (67)	130	16,0	18,2	82,8

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nur für wenige Medikamente (33)	50	6,2	7,0	89,8
	Für gar kein Medikament (0)	73	9,0	10,2	100,0
	Gesamt	715	88,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	58	7,2		
	Keine Angabe	38	4,7		
	Gesamt	96	11,8		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.2 Qualitätsindikator 57xx06: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme

Tabelle 38: Häufigkeitsverteilung der Variable „…was Sie essen dürfen und was nicht?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	622	76,7	89,9	89,9
	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert (0)	70	8,6	10,1	100,0
	Gesamt	692	85,3	100,0	
fehlend	Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war	93	11,5		
	Weiß nicht mehr	9	1,1		
	Keine Angabe	17	2,1		
	Gesamt	119	14,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 39: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	648	79,9	93,2	93,2
	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert (0)	47	5,8	6,8	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	695	85,7	100,0	
fehlend	Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war	82	10,1		
	Weiß nicht mehr	9	1,1		
	Keine Angabe	25	3,1		
	Gesamt	116	14,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 40: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	555	68,4	86,9	86,9
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	84	10,4	13,1	100,0
	Gesamt	639	78,8	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	119	14,7		
	Weiß nicht mehr	33	4,1		
	Keine Angabe	20	2,5		
	Gesamt	172	21,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 41: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	553	68,2	89,2	89,2
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	67	8,3	10,8	100,0
	Gesamt	620	76,4	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	147	18,1		
	Weiß nicht mehr	25	3,1		
	Keine Angabe	19	2,3		
	Gesamt	191	23,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 42: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	591	72,9	89,7	89,7
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	68	8,4	10,3	100,0
	Gesamt	659	81,3	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	94	11,6		
	Weiß nicht mehr	38	4,7		
	Keine Angabe	20	2,5		
	Gesamt	152	18,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 43: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	438	54,0	78,5	78,5
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	120	14,8	21,5	100,0
	Gesamt	558	68,8	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	166	20,5		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Weiß nicht mehr	63	7,8		
	Keine Angabe	24	3,0		
	Gesamt	253	31,2		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.3 Qualitätsindikator 57xx07: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten

Tabelle 44: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	406	50,1	77,8	77,8
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	116	14,3	22,2	100,0
	Gesamt	522	64,4	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	240	29,6		
	Weiß nicht mehr	33	4,1		
	Keine Angabe	16	2,0		
	Gesamt	289	35,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 45: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	277	34,2	69,4	69,4
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	122	15,0	30,6	100,0
	Gesamt	399	49,2	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	363	44,8		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Weiß nicht mehr	30	3,7		
	Keine Angabe	19	2,3		
	Gesamt	412	50,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 46: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	235	29,0	62,7	62,7
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	140	17,3	37,3	100,0
	Gesamt	375	46,2	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	364	44,9		
	Weiß nicht mehr	48	5,9		
	Keine Angabe	24	3,0		
	Gesamt	436	53,8		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.4 Qualitätsindikator 57xx08: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals

Tabelle 47: Häufigkeitsverteilung der Variable „…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	532	65,6	70,0	70,0
	Meistens (67)	185	22,8	24,3	94,3
	Selten (33)	38	4,7	5,0	99,3
	Nie (0)	5	0,6	0,7	100,0
	Gesamt	760	93,7	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	34	4,2		
	Keine Angabe	17	2,1		
	Gesamt	51	6,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 48: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	429	52,9	57,9	57,9
	Meistens (67)	217	26,8	29,3	87,2
	Selten (33)	66	8,1	8,9	96,1
	Nie (0)	29	3,6	3,9	100,0
	Gesamt	741	91,4	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	50	6,2		
	Keine Angabe	20	2,5		
	Gesamt	70	8,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 49: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	506	62,4	63,3	63,3
	Meistens (67)	266	32,8	33,4	97,0
	Selten (33)	20	2,5	2,5	99,5
	Nie (0)	4	0,5	0,5	100,0
	Gesamt	796	98,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	1,8		
	Gesamt	15	1,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 50: Häufigkeitsverteilung der Variable „…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	499	61,5	69,5	69,5
	Meistens (67)	162	20,0	22,6	92,1
	Selten (33)	44	5,4	6,1	98,2
	Nie (0)	13	1,6	1,8	100,0
	Gesamt	718	88,5	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	78	9,6		
	Keine Angabe	15	1,8		
	Gesamt	93	11,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 51: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	544	67,1	70,7	70,7
	Meistens (67)	207	25,5	26,9	97,7
	Selten (33)	15	1,8	2,0	99,6
	Nie (0)	3	0,4	0,4	100,0
	Gesamt	769	94,8	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	29	3,6		
	Keine Angabe	13	1,6		
	Gesamt	42	5,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 52: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	607	74,8	76,2	76,2

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Meistens (67)	154	19,0	19,3	95,5
	Selten (33)	31	3,8	3,9	99,4
	Nie (0)	5	0,6	0,6	100,0
	Gesamt	797	98,3	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	2	0,2		
	Keine Angabe	12	1,5		
	Gesamt	14	1,7		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.5 Qualitätsindikator 57xx09: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Diaylsepersonals

Tabelle 53: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	427	52,7	57,2	57,2
	Meistens (67)	231	28,5	31,0	88,2
	Selten (33)	60	7,4	8,0	96,2
	Nie (0)	28	3,5	3,8	100,0
	Gesamt	746	92,0	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	56	6,9		
	Keine Angabe	9	1,1		
	Gesamt	65	8,0		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 54: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Oft (0)	8	1,0	1,0	1,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gelegentlich (33)	39	4,8	4,9	5,9
	Selten (67)	84	10,4	10,4	16,3
	Nie (100)	673	83,0	83,7	100,0
	Gesamt	804	99,1	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	0,9		
	Gesamt	7	0,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 55: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	432	53,3	61,3	61,3
	Meistens (67)	190	23,4	27,0	88,2
	Selten (33)	59	7,3	8,4	96,6
	Nie (0)	24	3,0	3,4	100,0
	Gesamt	705	86,9	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	95	11,7		
	Keine Angabe	11	1,4		
	Gesamt	106	13,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 56: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	578	71,3	74,9	74,9
	Meistens (67)	176	21,7	22,8	97,7
	Selten (33)	12	1,5	1,6	99,2
	Nie (0)	6	0,7	0,8	100,0
	Gesamt	772	95,2	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	36	4,4		
	Keine Angabe	3	0,4		
	Gesamt	39	4,8		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.6 Qualitätsindikator 57xx10: Körperliche Symptombelastung (Dialyse)

Tabelle 57: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	122	15,0	15,4	15,4
	Eher stark (33)	231	28,5	29,2	44,7
	Eher leicht (67)	324	40,0	41,0	85,7
	Überhaupt nicht (100)	113	13,9	14,3	100,0
	Gesamt	790	97,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	21	2,6		
	Gesamt	21	2,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 58: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	121	14,9	15,3	15,3
	Eher stark (33)	215	26,5	27,2	42,5
	Eher leicht (67)	256	31,6	32,4	74,9
	Überhaupt nicht (100)	198	24,4	25,1	100,0
	Gesamt	790	97,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	21	2,6		
	Gesamt	21	2,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 59: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	91	11,2	11,5	11,5
	Eher stark (33)	200	24,7	25,3	36,8
	Eher leicht (67)	289	35,6	36,5	73,3
	Überhaupt nicht (100)	211	26,0	26,7	100,0
	Gesamt	791	97,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	20	2,5		
	Gesamt	20	2,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 60: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	31	3,8	3,9	3,9
	Eher stark (33)	71	8,8	9,0	12,9
	Eher leicht (67)	229	28,2	29,1	42,0
	Überhaupt nicht (100)	457	56,4	58,0	100,0
	Gesamt	788	97,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	2,8		
	Gesamt	23	2,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 61: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	34	4,2	4,3	4,3
	Eher stark (33)	78	9,6	9,8	14,1
	Eher leicht (67)	214	26,4	27,0	41,1
	Überhaupt nicht (100)	467	57,6	58,9	100,0
	Gesamt	793	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	18	2,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	18	2,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 62: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	57	7,0	7,3	7,3
	Eher stark (33)	91	11,2	11,6	18,9
	Eher leicht (67)	232	28,6	29,6	48,4
	Überhaupt nicht (100)	405	49,9	51,6	100,0
	Gesamt	785	96,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	26	3,2		
	Gesamt	26	3,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 63: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	193	23,8	26,4	26,4
	Eher stark (33)	141	17,4	19,3	45,7
	Eher leicht (67)	132	16,3	18,1	63,7
	Überhaupt nicht (100)	265	32,7	36,3	100,0
	Gesamt	731	90,1	100,0	
fehlend	Keine Angabe	80	9,9		
	Gesamt	80	9,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 64: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	109	13,4	13,8	13,8

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Eher stark (33)	172	21,2	21,8	35,6
	Eher leicht (67)	294	36,3	37,3	72,9
	Überhaupt nicht (100)	214	26,4	27,7	100,0
	Gesamt	789	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	22	2,7		
	Gesamt	22	2,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 65: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	23	2,8	2,9	2,9
	Eher stark (33)	74	9,1	9,4	12,3
	Eher leicht (67)	249	30,7	31,5	43,8
	Überhaupt nicht (100)	444	54,7	56,2	100,0
	Gesamt	790	97,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	21	2,6		
	Gesamt	21	2,6		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 66: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	70	8,6	9,0	9,0
	Eher stark (33)	133	16,4	17,0	26,0
	Eher leicht (67)	296	36,5	37,9	63,9
	Überhaupt nicht (100)	282	34,8	36,1	100,0
	Gesamt	781	96,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	30	3,7		
	Gesamt	30	3,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 67: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	81	10,0	10,2	10,2
	Eher stark (33)	146	18,0	18,5	28,7
	Eher leicht (67)	260	32,1	32,9	61,6
	Überhaupt nicht (100)	304	37,5	38,4	100,0
	Gesamt	791	97,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	20	2,5		
	Gesamt	20	2,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 68: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	78	9,6	9,8	9,8
	Eher stark (33)	136	16,8	17,2	27,0
	Eher leicht (67)	301	37,1	38,0	65,0
	Überhaupt nicht (100)	277	34,2	35,0	100,0
	Gesamt	792	97,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	19	2,3		
	Gesamt	19	2,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 69: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	13	1,6	1,6	1,6
	Eher stark (33)	48	5,9	6,1	7,7
	Eher leicht (67)	154	19,0	19,5	27,3
	Überhaupt nicht (100)	573	70,7	72,7	100,0
	Gesamt	788	97,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	2,8		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	23	2,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 70: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	73	9,0	9,3	9,3
	Eher stark (33)	99	12,2	12,6	21,8
	Eher leicht (67)	193	23,8	24,5	46,3
	Überhaupt nicht (100)	423	52,2	53,7	100,0
	Gesamt	788	97,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	2,8		
	Gesamt	23	2,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 71: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	46	5,7	5,8	5,8
	Eher stark (33)	96	11,8	12,2	18,0
	Eher leicht (67)	195	24,0	24,7	42,8
	Überhaupt nicht (100)	451	55,6	57,2	100,0
	Gesamt	788	97,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	2,8		
	Gesamt	23	2,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 72: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	32	3,9	4,0	4,0
	Eher stark (33)	88	10,9	11,1	15,1

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Eher leicht (67)	284	35,0	35,7	50,8
	Überhaupt nicht (100)	391	48,2	49,2	100,0
	Gesamt	795	98,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	16	2,0		
	Gesamt	16	2,0		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.7 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx10: Veränderung der körperlichen Symptome im letzten Jahr

Tabelle 73: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	82	10,1	10,4	10,4
	Eher schlechter geworden (25)	185	22,8	23,6	34,0
	In etwa gleich geblieben (50)	403	49,7	51,3	85,4
	Etwas besser geworden (75)	65	8,0	8,3	93,6
	Viel besser geworden (100)	50	6,2	6,4	100,0
	Gesamt	785	96,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	26	3,2		
	Gesamt	26	3,2		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.8 Qualitätsindikator 57xx11: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)

Tabelle 74: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wenn Sie durch körperliche Beschwerden beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	287	35,4	41,7	41,7
	Meistens (67)	279	34,4	40,5	82,1
	Selten (33)	86	10,6	12,5	94,6
	Nie (0)	37	4,6	5,4	100,0
	Gesamt	689	85,0	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	107	13,2		
	Keine Angabe	15	1,8		
	Gesamt	122	15,0		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.9 Qualitätsindikator 57xx12: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)

Tabelle 75: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	42	5,2	5,7	5,7
	Eher stark (33)	80	9,9	10,9	16,6
	Eher leicht (67)	176	21,7	23,9	40,5
	Überhaupt nicht (100)	437	53,9	59,9	100,0
	Gesamt	735	90,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	76	9,4		
	Gesamt	76	9,4		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 76: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	59	7,3	7,9	7,9
	Eher stark (33)	110	13,6	14,7	22,7
	Eher leicht (67)	222	27,4	29,8	52,4
	Überhaupt nicht (100)	355	43,8	47,6	100,0
	Gesamt	746	92,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	65	8,0		
	Gesamt	65	8,0		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 77: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	52	6,4	7,0	7,0
	Eher stark (33)	128	15,8	17,2	24,2
	Eher leicht (67)	221	27,3	29,7	53,9
	Überhaupt nicht (100)	343	42,3	46,1	100,0
	Gesamt	744	91,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	67	8,3		
	Gesamt	67	8,3		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.10 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx12: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten im letzten Jahr

Tabelle 78: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	60	7,4	7,8	7,8
	Eher schlechter geworden (25)	113	13,9	14,6	22,4

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	In etwa gleich geblieben (50)	464	57,2	59,9	82,3
	Etwas besser geworden (75)	66	8,1	8,5	90,8
	Viel besser geworden (100)	71	8,8	9,2	100,0
	Gesamt	774	95,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	37	4,6		
	Gesamt	37	4,6		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.11 Qualitätsindikator 57xx13: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)

Tabelle 79: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	151	18,6	19,3	19,3
	Eher stark (33)	184	22,7	23,5	42,7
	Eher leicht (67)	241	29,7	30,7	73,5
	Überhaupt nicht (100)	208	25,6	26,5	100,0
	Gesamt	784	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	27	3,3		
	Gesamt	27	3,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 80: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	60	7,4	7,7	7,7
	Eher stark (33)	126	15,5	16,2	23,9
	Eher leicht (67)	248	30,6	31,9	55,8
	Überhaupt nicht (100)	344	42,4	44,2	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	778	95,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	33	4,1		
	Gesamt	33	4,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 81: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	108	13,3	13,9	13,9
	Eher stark (33)	159	19,6	20,5	34,4
	Eher leicht (67)	244	30,1	31,4	65,8
	Überhaupt nicht (100)	266	32,8	34,2	100,0
	Gesamt	777	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	34	4,2		
	Gesamt	34	4,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 82: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	150	18,5	19,0	19,0
	Eher stark (33)	181	22,3	23,0	42,0
	Eher leicht (67)	232	28,6	29,4	71,4
	Überhaupt nicht (100)	225	27,7	28,6	100,0
	Gesamt	788	97,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	2,8		
	Gesamt	23	2,8		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.12 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx13: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit im letzten Jahr

Tabelle 83: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	66	8,1	8,5	8,5
	Eher schlechter geworden (25)	185	22,8	23,7	32,1
	In etwa gleich geblieben (50)	419	51,7	53,6	85,8
	Etwas besser geworden (75)	52	6,4	6,7	92,4
	Viel besser geworden (100)	59	7,3	7,6	100,0
	Gesamt	781	96,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	30	3,7		
	Gesamt	30	3,7		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.13 Qualitätsindikator 57xx14: Partizipative Behandlungsplanung

Tabelle 84: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	336	41,4	92,6	92,6
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	27	3,3	7,4	100,0
	Gesamt	363	44,8	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	368	45,4		
	Weiß nicht mehr	52	6,4		
	Keine Angabe	28	3,5		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	448	55,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 85: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	568	70,0	95,8	95,8
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	25	3,1	4,2	100,0
	Gesamt	593	73,1	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	45	5,5		
	Frage trifft nicht zu	145	17,9		
	Weiß nicht mehr	12	1,5		
	Keine Angabe	16	2,0		
	Gesamt	218	26,9		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.14 Qualitätsindikator 57xx15: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal

Tabelle 86: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Oft (0)	36	4,4	6,6	6,6
	Gelegentlich (33)	174	21,5	31,8	38,4
	Selten (67)	234	28,9	42,8	81,2
	Nie (100)	103	12,7	18,8	100,0
	Gesamt	547	67,4	100,0	
fehlend	Ich punktiere meinen Shunt selbst	9	1,1		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Frage trifft nicht zu	231	28,5		
	Keine Angabe	24	3,0		
	Gesamt	264	32,6		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.15 Qualitätsindikator 57xx16: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Tabelle 87: Häufigkeitsverteilung der Variable „Druckgefühl am Gefäßzugang“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	6	0,7	1,1	1,1
	Eher stark (33)	23	2,8	4,2	5,3
	Eher leicht (67)	137	16,9	25,0	30,2
	Überhaupt nicht (100)	383	47,2	69,8	100,0
	Gesamt	549	67,7	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Keine Angabe	105	12,9		
	Gesamt	262	32,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 88: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schmerzen am Gefäßzugang“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	16	2,0	2,9	2,9
	Eher stark (33)	20	2,5	3,7	6,6
	Eher leicht (67)	147	18,1	26,9	33,5
	Überhaupt nicht (100)	364	44,9	66,5	100,0
	Gesamt	547	67,4	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Keine Angabe	107	13,2		
	Gesamt	264	32,6		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 89: Häufigkeitsverteilung der Variable „Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	49	6,0	8,2	8,2
	Eher stark (33)	83	10,2	13,9	22,1
	Eher leicht (67)	236	29,1	39,6	61,7
	Überhaupt nicht (100)	228	28,1	38,3	100,0
	Gesamt	596	73,5	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Filterfrage ignoriert	15	1,8		
	Keine Angabe	58	7,2		
	Gesamt	215	26,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 90: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	42	5,2	7,0	7,0
	Eher stark (33)	109	13,4	18,1	25,1
	Eher leicht (67)	254	31,3	42,3	67,4
	Überhaupt nicht (100)	196	24,2	32,6	100,0
	Gesamt	601	74,1	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Keine Angabe	53	6,5		
	Gesamt	210	25,9		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.16 Qualitätsindikator 57xx17: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Tabelle 91: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	430	53,0	84,1	84,1
	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert (0)	81	10,0	15,9	100,0
	Gesamt	511	63,0	100,0	
fehlend	Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war	61	7,5		
	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Weiß nicht mehr	57	7,0		
	Keine Angabe	25	3,1		
	Gesamt	300	37,0		
Gesamt		811	100,0		

9.1.1.17 Qualitätsindikator 57xx18: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse

Tabelle 92: Häufigkeitsverteilung der Variable „…um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	162	20,0	95,9	95,9
	Nein (0)	7	0,9	4,1	100,0
	Gesamt	169	20,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Weiß nicht mehr	5	0,6		
	Keine Angabe	43	5,3		
	Gesamt	642	79,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 93: Häufigkeitsverteilung der Variable „…um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	157	19,4	96,3	96,3
	Nein (0)	6	0,7	3,7	100,0
	Gesamt	163	20,1	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Weiß nicht mehr	10	1,2		
	Keine Angabe	44	5,4		
	Gesamt	648	79,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 94: Häufigkeitsverteilung der Variable „…worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	163	20,1	96,4	94,4
	Nein (0)	6	0,7	3,6	100,0
	Gesamt	169	20,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Weiß nicht mehr	5	0,6		
	Keine Angabe	43	5,3		
	Gesamt	642	79,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 95: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	150	18,5	93,2	93,2
	Nein (0)	11	1,4	6,8	100,0
	Gesamt	161	19,9	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Weiß nicht mehr	11	1,4		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keine Angabe	45	5,5		
	Gesamt	650	80,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 96: Häufigkeitsverteilung der Variable „…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	166	20,5	97,6	97,6
	Nein (0)	4	0,5	2,4	100,0
	Gesamt	170	21,0	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Weiß nicht mehr	2	0,2		
	Keine Angabe	45	5,5		
	Gesamt	641	79,0		
Gesamt		811	100,0		

9.1.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung

Tabelle 97: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?“

Lage- und Streuungsmaße	Dauer in Jahren
Median	5,0
Arithmetisches Mittel	6,3
Standardabweichung	5,4
Range	0,0 – 45,0

Tabelle 98: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	95	11,7	12,3	12,3
	Nein	676	83,4	87,7	100,0
	Gesamt	771	95,1	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	40	4,9		
	Gesamt	40	4,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 99: Lage- und Streuungsmaße der Variable „In welchem Jahr hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?“

Lage- und Streuungsmaße	Dauer in Jahren
Median	5,0
Arithmetisches Mittel	6,3
Standardabweichung	5,5
Range	0,0 – 28,0

Tabelle 100: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wird Ihre Dialysebehandlung regelmäßig in der Dialyseeinrichtung durchgeführt (d.h. mehrmals pro Woche in einer Arztpraxis, einem Dialysezentrum oder im Krankenhaus)?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	625	77,	81,2	81,2
	Nein, ich mache Heimdialyse	145	17,9	18,8	100,0
	Gesamt	770	94,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	41	5,1		
	Gesamt	41	5,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 101: Häufigkeitsverteilung der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	1	0,0	0,0	0,0	0,0
	2	6	0,7	0,9	0,9
	3	638	78,8	98,0	98,9
	4	4	0,5	0,6	99,5
	5	1	0,1	0,2	99,7

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	6	1	0,1	0,2	99,8
	7	1	0,1	0,2	100,0
	Gesamt	651	80,3	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	145	17,9		
	Keine Angabe	15	1,8		
	Gesamt	160	19,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 102: Lage- und Streuungsmaße der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Tage
Median	3,0
Arithmetisches Mittel	3,0
Standardabweichung	0,25
Range	2,0 – 7,0

Tabelle 103: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?“

Lage- und Streuungsmaße	Zeit in Stunden
Median	4,5
Arithmetisches Mittel	4,5
Standardabweichung	0,9
Range	0,0 - 8,5

Tabelle 104: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde Ihre Dialyse in den letzten drei Monaten überwiegend als Limited-Care-Dialyse durchgeführt (auch LC-Dialyse oder „zentralisierte Heimdialyse“ genannt)?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	76	9,4	15,9	15,9
	Nein	401	49,4	84,1	100,0
	Gesamt	477	58,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	145	17,9		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Weiß nicht mehr	151	18,6		
	Keine Angabe	38	4,7		
	Gesamt	334	41,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 105: Häufigkeitsverteilung der Variable „Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Hämodialyse	593	73,1	98,0	98,0
	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	12	1,5	2,0	100,0
	Gesamt	605	74,6	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	145	17,9		
	Keine Angabe	61	7,5		
	Gesamt	206	25,4		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 106: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Gefäßzugang wurde bei Ihnen in den letzten drei Monaten überwiegend für die Dialysebehandlung verwendet?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Dialyse-Shunt	541	66,7	88,0	88,0
	Dialysekatheter	74	9,1	12,0	100,0
	Gesamt	615	75,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	157	19,3		
	Keine Angabe	39	4,8		
	Gesamt	196	24,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 107: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wird Ihre Dialysebehandlung in der Regel bei Ihnen zuhause als Heimdialyse durchgeführt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, und zwar mit Peritonealdialyse	128	15,8	19,7	19,7
	Ja, und zwar als Heim-Hämodialyse	14	1,7	2,2	21,8
	Nein, ich mache keine Heimdialyse	508	62,6	78,2	100,0
	Gesamt	650	80,1	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	86	10,6		
	Keine Angabe	75	9,2		
	Gesamt	161	19,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 108: Häufigkeitsverteilung der Variable „Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	49	6,0	33,3	33,3
	Nein (0)	98	12,1	66,7	100,0
	Gesamt	147	18,1	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	594	73,3		
	Keine Angabe	70	8,6		
	Gesamt	664	81,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 109: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	455	56,1	59,7	59,7
	Nein	307	37,9	40,3	100,0
	Gesamt	762	94,0	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Weiß nicht mehr	19	2,3		
	Keine Angabe	30	3,7		
	Gesamt	49	6,0		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 110: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	216	26,6	27,7	27,7
	Nein	564	69,5	72,3	100,0
	Gesamt	780	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	31	3,8		
	Gesamt	31	3,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 111: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	103	12,7	13,2	13,2
	Nein	677	83,5	86,8	100,0
	Gesamt	780	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	31	3,8		
	Gesamt	31	3,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 112: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	569	70,2	72,9	72,9
	Nein	212	26,1	27,1	100,0
	Gesamt	781	96,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	30	3,7		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	30	3,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 113: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	350	43,2	45,3	45,3
	Nein	423	52,2	54,7	100,0
	Gesamt	773	95,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	38	4,7		
	Gesamt	38	4,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 114: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	244	30,1	32,7	32,7
	Nein	502	61,9	67,3	100,0
	Gesamt	746	92,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	65	8,0		
	Gesamt	65	8,0		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 115: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	243	30,0	33,1	33,1
	Nein	491	60,5	66,9	100,0
	Gesamt	734	90,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	77	9,5		
	Gesamt	77	9,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 116: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	143	17,6	18,4	18,4
	Nein	635	78,3	81,6	100,0
	Gesamt	778	95,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	33	4,1		
	Gesamt	33	4,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 117: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	77	9,5	10,1	10,1
	Nein	689	85,0	89,9	100,0
	Gesamt	766	94,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	45	5,5		
	Gesamt	45	5,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 118: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	327	40,3	42,5	42,5
	Nein	443	54,6	57,5	100,0
	Gesamt	770	94,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	41	5,1		
	Gesamt	41	5,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 119: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	100	12,3	13,0	13,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein	670	82,6	87,0	100,0
	Gesamt	770	94,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	41	5,1		
	Gesamt	41	5,1		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 120: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	101	12,5	13,0	13,0
	Nein	676	83,4	87,0	100,0
	Gesamt	777	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	34	4,2		
	Gesamt	34	4,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 121: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	49	6,0	6,4	6,4
	Nein	714	88,0	93,6	100,0
	Gesamt	763	94,1	100,0	
fehlend	Keine Angabe	48	5,9		
	Gesamt	48	5,9		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 122: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	113	13,9	14,5	14,5
	Nein	664	81,9	85,5	100,0
	Gesamt	777	95,8	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	34	4,2		
	Gesamt	34	4,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 123: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	279	34,4	35,9	35,9
	Nein	498	61,4	64,1	100,0
	Gesamt	777	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	34	4,2		
	Gesamt	34	4,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 124: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
Median	66,3
Arithmetisches Mittel	65,0
Standardabweichung	14,2
Range	20,6 – 94,0

Tabelle 125: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Größe in Zentimetern
Median	172
Arithmetisches Mittel	171,3
Standardabweichung	9,7
Range	116,0 – 200,0

Tabelle 126: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Median	78,0

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Arithmetisches Mittel	80,5
Standardabweichung	20,0
Range	40,0 – 175,0

Tabelle 127: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Weiblich	292	36,0	38,4	38,4
	Männlich	469	57,8	61,6	100,0
	Gesamt	761	93,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	50	6,2		
	Gesamt	50	6,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 128: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	In fester Partnerschaft, zusammenlebend	474	58,4	62,5	62,5
	In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend	24	3,0	3,2	65,6
	Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung	172	21,2	22,7	88,3
	Verwitwet	89	11,0	11,7	100,0
	Gesamt	759	93,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	52	6,4		
	Gesamt	52	6,4		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 129: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Median	2,0
Arithmetisches Mittel	2,0

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Standardabweichung	1,0
Range	0,0 – 10,0

Tabelle 130: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	705	86,9	93,3	93,3
	Nein, ich habe eine andere Muttersprache	51	6,3	6,7	100,0
	Gesamt	756	93,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	55	6,8		
	Gesamt	55	6,8		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 131: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr gut	29	3,6	52,7	52,7
	Eher gut	17	2,1	30,9	83,6
	Eher schlecht	8	1,0	14,5	98,2
	Sehr schlecht	1	0,1	1,8	100,0
	Gesamt	55	6,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	705	86,9		
	Keine Angabe	51	6,3		
	Gesamt	756	93,2		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 132: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule	6	0,7	0,8	0,8

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	16	2,0	2,1	2,9
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	264	32,6	35,1	38,0
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse	37	4,6	4,9	43,0
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	141	17,4	18,8	61,7
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	89	11,0	11,8	73,5
	Fachhochschulreife	69	8,5	9,2	82,7
	Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	107	13,2	14,2	96,9
	Sonstiges	23	2,8	3,1	100,0
	Gesamt	752	92,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	59	7,3		
	Gesamt	59	7,3		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 133: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen <u>höchsten</u> beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/In)	6	0,7	0,8	0,8

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	57	7,0	7,7	8,5
	Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	407	50,2	54,9	63,3
	Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	103	12,7	13,9	77,2
	Fachhochschulabschluss	55	6,8	7,4	84,6
	Hochschulabschluss	68	8,4	9,2	93,8
	Sonstiges	46	5,7	6,2	100,0
	Gesamt	742	91,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	69	8,5		
	Gesamt	69	8,5		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 134: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden)	70	8,6	8,7	8,7
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	35	4,3	4,3	13,0
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	21	2,6	2,6	15,7
	Altersrente	422	52,0	52,4	68,1
	Erwerbsunfähigkeitsrente	196	24,2	24,3	92,4
	Hausfrau/-mann	17	2,1	2,1	94,5
	In Ausbildung, Umschulung	5	0,6	0,6	95,2

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nicht erwerbstätig	39	4,8	4,8	100,0
	Gesamt	805	99,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	0,7		
	Gesamt	6	0,7		
Gesamt		811	100,0		

Tabelle 135: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis	106	13,1	13,2	13,2
	Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal	8	1,0	1,0	14,2
	Ja, jemand anderes	8	1,0	1,0	15,2
	Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt	680	83,8	84,8	100,0
	Gesamt	802	98,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	9	1,1		
	Gesamt	9	1,1		
Gesamt		811	100,0		

9.2 Fragbogen B „Erstdialyse“

9.2.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren

9.2.1.1 Qualitätsindikator 57xx01: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

Tabelle 136: Häufigkeitsverteilung der Variable „…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	146	87,4	95,4	95,4

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nicht erfüllt (0)	7	4,2	4,6	100,0
	Gesamt	153	91,6	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,8		
	Keine Angabe	11	6,6		
	Gesamt	14	8,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 137: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	113	67,7	81,3	81,3
	Nicht erfüllt (0)	26	15,6	18,7	100,0
	Gesamt	139	83,2	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	7	4,2		
	Keine Angabe	21	12,6		
	Gesamt	28	16,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 138: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	146	87,4	94,2	94,2
	Nein (0)	9	5,4	5,8	100,0
	Gesamt	155	92,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,8		
	Keine Angabe	9	5,4		
	Gesamt	12	7,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 139: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	150	89,8	94,9	94,9
	Nein (0)	8	4,8	5,1	100,0
	Gesamt	158	94,6	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,2		
	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	9	5,4		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.2 Qualitätsindikator 57xx02: Aufklärung über die Behandlungsoptionen

Tabelle 140: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hämodialyse“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	123	73,7	87,9	87,9
	Nicht erfüllt (0)	17	10,2	12,1	100,0
	Gesamt	140	83,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,8		
	Keine Angabe	24	14,4		
	Gesamt	27	16,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 141: Häufigkeitsverteilung der Variable „Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	96	57,5	71,1	71,1
	Nicht erfüllt (0)	39	23,4	28,9	100,0
	Gesamt	135	80,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,2		
	Keine Angabe	30	18,0		
	Gesamt	32	19,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 142: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	54	32,3	43,9	43,9
	Nicht erfüllt (0)	69	41,3	56,1	100,0
	Gesamt	123	73,7	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	5	3,0		
	Keine Angabe	39	23,4		
	Gesamt	44	26,3		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 143: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nachtdialyse“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	55	32,9	47,4	47,4
	Nicht erfüllt (0)	61	36,5	52,6	100,0
	Gesamt	116	69,5	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,8		
	Keine Angabe	48	28,7		
	Gesamt	51	30,5		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 144: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	57	34,1	46,0	46,0
	Nicht erfüllt (0)	67	40,1	54,0	100,0
	Gesamt	124	74,3	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	5	3,0		
	Keine Angabe	38	22,8		
	Gesamt	43	25,7		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 145: Häufigkeitsverteilung der Variable „Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	85	50,9	66,9	66,9
	Nicht erfüllt (0)	42	25,1	33,1	100,0
	Gesamt	127	76,0	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,8		
	Keine Angabe	37	22,2		
	Gesamt	40	24,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 146: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit zur konservativen Therapie besprochen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	67	40,1	67,0	67,0
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	33	19,8	33,0	100,0
	Gesamt	100	59,9	100,0	
Fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	38	22,8		
	Weiß nicht mehr	23	13,8		
	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	67	40,1		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 147: Häufigkeitsverteilung der Variable „Dialyse-Shunt“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	114	68,3	85,1	85,1
	Nicht erfüllt (0)	20	12,0	14,9	100,0
	Gesamt	134	80,2	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,4		
	Keine Angabe	29	17,4		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	33	19,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 148: Häufigkeitsverteilung der Variable „Dialysekatheter“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	101	60,5	76,5	76,5
	Nicht erfüllt (0)	31	18,6	23,5	100,0
	Gesamt	132	79,0	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	5	3,0		
	Keine Angabe	30	18,0		
	Gesamt	35	21,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 149: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über den Katheter informiert, der zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	102	61,1	67,1	67,1
	Nicht erfüllt (0)	50	29,9	32,9	100,0
	Gesamt	152	91,0	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	9	5,4		
	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	15	9,0		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.3 Qualitätsindikator 57xx03: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung

Tabelle 150: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	100	59,9	62,5	62,5
	Nicht erfüllt (0)	60	35,9	37,5	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,2		
	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,1		

Tabelle 151: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	73	43,7	47,1	47,1
	Nicht erfüllt (0)	82	49,1	52,9	100,0
	Gesamt	155	92,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	5	3,0		
	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	12	7,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 152: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	119	71,3	74,4	74,4
	Nicht erfüllt (0)	41	24,6	25,6	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 153: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	104	62,3	64,6	64,6
	Nicht erfüllt (0)	57	34,1	35,4	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,4		
	Keine Angabe	2	1,2		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.4 Qualitätsindikator 57xx04: Patientenorientierte Entscheidungsfindung

Tabelle 154: Häufigkeitsverteilung der Variable „…die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	120	71,9	75,0	75,0
	Nicht erfüllt (0)	40	24,0	25,0	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,4		
	Keine Angabe	3	1,8		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 155: Häufigkeitsverteilung der Variable „…die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	107	64,1	68,6	68,6
	Nicht erfüllt (0)	49	29,3	31,4	100,0
	Gesamt	156	93,4	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	5	3,0		
	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	11	6,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 156: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	*Erfüllt* (100)	116	69,5	71,6	71,6
	Nicht erfüllt (0)	46	27,5	28,4	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,4		
	Keine Angabe	1	0,6		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 157: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	118	70,7	74,7	74,7
	Nein (0)	40	24,0	25,3	100,0
	Gesamt	158	94,6	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	7	4,2		
	Keine Angabe	2	1,2		
	Gesamt	9	5,4		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 158: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	110	65,9	89,4	89,4
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	13	7,8	10,6	100,0
	Gesamt	123	73,7	100,0	
Fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	39	23,4		
	Weiß nicht mehr	2	1,2		
	Keine Angabe	3	1,8		
	Gesamt	44	26,3		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.5 Qualitätsindikator 57xx10: Körperliche Symptombelastung

Tabelle 159: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	38	22,8	23,5	23,5
	Eher stark (33)	57	34,1	35,2	58,6
	Eher leicht (67)	48	28,7	29,6	88,3
	Überhaupt nicht (100)	19	11,4	11,7	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 160: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	31	18,6	19,1	19,1
	Eher stark (33)	54	32,3	33,3	52,5
	Eher leicht (67)	46	27,5	28,4	80,9
	Überhaupt nicht (100)	31	18,6	19,1	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 161: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	24	14,4	14,8	14,8
	Eher stark (33)	39	23,4	24,1	38,9
	Eher leicht (67)	50	29,9	30,9	69,8
	Überhaupt nicht (100)	49	29,3	30,2	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 162: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	6	3,6	3,7	3,7
	Eher stark (33)	20	12,0	12,4	16,1
	Eher leicht (67)	38	22,8	23,6	39,8
	Überhaupt nicht (100)	97	58,1	60,2	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 163: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	9	5,4	5,6	5,6
	Eher stark (33)	20	12,0	12,3	17,9
	Eher leicht (67)	34	20,4	21,0	38,9
	Überhaupt nicht (100)	99	59,3	61,1	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 164: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	13	7,8	8,0	8,0
	Eher stark (33)	25	15,0	15,4	23,5
	Eher leicht (67)	53	31,7	32,7	56,2
	Überhaupt nicht (100)	71	42,5	43,8	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 165: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	49	29,3	32,5	32,5
	Eher stark (33)	28	16,8	18,5	51,0
	Eher leicht (67)	22	13,2	14,6	65,6
	Überhaupt nicht (100)	52	31,1	34,4	100,0
	Gesamt	151	90,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	16	9,6		
	Gesamt	16	9,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 166: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	34	20,4	20,9	20,9
	Eher stark (33)	35	21,0	21,5	42,3
	Eher leicht (67)	53	31,7	32,5	74,8
	Überhaupt nicht (100)	41	24,6	25,2	100,0
	Gesamt	163	97,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,4		
	Gesamt	4	2,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 167: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,4	2,5	2,5
	Eher stark (33)	23	13,8	14,3	16,8
	Eher leicht (67)	44	26,3	27,3	44,1
	Überhaupt nicht (100)	90	53,9	55,9	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 168: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	29	17,4	17,9	17,9
	Eher stark (33)	39	23,4	24,1	42,0
	Eher leicht (67)	41	24,6	25,3	67,3
	Überhaupt nicht (100)	53	31,7	32,7	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 169: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	18	10,8	11,3	11,3
	Eher stark (33)	37	22,2	23,1	34,4
	Eher leicht (67)	52	31,1	32,5	66,9
	Überhaupt nicht (100)	53	31,7	33,1	100,0
	Gesamt	160	9,58	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 170: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	19	11,4	11,7	11,7
	Eher stark (33)	27	16,2	16,7	28,4
	Eher leicht (67)	53	31,7	32,7	61,1
	Überhaupt nicht (100)	63	37,7	38,9	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 171: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,4	2,5	2,5
	Eher stark (33)	7	4,2	4,3	6,8
	Eher leicht (67)	26	15,6	16,1	23,0
	Überhaupt nicht (100)	124	74,3	77,0	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 172: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	20	12,0	12,3	12,3
	Eher stark (33)	20	12,0	12,3	24,7
	Eher leicht (67)	47	28,1	29,0	53,7
	Überhaupt nicht (100)	75	44,9	46,3	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 173: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	10	6,0	6,3	6,3
	Eher stark (33)	25	15,0	15,6	21,9
	Eher leicht (67)	42	25,1	26,3	48,1
	Überhaupt nicht (100)	83	49,7	51,9	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 174: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	8	4,8	4,9	4,9
	Eher stark (33)	28	16,8	17,3	22,2
	Eher leicht (67)	57	34,1	35,2	57,4
	Überhaupt nicht (100)	69	41,3	42,6	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.6 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx10: Veränderung körperlicher Symptome seit Prä-Dialysestadium

Tabelle 175: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	21	12,6	12,9	12,9
	Eher schlechter geworden (25)	46	27,5	28,2	41,1
	In etwa gleich geblieben (50)	45	26,9	27,6	68,7
	Etwas besser geworden (75)	28	16,8	17,2	85,9
	Viel besser geworden (100)	23	13,8	14,1	100,0
	Gesamt	163	97,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,4		
	Gesamt	4	2,4		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.7 Qualitätsindikator 57xx12: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

Tabelle 176: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	15	9,0	10,4	10,4
	Eher stark (33)	15	9,0	10,4	20,8
	Eher leicht (67)	44	26,3	30,6	51,4
	Überhaupt nicht (100)	70	41,9	48,6	100,0
	Gesamt	144	86,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	23	13,8		
	Gesamt	23	13,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 177: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	28	16,8	18,9	18,9
	Eher stark (33)	20	12,0	13,5	32,4
	Eher leicht (67)	44	26,3	29,7	62,2
	Überhaupt nicht (100)	56	33,5	37,8	100,0
	Gesamt	148	88,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	19	11,4		
	Gesamt	19	11,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 178: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	25	15,0	17,2	17,2
	Eher stark (33)	28	16,8	19,3	36,6
	Eher leicht (67)	41	24,6	28,3	64,8
	Überhaupt nicht (100)	51	30,5	35,2	100,0
	Gesamt	145	86,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	22	13,2		
	Gesamt	22	13,2		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.8 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx12: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Dialysestadium

Tabelle 179: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	13	7,8	8,1	8,1
	Eher schlechter geworden (25)	33	19,8	20,5	28,6

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	In etwa gleich geblieben (50)	77	46,1	47,8	76,4
	Etwas besser geworden (75)	22	13,2	13,7	90,1
	Viel besser geworden (100)	16	9,6	9,9	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.9 Qualitätsindikator 57xx13: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

Tabelle 180: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	54	32,3	33,5	33,5
	Eher stark (33)	46	27,5	28,6	62,1
	Eher leicht (67)	32	19,2	19,9	82,0
	Überhaupt nicht (100)	29	17,4	18,0	100,0
	Gesamt	161	96,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,6		
	Gesamt	6	3,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 181: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	27	16,2	17,1	17,1
	Eher stark (33)	38	22,8	24,1	41,1
	Eher leicht (67)	46	27,5	29,1	70,3
	Überhaupt nicht (100)	47	28,1	29,7	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	158	94,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	9	5,4		
	Gesamt	9	5,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 182: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	36	21,6	22,5	22,5
	Eher stark (33)	38	22,8	23,8	46,3
	Eher leicht (67)	46	27,5	28,8	75,0
	Überhaupt nicht (100)	40	24,0	25,0	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 183: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	47	28,1	28,8	28,8
	Eher stark (33)	41	24,6	25,2	54,0
	Eher leicht (67)	36	21,6	22,1	76,1
	Überhaupt nicht (100)	39	23,4	23,9	100,0
	Gesamt	163	97,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,4		
	Gesamt	4	2,4		
Gesamt		167	100,0		

9.2.1.10 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx13: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Dialysestadium

Tabelle 184: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	34	20,4	20,9	20,9
	Eher schlechter geworden (25)	38	22,8	23,3	44,2
	In etwa gleich geblieben (50)	54	32,3	33,1	77,3
	Etwas besser geworden (75)	21	12,6	12,9	90,2
	Viel besser geworden (100)	16	9,6	9,8	100,0
	Gesamt	163	97,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,4		
	Gesamt	4	2,4		
Gesamt		167	100,0		

9.2.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung

Tabelle 185: Häufigkeitsverteilung der Variable „Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Hämodialyse	121	72,5	75,6	75,6
	Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	39	23,4	24,4	100,0
	Gesamt	160	95,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	4,2		
	Gesamt	7	4,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 186: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Dialyse-Shunt	70	41,9	55,6	55,6
	Dialysekatheter	56	33,5	44,4	100,0
	Gesamt	126	75,4	100,0	
Fehlend	Frage trifft nicht zu	39	23,4		
	Keine Angabe	2	1,2		
	Gesamt	41	24,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 187: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung	132	79,0	81,5	81,5
	Bei mir zu Hause (Heimdialyse)	30	18,0	18,5	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 188: Häufigkeitsverteilung der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	1	0	0,0	0,0	0,0
	2	1	0,6	0,7	0,7
	3	134	80,2	98,5	99,3
	4	1	0,6	0,7	100,0
	5	0	0,0	0,0	100,0
	6	0	0,0	0,0	100,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	7	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	136	81,4	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	30	18,0		
	Keine Angabe	1	0,6		
	Gesamt	31	18,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 189: Lage- und Streuungsmaße der Variable „An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Tage
Median	3,0
Arithmetisches Mittel	3,0
Standardabweichung	0,12
Range	2,0 – 4,0

Tabelle 190: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?“

Lage- und Streuungsmaße	Zeit in Stunden
Median	4,3
Arithmetisches Mittel	4,5
Standardabweichung	0,9
Range	4,0 – 8,0

Tabelle 191: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?“

Lage- und Streuungsmaße	Zeit in Monaten
Median	6,0
Arithmetisches Mittel	6,9
Standardabweichung	5,0
Range	2,0 – 48,0

Tabelle 192: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie die Dialyseeinrichtung, in der Ihre regelmäßige Dialyse durchgeführt oder betreut wird, schon einmal dauerhaft gewechselt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	10	6,0	6,5	6,5
	Nein	143	85,6	93,5	100,0
	Gesamt	153	91,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	8,4		
	Gesamt	14	8,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 193: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?“

Lage- und Streuungsmaße	Dauer in Jahren
Median	11,0
Arithmetisches Mittel	12,5
Standardabweichung	3,5
Range	7,0 – 17,0

Tabelle 194: Häufigkeitsverteilung der Variable „Waren Sie bereits vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse wegen Ihrer Nierenerkrankung in nephrologischer Behandlung?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	106	63,5	69,7	69,7
	Nein	46	27,5	30,3	100,0
	Gesamt	152	91,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	9,0		
	Gesamt	15	9,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 195: Lage- und Streuungsmaße der Variable „In welchem Jahr waren Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung zum ersten Mal in nephrologischer Behandlung?“

Lage- und Streuungsmaße	Dauer in Jahren
Median	7,0
Arithmetisches Mittel	12,3

Lage- und Streuungsmaße	Dauer in Jahren
Standardabweichung	12,7
Range	0,0 – 57,0

Tabelle 196: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde bei Ihnen schon einige Zeit vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung festgestellt, dass irgendwann eine Nierenersatztherapie für Sie notwendig werden kann bzw. wird?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, mir war schon vor Beginn meiner Dialyse bewusst, dass ich irgendwann eine Nierenersatztherapie benötigen würde.	93	55,7	59,6	59,6
	Nein, die Behandlung mit Dialyse war ungeplant und für mich nicht absehbar.	63	37,7	40,4	100,0
	Gesamt	156	93,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	11	6,6		
	Gesamt	11	6,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 197: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker"

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	57	34,1	37,0	37,0
	Nein	97	58,1	63,0	100,0
	Gesamt	154	92,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,8		
	Gesamt	13	7,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 198: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	16	9,6	10,6	10,6

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein	135	80,8	89,4	100,0
	Gesamt	151	90,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	16	9,6		
	Gesamt	16	9,6		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 199: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	131	78,4	85,1	85,1
	Nein	23	13,8	14,9	100,0
	Gesamt	154	92,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,8		
	Gesamt	13	7,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 200: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	68	40,7	44,7	44,7
	Nein	84	50,3	55,3	100,0
	Gesamt	152	91,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	9,0		
	Gesamt	15	9,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 201: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	59	35,3	39,6	39,6
	Nein	90	53,9	60,4	100,0
	Gesamt	149	89,2	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	18	10,8		
	Gesamt	18	10,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 202: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	44	26,3	30,8	30,8
	Nein	99	59,3	69,2	100,0
	Gesamt	143	85,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	24	14,4		
	Gesamt	24	14,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 203: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	24	14,4	16,0	16,0
	Nein	126	75,4	84,0	100,0
	Gesamt	150	89,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	17	10,2		
	Gesamt	17	10,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 204: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	18	10,8	11,8	11,8
	Nein	135	80,8	88,2	100,0
	Gesamt	153	91,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	8,4		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	14	8,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 205: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	82	49,1	53,6	53,6
	Nein	71	42,5	46,4	100,0
	Gesamt	153	91,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	8,4		
	Gesamt	14	8,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 206: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	20	12,0	13,0	13,0
	Nein	134	80,2	87,0	100,0
	Gesamt	154	92,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,8		
	Gesamt	13	7,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 207: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	29	17,4	18,8	18,8
	Nein	125	74,9	81,2	100,0
	Gesamt	154	92,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,8		
	Gesamt	13	7,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 208: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	18	10,8	11,8	11,8
	Nein	134	80,2	88,2	100,0
	Gesamt	152	91,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	9,0		
	Gesamt	15	9,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 209: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	29	17,4	19,1	19,1
	Nein	123	73,7	80,9	100,0
	Gesamt	152	91,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	9,0		
	Gesamt	15	9,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 210: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	67	40,1	43,5	43,5
	Nein	87	52,1	56,5	100,0
	Gesamt	154	92,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,8		
	Gesamt	13	7,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 211: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
Median	66,2

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
Arithmetisches Mittel	66,4
Standardabweichung	13,7
Range	19,0 – 93,4

Tabelle 212: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Größe in Zentimetern
Median	175,0
Arithmetisches Mittel	173,6
Standardabweichung	9,1
Range	150,0 – 193,0

Tabelle 213: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Median	80,0
Arithmetisches Mittel	81,5
Standardabweichung	19,0
Range	45,0 – 192,0

Tabelle 214: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Weiblich	44	26,3	28,4	28,4
	Männlich	111	66,5	71,6	100,0
	Gesamt	155	92,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	12	7,2		
	Gesamt	12	7,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 215: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	In fester Partnerschaft, zusammenlebend	103	61,7	66,5	66,5

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend	6	3,6	3,9	70,3
	Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung	25	15,0	16,1	86,5
	Verwitwet	21	12,6	13,5	100,0
	Gesamt	155	92,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	12	7,2		
	Gesamt	12	7,2		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 216: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Median	2,0
Arithmetisches Mittel	2,0
Standardabweichung	1,3
Range	1,0 – 14,0

Tabelle 217: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	151	90,4	93,2	93,2
	Nein, ich habe eine andere Muttersprache	11	6,6	6,8	100,0
	Gesamt	162	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	5	3,0		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 218: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr gut	6	3,6	54,5	54,5
	Eher gut	3	1,8	27,3	81,8

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Eher schlecht	2	1,2	18,2	100,0
	Sehr schlecht	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	11	6,6	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	151	90,4		
	Keine Angabe	5	3,0		
	Gesamt	156	93,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 219: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule	2	1,2	1,2	1,2
	Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	5	3,0	3,0	4,3
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	69	41,3	42,1	46,3
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. Oder 9. Klasse	3	1,8	1,8	48,2
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	24	14,4	14,6	62,8
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	16	9,6	9,8	72,6
	Fachhochschulreife	14	8,4	8,5	81,1
	Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium	24	14,4	14,6	95,7

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)				
	Sonstiges	7	4,2	4,3	100,0
	Gesamt	164	98,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,8		
	Gesamt	3	1,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 220: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/In)	0	0	0	0
	Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	14	8,4	8,6	8,6
	Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	86	51,5	52,8	61,3
	Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	35	21,0	21,5	82,8
	Fachhochschulabschluss	12	7,2	7,4	90,2
	Hochschulabschluss	10	6,0	6,1	96,3
	Sonstiges	6	3,6	3,7	100,0
	Gesamt	163	97,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,4		
	Gesamt	4	2,4		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 221: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden)	25	15,0	15,2	15,2
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	4	2,4	2,4	17,7
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	3	1,8	1,8	19,5
	Altersrente	88	52,7	53,7	73,2
	Erwerbsunfähigkeitsrente	28	16,8	17,1	90,2
	Hausfrau/-mann	4	2,4	2,4	92,7
	In Ausbildung, Umschulung	1	0,6	0,6	93,3
	Nicht erwerbstätig	11	6,6	6,7	100,0
	Gesamt	164	98,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,8		
	Gesamt	3	1,8		
Gesamt		167	100,0		

Tabelle 222: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis	30	18,0	18,3	18,3
	Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal	1	0,6	0,6	18,9
	Ja, jemand anderes	1	0,6	0,6	19,5

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt	132	79,0	80,5	100,0
	Gesamt	164	98,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,8		
	Gesamt	3	1,8		
Gesamt		167	100,0		

9.3 Fragebogen C „Post-Transplant“

9.3.1 Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren

9.3.1.1 Qualitätsindikator 57xx19: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus

Tabelle 223: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	151	82,1	86,3	86,3
	Nein (0)	24	13,0	13,7	100,0
	Gesamt	175	95,1	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	7	3,8		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	9	4,9		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 224: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	165	89,7	92,2	92,2
	Nein (0)	14	7,6	7,8	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,2		
	Keine Angabe	1	0,5		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 225: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	174	94,6	96,1	96,1
	Nein (0)	7	3,8	3,9	100,0
	Gesamt	181	98,4	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	3	1,6		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.2 Qualitätsindikator 57xx20: Aufklärung über die Nierentransplantation

Tabelle 226: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	167	90,8	93,8	93,8
	Nein (0)	11	6,0	6,2	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,2		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 227: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	179	97,3	97,8	97,8
	Nein (0)	4	2,2	2,2	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 228: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	163	88,6	93,7	93,7
	Nein (0)	11	6,0	6,3	100,0
	Gesamt	174	94,6	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	10	5,4		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	10	5,4		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 229: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	122	66,3	77,2	77,2
	Nein (0)	36	19,6	22,8	100,0
	Gesamt	158	85,9	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	26	14,4		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	26	14,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 230: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	174	94,6	97,8	97,8
	Nein (0)	4	2,2	2,2	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	5	2,7		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 231: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	178	96,7	97,3	97,3
	Nein (0)	5	2,7	2,7	100,0
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Häufigkeitsverteilung der Variable „Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?“

Tabelle 232: Häufigkeitsverteilung der Variable „Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	156	84,8	92,9	92,9
	Nein (0)	12	6,5	7,1	100,0
	Gesamt	168	91,3	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Weiß nicht mehr	13	7,1		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	16	8,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 233: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	145	78,8	84,3	84,3
	Nein (0)	27	14,7	15,7	100,0
	Gesamt	172	93,5	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	10	5,4		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	12	6,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 234: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	40	21,7	97,6	97,6
	Nein (0)	1	0,5	2,4	100,0
	Gesamt	41	22,3	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	140	76,1		
	Weiß nicht mehr	3	1,6		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	143	77,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 235: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	33	17,9	84,6	84,6
	Nein (0)	6	3,3	15,4	100,0
	Gesamt	39	21,2	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	140	76,1		
	Weiß nicht mehr	5	2,7		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	145	78,8		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.3 Qualitätsindikator 57xx21: Patientenorientierte Entscheidungsfindung

Tabelle 236: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssituation gegeneinander abgewogen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	110	59,8	74,3	74,3
	Nein (0)	38	20,7	25,7	100,0
	Gesamt	148	80,4	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	30	16,3		
	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	36	19,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 237: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	138	75,0	85,7	85,7
	Nein (0)	23	12,5	14,3	100,0
	Gesamt	161	87,5	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Weiß nicht mehr	16	8,7		
	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	23	12,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 238: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	141	76,6	92,2	92,2
	Nein (0)	12	6,5	7,8	100,0
	Gesamt	153	83,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	24	13,0		
	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	31	16,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 239: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	133	72,3	93,7	93,7
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	9	4,9	6,3	100,0
	Gesamt	142	77,2	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	31	16,8		
	Weiß nicht mehr	5	2,7		
	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	42	22,8		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.4 Qualitätsindikator 57xx22: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme

Tabelle 240: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	113	61,4	62,1	62,1
	Für die meisten Medikamente (67)	47	25,5	25,8	87,9
	Nur für wenige Medikamente (33)	18	9,8	9,9	97,8
	Für gar kein Medikament (0)	4	2,2	2,2	100,0
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 241: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	55	29,9	31,6	31,6
	Für die meisten Medikamente (67)	33	17,9	19,0	50,6
	Nur für wenige Medikamente (33)	45	24,5	25,9	76,4
	Für gar kein Medikament (0)	41	22,3	23,6	100,0
	Gesamt	174	94,6	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	8	4,3		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	10	5,4		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 242: Häufigkeitsverteilung der Variable „…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	162	88,0	91,5	91,5
	Nein (0)	15	8,2	8,5	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	6	3,3		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 243: Häufigkeitsverteilung der Variable „…worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	170	92,4	95,5	95,5
	Nein (0)	8	4,3	4,5	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,2		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 244: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	97	52,7	53,9	53,9
	Für die meisten Medikamente (67)	63	34,2	35,0	88,9
	Nur für wenige Medikamente (33)	15	8,2	8,3	97,2
	Für gar kein Medikament (0)	5	2,7	2,8	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,1		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 245: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Für jedes Medikament (100)	85	46,2	48,0	48,0
	Für die meisten Medikamente (67)	53	28,8	29,9	78,0
	Nur für wenige Medikamente (33)	25	13,6	14,1	92,1
	Für gar kein Medikament (0)	14	7,6	7,9	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	6	3,3		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.5 Qualitätsindikator 57xx23: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

Tabelle 246: Häufigkeitsverteilung der Variable „…was Sie essen dürfen und was nicht?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	154	83,7	85,6	85,6
	Nein (0)	26	14,1	14,4	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	4	2,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 247: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	176	95,7	96,7	96,7
	Nein (0)	6	3,3	3,3	100,0
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,1		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 248: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	94	51,1	63,9	63,9
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	53	28,8	36,1	100,0
	Gesamt	147	79,9	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	29	15,8		
	Weiß nicht mehr	8	4,3		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	37	20,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 249: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	116	63,0	80,0	80,0
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	29	15,8	20,0	100,0
	Gesamt	145	78,8	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	36	19,6		
	Weiß nicht mehr	3	1,6		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	39	21,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 250: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	151	82,1	88,3	88,3
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	20	10,9	11,7	100,0
	Gesamt	171	92,9	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	10	5,4		
	Weiß nicht mehr	2	1,1		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	13	7,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 251: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	105	57,1	72,9	72,9

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	39	21,2	27,1	100,0
	Gesamt	144	78,3	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	23	12,5		
	Weiß nicht mehr	17	9,2		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	40	21,7		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.6 Qualitätsindikator 57xx24: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten

Tabelle 252: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	68	37,0	59,6	59,6
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	46	25,0	40,4	100,0
	Gesamt	114	62,0	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	57	31,0		
	Weiß nicht mehr	10	5,4		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	70	38,0		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 253: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	75	40,8	70,1	70,1

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	32	17,4	29,9	100,0
	Gesamt	107	58,2	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	65	35,3		
	Weiß nicht mehr	9	4,9		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	77	41,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 254: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	55	29,9	56,7	56,7
	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0)	42	22,8	43,3	100,0
	Gesamt	97	52,7	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	67	36,4		
	Weiß nicht mehr	17	9,2		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	87	47,3		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.7 Qualitätsindikator 57xx25: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals

Tabelle 255: Häufigkeitsverteilung der Variable „…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	119	64,7	68,4	68,4

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Meistens (67)	49	26,6	28,2	96,6
	Selten (33)	6	3,3	3,4	100,0
	Nie (0)	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	174	94,6	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	5	2,7		
	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	10	5,4		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 256: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	106	57,6	65,0	65,0
	Meistens (67)	50	27,2	30,7	95,7
	Selten (33)	5	2,7	3,1	98,8
	Nie (0)	2	1,1	1,2	100,0
	Gesamt	163	88,6	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	17	9,2		
	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	21	11,4		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 257: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	115	62,5	63,2	63,2
	Meistens (67)	64	34,8	35,2	98,4
	Selten (33)	3	1,6	1,6	100,0
	Nie (0)	0	0,0	0,0	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 258: Häufigkeitsverteilung der Variable „…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	96	52,2	62,3	62,3
	Meistens (67)	45	24,5	29,2	91,6
	Selten (33)	13	7,1	8,4	100,0
	Nie (0)	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	154	83,7	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	28	15,2		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	30	16,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 259: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	78	42,4	43,3	43,3
	Meistens (67)	91	49,5	50,6	93,9
	Selten (33)	11	6,0	6,1	100,0
	Nie (0)	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	1	0,5		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	4	2,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.8 Qualitätsindikator 57xx26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals

Tabelle 260: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	93	50,5	58,5	58,5
	Meistens (67)	45	24,5	28,3	86,8
	Selten (33)	12	6,5	7,5	94,3
	Nie (0)	9	4,9	5,7	100,0
	Gesamt	159	86,4	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	23	12,5		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	25	13,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 261: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Oft (100)	134	72,8	73,6	73,6
	Gelegentlich (67)	28	15,2	15,4	89,0
	Selten (33)	17	9,2	9,3	98,4
	Nie (0)	3	1,6	1,6	100,0
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 262: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	67	36,4	48,2	48,2
	Meistens (67)	48	26,1	34,5	82,7
	Selten (33)	18	9,8	12,9	95,7
	Nie (0)	6	3,3	4,3	100,0
	Gesamt	139	75,5	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	42	22,8		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	45	24,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 263: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	120	65,2	67,4	67,4
	Meistens (67)	52	28,3	29,2	96,6
	Selten (33)	5	2,7	2,8	99,4
	Nie (0)	1	0,5	0,6	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte das nicht	5	2,7		
	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.9 Qualitätsindikator 57xx27: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation

Tabelle 264: Häufigkeitsverteilung der Variable „Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	7	3,8	3,9	3,9
	Eher schlechter geworden (25)	17	9,2	9,4	13,3
	In etwa gleich geblieben (50)	32	17,4	17,8	31,1
	Etwas besser geworden (75)	45	24,5	25,0	56,1
	Viel besser geworden (100)	79	42,9	43,9	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.10 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx27: Körperliche Symptombelastung (NTX)

Tabelle 265: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	17	9,2	9,6	9,6
	Eher stark (33)	42	22,8	23,6	33,1
	Eher leicht (67)	73	39,7	41,0	74,2
	Überhaupt nicht (100)	46	25,0	25,8	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 266: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	18	9,8	10,2	10,2
	Eher stark (33)	35	19,0	19,8	29,9
	Eher leicht (67)	60	32,6	33,9	63,8
	Überhaupt nicht (100)	64	34,8	36,2	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 267: Häufigkeitsverteilung der Variable „Muskel- oder Gelenkschmerzen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	7	3,8	3,9	3,9
	Eher stark (33)	23	12,5	12,8	16,8
	Eher leicht (67)	60	32,6	33,5	50,3
	Überhaupt nicht (100)	89	48,4	49,7	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 268: Häufigkeitsverteilung der Variable „Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	9	4,9	5,0	7,3
	Eher leicht (67)	49	26,6	27,4	34,6
	Überhaupt nicht (100)	117	63,6	65,4	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 269: Häufigkeitsverteilung der Variable „Appetitlosigkeit“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	9	4,9	5,0	7,2
	Eher leicht (67)	30	16,3	16,7	23,9
	Überhaupt nicht (100)	137	74,5	76,1	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 270: Häufigkeitsverteilung der Variable „Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	7	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	19	10,3	10,6	12,8
	Eher leicht (67)	58	31,5	32,4	45,3
	Überhaupt nicht (100)	98	53,3	54,7	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 271: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	17	9,2	9,9	9,9
	Eher stark (33)	30	16,3	17,5	27,5
	Eher leicht (67)	44	23,9	25,7	53,2
	Überhaupt nicht (100)	80	43,5	46,8	100,0
	Gesamt	171	92,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	7,1		
	Gesamt	13	7,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 272: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	14	7,6	7,8	7,8
	Eher stark (33)	28	15,2	15,6	23,5
	Eher leicht (67)	77	41,8	43,0	66,5
	Überhaupt nicht (100)	60	32,6	33,5	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 273: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ohnmachts- oder Schwindelgefühl“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	15	8,2	8,3	10,6
	Eher leicht (67)	36	19,6	20,0	30,6
	Überhaupt nicht (100)	125	67,9	69,4	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 274: Häufigkeitsverteilung der Variable „Juckreiz“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	14	7,6	7,9	10,1
	Eher leicht (67)	44	23,9	24,7	34,8
	Überhaupt nicht (100)	116	63,0	65,2	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 275: Häufigkeitsverteilung der Variable „Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	17	9,2	9,4	11,7
	Eher leicht (67)	55	29,9	30,6	42,2
	Überhaupt nicht (100)	104	56,5	57,8	100,0
	Gesamt	180	97,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 276: Häufigkeitsverteilung der Variable „Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	16	8,7	8,9	8,9
	Eher stark (33)	27	14,7	15,0	23,9
	Eher leicht (67)	69	37,5	38,3	62,2
	Überhaupt nicht (100)	68	37,0	37,8	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 277: Häufigkeitsverteilung der Variable „Übelkeit oder Erbrechen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	2	1,1	1,1	1,1
	Eher stark (33)	8	4,3	4,4	5,6
	Eher leicht (67)	21	11,4	11,7	17,2
	Überhaupt nicht (100)	149	81,0	82,8	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 278: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ruhelosigkeit in den Beinen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	6	3,3	3,3	5,6
	Eher leicht (67)	33	17,9	18,3	23,9
	Überhaupt nicht (100)	137	74,5	76,1	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 279: Häufigkeitsverteilung der Variable „Trockene oder wunde Mundschleimhaut“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	4	2,2	2,2	2,2
	Eher stark (33)	16	8,7	8,9	11,1
	Eher leicht (67)	39	21,2	21,7	32,8
	Überhaupt nicht (100)	121	65,8	67,2	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 280: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationsschwierigkeiten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	5	2,7	2,8	2,8
	Eher stark (33)	18	9,8	10,0	12,8
	Eher leicht (67)	64	34,8	35,6	48,3
	Überhaupt nicht (100)	93	50,5	51,7	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.11 Qualitätsindikator 57xx28: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)

Tabelle 281: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wenn Sie durch körperliche Beschwerden beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Immer (100)	59	32,1	41,8	41,8
	Meistens (67)	56	30,4	39,7	81,6
	Selten (33)	15	8,2	10,6	92,2
	Nie (0)	11	6,0	7,8	100,0
	Gesamt	141	76,6	100,0	
fehlend	Ich wollte / brauchte keine Unterstützung	37	20,1		
	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	43	23,4		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.12 Qualitätsindikator 57xx29: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation

Tabelle 282: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	9	4,9	5,0	5,0
	Eher schlechter geworden (25)	20	10,9	11,2	16,2
	In etwa gleich geblieben (50)	45	24,5	25,1	41,3
	Etwas besser geworden (75)	44	23,9	24,6	65,9
	Viel besser geworden (100)	61	33,2	34,1	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.13 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx29: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (NTX)

Tabelle 283: Häufigkeitsverteilung der Variable „…verunsichert?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	18	9,8	10,2	10,2
	Eher stark (33)	32	17,4	18,1	28,2
	Eher leicht (67)	64	34,8	36,2	64,4
	Überhaupt nicht (100)	63	34,2	35,6	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 284: Häufigkeitsverteilung der Variable „…besorgt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	25	13,6	14,2	14,2
	Eher stark (33)	44	23,9	25,0	39,2
	Eher leicht (67)	57	31,0	32,4	71,6
	Überhaupt nicht (100)	50	27,2	28,4	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 285: Häufigkeitsverteilung der Variable „…angespannt?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	25	13,6	14,0	14,0
	Eher stark (33)	30	16,3	16,9	30,9
	Eher leicht (67)	69	37,5	38,8	69,7
	Überhaupt nicht (100)	54	29,3	30,3	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.14 Qualitätsindikator 57xx30: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation

Tabelle 286: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Viel schlechter geworden (0)	10	5,4	5,6	5,6
	Eher schlechter geworden (25)	22	12,0	12,4	18,0
	In etwa gleich geblieben (50)	36	19,6	20,2	38,2
	Etwas besser geworden (75)	27	14,7	15,2	53,4
	Viel besser geworden (100)	83	45,1	46,6	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,3		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.15 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx30: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (NTX)

Tabelle 287: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	36	19,6	20,0	20,0
	Eher stark (33)	44	23,9	24,4	44,4
	Eher leicht (67)	56	30,4	31,1	75,6
	Überhaupt nicht (100)	44	23,9	24,4	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 288: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	12	6,5	6,7	6,7
	Eher stark (33)	29	15,8	16,1	22,8
	Eher leicht (67)	54	29,3	30,0	52,8
	Überhaupt nicht (100)	85	46,2	47,2	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 289: Häufigkeitsverteilung der Variable „Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	36	19,6	20,0	20,0
	Eher stark (33)	44	23,9	24,4	44,4
	Eher leicht (67)	48	26,1	26,7	71,1
	Überhaupt nicht (100)	52	28,3	28,9	100,0

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 290: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr stark (0)	30	16,3	16,8	16,8
	Eher stark (33)	46	25,0	25,7	42,5
	Eher leicht (67)	63	34,2	35,2	77,7
	Überhaupt nicht (100)	40	21,7	22,3	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.16 Qualitätsindikator 57xx31: Informationen zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Tabelle 291: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	181	98,4	98,9	98,9
	Nein (0)	2	1,1	1,1	100,0
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 292: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	180	97,8	98,4	98,4
	Nein (0)	3	1,6	1,6	100,0
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,5		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 293: Häufigkeitsverteilung der Variable „…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	169	91,8	93,4	93,4
	Nein (0)	12	6,5	6,6	100,0
	Gesamt	181	98,4	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,6		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	3	1,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 294: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	176	95,7	96,7	96,7
	Nein (0)	6	3,3	3,3	100,0
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,1		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 295: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	153	83,2	86,4	86,4
	Nein (0)	24	13,0	13,6	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	7	3,8		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 296: Häufigkeitsverteilung der Variable „…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	137	74,5	77,0	77,0
	Nein (0)	41	22,3	23,0	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	6	3,3		
	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.17 Qualitätsindikator 57xx32: Aufklärung zu Abstoßreaktionen und weiteren Komplikationen

Tabelle 297: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	123	66,8	74,1	74,1
	Nein (0)	43	23,4	25,9	100,0
	Gesamt	166	90,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	16	8,7		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	18	9,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 298: Häufigkeitsverteilung der Variable „…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	132	71,7	77,6	77,6
	Nein (0)	38	20,7	22,4	100,0
	Gesamt	170	92,4	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	11	6,0		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	14	7,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 299: Häufigkeitsverteilung der Variable „…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	163	88,6	91,1	91,1
	Nein (0)	16	8,7	8,9	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	3	1,6		
	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

9.3.2 Items zur Beschreibung der Stichprobe, zur Filterführung und zur Risikoadjustierung

Tabelle 300: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Transplantationen
Median	1,0

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Transplantationen
Arithmetisches Mittel	1,2
Standardabweichung	0,4
Range	1,0 - 3,0

Tabelle 301: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Nein, es wurde außer der Niere kein weiteres Organ transplantiert	177	96,2	96,7	96,7
	Ja, gemeinsam mit dem Pankreas bzw. der Bauchspeicheldrüse	3	1,6	1,6	98,4
	Ja, gemeinsam mit einem anderen Organ	3	1,6	1,6	100,0
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 302: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden.“

Lage- und Streuungsmaße	Zeit in Monaten
Median	6,0
Arithmetisches Mittel	14,3
Standardabweichung	44,5
Range	1,0 – 442,0

Tabelle 303: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Bis zu 2 Wochen	81	44,0	44,3	44,3
	Länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen	50	27,2	27,3	71,6

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen	21	11,4	11,5	83,1
	Länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen	6	3,3	3,3	86,3
	Länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen	9	4,9	4,9	91,3
	Länger als 6 Wochen	16	8,7	8,7	100,0
	Gesamt	183	99,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	1	0,5		
	Gesamt	1	0,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 304: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Organspende einer verstorbenen Person	140	76,1	78,2	78,2
	Organspende einer lebenden Person	39	21,2	21,8	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 305: Häufigkeitsverteilung der Variable „Im selben Krankenhaus, in dem meine Nierentransplantation durchgeführt wurde“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	162	88,0	91,0	91,0
	Nein (0)	16	8,7	9,0	100,0
	Gesamt	178	96,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	6	3,3		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	6	3,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 306: Häufigkeitsverteilung der Variable „In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z. B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis)“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	138	75,0	80,2	80,2
	Nein (0)	34	18,5	19,8	100,0
	Gesamt	172	93,5	100,0	
fehlend	Keine Angabe	12	6,5		
	Gesamt	12	6,5		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 307: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	17	9,2	10,6	10,6
	Nein (0)	143	77,7	89,4	100,0
	Gesamt	160	87,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	24	13,0		
	Gesamt	24	13,0		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 308: Häufigkeitsverteilung der Variable „Haben Sie bei Ihrer letzten Organtransplantation eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) erhalten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	37	20,1	20,9	20,9
	Nein (0)	140	76,1	79,1	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 309: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	39	21,2	22,0	22,0
	Nein	138	75,0	78,0	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 310: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	5	2,7	2,8	2,8
	Nein	171	92,9	97,2	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 311: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	165	89,7	92,2	92,2
	Nein	14	7,6	7,8	100,0
	Gesamt	179	97,3	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	2,7		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 312: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	52	28,3	29,5	29,5
	Nein	124	67,4	70,5	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 313: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	54	29,3	30,9	30,9
	Nein	121	65,8	69,1	100,0
	Gesamt	175	95,1	100,0	
fehlend	Keine Angabe	9	4,9		
	Gesamt	9	4,9		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 314: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	53	28,8	30,5	30,5
	Nein	121	65,8	69,5	100,0
	Gesamt	174	94,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	10	5,4		
	Gesamt	10	5,4		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 315: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	14	7,6	7,9	7,9

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein	163	88,6	92,1	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 316: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	15	8,2	8,5	8,5
	Nein	162	88,0	91,5	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 317: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	62	33,7	35,2	35,2
	Nein	114	62,0	64,8	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 318: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	10	5,4	5,7	5,7
	Nein	166	90,2	94,3	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 319: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	19	10,3	10,7	10,7
	Nein	158	85,9	89,3	100,0
	Gesamt	177	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	3,8		
	Gesamt	7	3,8		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 320: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	6	3,3	3,4	3,4
	Nein	170	92,4	96,6	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 321: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	20	10,9	11,4	11,4
	Nein	156	84,8	88,6	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 322: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	36	19,6	20,5	20,5
	Nein	140	76,1	79,5	100,0
	Gesamt	176	95,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	8	4,3		
	Gesamt	8	4,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 323: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wann sind Sie geboren?“

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
Median	56,7
Arithmetisches Mittel	53,9
Standardabweichung	13,4
Range	19,8 – 76,7

Tabelle 324: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie groß sind Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Größe in Zentimetern
Median	174,0
Arithmetisches Mittel	172,8
Standardabweichung	10,6
Range	145,0 – 196,0

Tabelle 325: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viel wiegen Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Median	76,0
Arithmetisches Mittel	77,1
Standardabweichung	16,1

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Range	41,0 – 110,0

Tabelle 326: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Weiblich	64	34,8	35,4	35,4
	Männlich	117	63,6	64,6	100,0
	Divers	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	181	98,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	3	1,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 327: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	In fester Partnerschaft, zusammenlebend	127	69,0	69,8	69,8
	In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend	8	4,3	4,4	74,2
	Alleinstehend, geschie-den, oder in Trennung	42	22,8	23,1	97,3
	Verwitwet	5	2,7	2,7	100,0
	Gesamt	182	98,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	2	1,1		
	Gesamt	2	1,1		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 328: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Median	2,0
Arithmetisches Mittel	2,3
Standardabweichung	1,0

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Range	1,0 – 7,0

Tabelle 329: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	154	83,7	85,1	85,1
	Nein, ich habe eine andere Muttersprache	27	14,7	14,9	100,0
	Gesamt	181	98,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	3	1,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 330: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr gut	11	6,0	40,7	40,7
	Eher gut	13	7,1	48,1	88,9
	Eher schlecht	2	1,1	7,4	96,3
	Sehr schlecht	1	0,5	3,7	100,0
	Gesamt	27	14,7	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	154	83,7		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	157	85,3		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 331: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule	0	0,0	0,0	0,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	3	1,6	1,7	1,7
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	64	34,8	35,6	37,2
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. Oder 9. Klasse	0	0,0	0,0	37,2
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	43	23,4	23,9	61,1
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	9	4,9	5,0	66,1
	Fachhochschulreife	25	13,6	13,9	80,0
	Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	29	15,8	16,1	96,1
	Sonstiges	7	3,8	3,9	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	2,2		
	Gesamt	4	2,2		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 332: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen <u>höchsten</u> beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/In)	4	2,2	2,2	2,2

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	16	8,7	8,8	11,0
	Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	97	52,7	53,6	64,6
	Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	24	13,0	13,3	77,9
	Fachhochschulabschluss	20	10,9	11,0	89,0
	Hochschulabschluss	14	7,6	7,7	96,7
	Sonstiges	6	3,3	3,3	100,0
	Gesamt	181	98,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	3	1,6		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 333: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssitutation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden)	45	24,5	24,5	24,5
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	20	10,9	10,9	35,3
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	6	3,3	3,3	38,6
	Altersrente	44	23,9	23,9	62,5
	Erwerbsunfähigkeitsrente	50	27,2	27,2	89,7
	Hausfrau/-mann	5	2,7	2,7	92,4
	In Ausbildung, Umschulung	2	1,1	1,1	93,5

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nicht erwerbstätig	12	6,5	6,5	100,0
	Gesamt	184	100,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	0	0,0		
Gesamt		184	100,0		

Tabelle 334: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis	22	12,0	12,0	12,0
	Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal	0	0,0	0,0	12,0
	Ja, jemand anderes	0	0,0	0,0	12,0
	Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt	184	88,0	88,0	100,0
	Gesamt	184	100,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	0	0,0		
Gesamt		184	100,0		

9.4 Fragebogen D „Prä-Transplant“

Tabelle 335: Häufigkeitsverteilung der Variable „Stehen Sie aktuell auf der Warteliste für eine Nierentransplantation (bzw. Pankreas-Nierentransplantation)?

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	79	59,8	66,4	66,4
	Nein	40	30,3	33,6	100,0
	Gesamt	119	90,2	100,0	
fehlend	Weiß nicht	13	9,8		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keine Angabe	0	0		
	Gesamt	13	9,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 336: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bisher liegt keine endgültige Entscheidung des Transplantationszentrums vor, ob eine Transplantation für mich aus medizinischer Sicht in Frage kommt.“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Trifft zu	27	20,5	79,4	79,4
	Trifft nicht zu	7	5,3	20,6	100,0
	Gesamt	34	25,8	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	92	69,7		
	Keine Angabe	6	4,5		
	Gesamt	98	74,2		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 337: Häufigkeitsverteilung der Variable „Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt.“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Trifft zu	6	4,5	20,7	20,7
	Trifft nicht zu	23	17,4	79,3	100,0
	Gesamt	29	22,0	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	92	69,7		
	Keine Angabe	11	8,3		
	Gesamt	103	78,0		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 338: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will.“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Trifft zu	2	1,5	8,0	8,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Trifft nicht zu	23	17,4	92,0	100,0
	Gesamt	25	18,9	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	92	69,7		
	Keine Angabe	15	11,4		
	Gesamt	107	81,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 339: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden."

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Trifft zu	1	0,8	4,0	4,0
	Trifft nicht zu	24	18,2	96,0	100,0
	Gesamt	25	18,9	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	92	69,7		
	Keine Angabe	15	11,4		
	Gesamt	107	81,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 340: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?"

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	121	91,7	96,0	96,0
	Nein (0)	5	3,8	4,0	100,0
	Gesamt	126	95,5	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	3	2,3		
	Keine Angabe	3	2,3		
	Gesamt	6	4,5		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 341: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	111	84,1	94,9	94,9
	Nein (0)	6	4,5	5,1	100,0
	Gesamt	117	88,6	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	7	5,3		
	Keine Angabe	8	6,1		
	Gesamt	15	11,4		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 342: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	129	97,7	99,2	99,2
	Nein (0)	1	0,8	0,8	100,0
	Gesamt	130	98,5	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,8		
	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	2	1,5		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 343: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	130	98,5	100,0	100,0
	Nein (0)	0	0,0	0,0	100,0
	Gesamt	130	98,5	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,8		
	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	2	1,5		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 344: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	129	97,7	99,2	99,2
	Nein (0)	1	0,8	0,8	100,0
	Gesamt	130	98,5	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	1	0,8		
	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	2	1,5		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 345: Häufigkeitsverteilung der Variable „…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	121	91,7	96,8	96,8
	Nein (0)	4	3,0	3,2	100,0
	Gesamt	125	94,7	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	6	4,5		
	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	7	5,3		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 346: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	108	81,8	90,8	90,8
	Nein (0)	11	8,3	9,2	100,0
	Gesamt	119	90,2	100,0	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
Fehlend	Weiß nicht mehr	12	9,1		
	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	13	9,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 347: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	101	76,5	87,8	87,8
	Nein (0)	14	10,6	12,2	100,0
	Gesamt	115	87,1	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	14	10,6		
	Keine Angabe	3	2,3		
	Gesamt	17	12,9		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 348: Häufigkeitsverteilung der Variable „Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	110	83,3	91,7	91,7
	Nein (0)	10	7,6	8,3	100,0
	Gesamt	120	90,9	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	10	7,6		
	Keine Angabe	2	1,5		
	Gesamt	12	9,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 349: Häufigkeitsverteilung der Variable „Gibt es unter Ihren Angehörigen jemanden, die bzw. der für Sie als Organspenderin bzw. Organspender in Frage kommen könnte?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	40	30,3	30,8	30,8
	Bin mir nicht sicher	21	15,9	16,2	46,9
	Nein	69	52,3	53,1	100,0
	Gesamt	130	98,5	100,0	
Fehlend	Keine Angabe	2	1,5		
	Gesamt	2	1,5		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 350: Häufigkeitsverteilung der Variable „…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	45	34,1	78,9	78,9
	Nein (0)	12	9,1	21,1	100,0
	Gesamt	57	43,2	100,0	
Fehlend	Frage trifft nicht zu	69	52,3		
	Weiß nicht mehr	3	2,3		
	Keine Angabe	3	2,3		
	Gesamt	75	56,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 351: Häufigkeitsverteilung der Variable „…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	37	28,0	69,8	69,8
	Nein (0)	16	12,1	30,2	100,0
	Gesamt	53	40,2	100,0	
Fehlend	Frage trifft nicht zu	69	52,3		
	Weiß nicht mehr	7	5,3		
	Keine Angabe	3	2,3		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	79	59,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 352: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie gefragt, ob Sie sich eine Nierentransplantation vorstellen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	118	89,4	96,7	96,7
	Nein (0)	4	3,0	3,3	100,0
	Gesamt	122	92,4	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	6	4,5		
	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	10	7,6		
Gesamt		132	100,0		

Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?“

Tabelle 353: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssitutation gegeneinander abgewogen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	97	73,5	78,9	78,9
	Nein (0)	26	19,7	21,1	100,0
	Gesamt	123	93,2	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	7	5,3		
	Keine Angabe	2	1,5		
	Gesamt	9	6,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 354: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	108	81,8	88,5	88,5
	Nein (0)	14	10,6	11,5	100,0
	Gesamt	122	92,4	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	6	4,5		
	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	10	7,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 355: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nieren-transplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	114	86,4	93,4	93,4
	Nein (0)	8	6,1	6,6	100,0
	Gesamt	122	92,4	100,0	
Fehlend	Weiß nicht mehr	6	4,5		
	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	10	7,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 356: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?“

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja (100)	102	77,3	96,2	96,2
	Nein, obwohl ich mir das gewünscht hätte (0)	4	3,0	3,8	100,0
	Gesamt	106	80,3	100,0	
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	20	15,2		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Weiß nicht mehr	2	1,5		
	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	26	19,7		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 357: Häufigkeitsverteilung der Variable „Diabetes oder hoher Blutzucker“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	16	12,1	13,2	13,2
	Nein	105	79,5	86,8	100,0
	Gesamt	121	91,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	11	8,3		
	Gesamt	11	8,3		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 358: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	8	6,1	6,7	6,7
	Nein	111	84,1	93,3	100,0
	Gesamt	119	90,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	13	9,8		
	Gesamt	13	9,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 359: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	98	74,2	78,4	78,4
	Nein	27	20,5	21,6	100,0
	Gesamt	125	94,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	7	5,3		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	7	5,3		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 360: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	32	24,2	27,1	27,1
	Nein	86	65,2	72,9	100,0
	Gesamt	118	89,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	10,6		
	Gesamt	14	10,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 361: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	32	24,2	26,7	26,7
	Nein	88	66,7	73,3	100,0
	Gesamt	120	90,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	12	9,1		
	Gesamt	12	9,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 362: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	47	35,6	39,2	39,2
	Nein	73	55,3	60,8	100,0
	Gesamt	120	90,9	100,0	
fehlend	Keine Angabe	12	9,1		
	Gesamt	12	9,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 363: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	14	10,6	11,9	11,9
	Nein	104	78,8	88,1	100,0
	Gesamt	118	89,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	10,6		
	Gesamt	14	10,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 364: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	11	8,3	9,3	9,3
	Nein	107	81,1	90,7	100,0
	Gesamt	118	89,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	10,6		
	Gesamt	14	10,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 365: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	41	31,1	33,9	33,9
	Nein	80	60,6	66,1	100,0
	Gesamt	121	91,7	100,0	
fehlend	Keine Angabe	11	8,3		
	Gesamt	11	8,3		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 366: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	7	5,3	6,0	6,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein	110	83,3	94,0	100,0
	Gesamt	117	88,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	11,4		
	Gesamt	15	11,4		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 367: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	14	10,6	11,5	11,5
	Nein	108	81,8	88,5	100,0
	Gesamt	122	92,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	10	7,6		
	Gesamt	10	7,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 368: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bindegewebserkrankung“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	4	3,0	3,4	3,4
	Nein	113	85,6	96,6	100,0
	Gesamt	117	88,6	100,0	
fehlend	Keine Angabe	15	11,4		
	Gesamt	15	11,4		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 369: Häufigkeitsverteilung der Variable „Krebs“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	5	3,8	4,3	4,3
	Nein	111	84,1	95,7	100,0
	Gesamt	116	87,9	100,0	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Keine Angabe	16	12,1		
	Gesamt	16	12,1		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 370: Häufigkeitsverteilung der Variable „Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	23	17,4	19,5	19,5
	Nein	95	72,0	80,5	100,0
	Gesamt	118	89,4	100,0	
fehlend	Keine Angabe	14	10,6		
	Gesamt	14	10,6		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 371: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
Median	58,6
Arithmetisches Mittel	56,8
Standardabweichung	12,4
Range	25,0 – 81,75

Tabelle 372: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie groß sind Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Größe in Zentimetern
Median	170,0
Arithmetisches Mittel	171,9
Standardabweichung	10,5
Range	135,0 – 196,0

Tabelle 373: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viel wiegen Sie?“

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Median	78,0

Lage- und Streuungsmaße	Gewicht in Kilogramm
Arithmetisches Mittel	78,5
Standardabweichung	17,6
Range	45,0 – 122,0

Tabelle 374: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welches Geschlecht haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Weiblich	57	43,2	44,5	44,5
	Männlich	71	53,8	55,5	100,0
	Gesamt	128	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	4	3,0		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 375: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	In fester Partnerschaft, zusammenlebend	96	72,7	75,6	75,6
	In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend	3	2,3	2,4	78,0
	Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung	24	18,2	18,9	96,9
	Verwitwet	4	3,0	3,1	100,0
	Gesamt	127	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,8		
	Gesamt	5	3,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 376: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Median	2,0
Arithmetisches Mittel	2,1

Lage- und Streuungsmaße	Anzahl Personen
Standardabweichung	0,9
Range	1,0 – 6,0

Tabelle 377: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja	98	74,2	76,6	76,6
	Nein, ich habe eine andere Muttersprache	30	22,7	23,4	100,0
	Gesamt	128	97,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	4	3,0		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 378: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Sehr gut	8	6,1	26,7	26,7
	Eher gut	16	12,1	53,3	80,0
	Eher schlecht	3	2,3	10,0	90,0
	Sehr schlecht	3	2,3	10,0	100,0
	Gesamt	30	22,7	100,0	
fehlend	Frage trifft nicht zu	98	74,3		
	Keine Angabe	4	3,0		
	Gesamt	102	77,3		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 379: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule	0	0,0	0,0	0,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	5	3,8	3,9	3,9
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss	39	29,5	30,7	34,6
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. Oder 9. Klasse	1	0,8	0,8	35,4
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss	37	28,0	29,1	64,6
	Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse	5	3,8	3,9	68,5
	Fachhochschulreife	16	12,1	12,6	81,1
	Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)	17	12,9	13,4	94,5
	Sonstiges	7	5,3	5,5	100,0
	Gesamt	127	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,8		
	Gesamt	5	3,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 380: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welchen <u>höchsten</u> beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/In)	2	1,5	1,6	1,6

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung	12	9,1	9,4	11,0
	Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung	65	49,2	51,2	62,2
	Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss	13	9,8	10,2	72,4
	Fachhochschulabschluss	12	9,1	9,4	81,9
	Hochschulabschluss	13	9,8	10,2	92,1
	Sonstiges	10	7,6	7,9	100,0
	Gesamt	127	96,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	5	3,8		
	Gesamt	5	3,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 381: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 35 Stunden)	34	25,8	26,0	26,0
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbstständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	14	10,6	10,7	36,6
	Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	3	2,3	2,3	38,9
	Altersrente	32	24,2	24,4	63,4
	Erwerbsunfähigkeitsrente	33	25,0	25,2	88,5
	Hausfrau/-mann	6	4,5	4,6	93,1
	In Ausbildung, Umschulung	1	0,8	0,8	93,9

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nicht erwerbstätig	8	6,1	6,1	100,0
	Gesamt	131	99,2	100,0	
fehlend	Keine Angabe	1	0,8		
	Gesamt	1	0,8		
Gesamt		132	100,0		

Tabelle 382: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Ja, jemand aus meinem Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis	16	12,1	12,1	12,1
	Ja, eine Ärztin oder ein Arzt bzw. jemand vom Pflegepersonal	0	0,0	0,0	12,1
	Ja, jemand anderes	0	0,0	0,0	12,1
	Nein, ich habe den Fragebogen alleine ausgefüllt	116	87,9	87,9	100,0
	Gesamt	132	100,0	100,0	
fehlend	Keine Angabe	0	0,0		
	Gesamt	0	0,0		
Gesamt		132	100,0		

Teil VI: Auswertung und Ergebnisrückmeldung

10 Codebook – vorläufige Namen der Datenfelder für die Fragebogenitems

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
Zugrunde liegende Items der Qualitätsindikatoren		
PH_PNET_D01KrankStat_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	B
PH_PNET_D01KrankStat_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	B
PH_PNET_D01KrankStat_c	Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung: Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	B
PH_PNET_D01KrankStat_d	Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung: Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen… …wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	B
PH_PNET_D02AufklOpt_HD	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Hämodialyse	B
PH_PNET_D02AufklOpt_PD	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	B
PH_PNET_D02AufklOpt_TX_a	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)	B
PH_PNET_D02AufklOpt_TX_b	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert?	B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)	
PH_PNET_D02AufklOpt_Kons	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen über die Möglichkeit der konservativen Therapie gesprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit wahrscheinlicher Todesfolge)?	B
PH_PNET_D02AufklOpt_Orga	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert? Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)	B
PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_a	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert? Dialyse-Shunt	B
PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_b	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert? Dialysekatheter	B
PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_c	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber informiert, dass zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ein Katheter in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?	B
PH_PNET_D03Kons_a	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… …dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?	B
PH_PNET_D03Kons_b	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… …dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	B
PH_PNET_D03Kons_c	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… …welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher	B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	
PH_PNET_D03Kons_Risk	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt… …welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	B
PH_PNET_D04_Entsch_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt… …die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	B
PH_PNET_D04_Entsch_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt… …die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	B
PH_PNET_D04_Entsch_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?	B
PH_PNET_D04_Entsch_Pat	Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?	B
PH_PNET_D04_Entsch_Fam	Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?	B
PH_PNET_D05MedsReg	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… … wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	A-e, A-h
PH_PNET_D05MedsRisk	Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?	A-e, A-h
PH_PNET_D05MedsNotw_a	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	A-e, A-h

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_D05MedsNotw_b	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMAufkl_a	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …was Sie essen dürfen und was nicht?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMAufkl_b	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_a	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_b	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_c	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_d	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	A-e, A-h
PH_PNET_D07InfoPsyso_a	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	A-e, A-h
PH_PNET_D07InfoPsyso_b	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…	A-e, A-h

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	
PH_PNET_D07InfoPsyso_c	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert… …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_The	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung… …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_Set	Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_Spr	Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_Ein	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung… …über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_Err	Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	A-e, A-h
PH_PNET_D08KommAerzt_Erg	Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	A-e, A-h
PH_PNET_D09KommPers_Priv	Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	A-e, A-h
PH_PNET_D09KommPers_Spr	Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	A-e, A-h
PH_PNET_D09KommPers_Ein	Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen,	A-e, A-h

Itemcode (vorläufiger Feld-name)	Zugehöriger Fragetext	Frage-bogen
	die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	
PH_PNET_D09KommPers_Err	Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	A-e, A-h
PH_PNET_D10SympBel_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Erschöpfung, Energielosigkeit	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Muskel- oder Gelenkschmerzen	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_d	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_e	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Appetitlosigkeit	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_f	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_g	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Li-bidoverlust, Erektionsstörungen)	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_h	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	A-e, A-h, B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	
PH_PNET_D10SympBel_i	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_j	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Juckreiz	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_k	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_l	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_m	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Übelkeit oder Erbrechen	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_n	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Ruhelosigkeit in den Beinen	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_o	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Trockene oder wunde Mundschleimhaut	A-e, A-h, B
PH_PNET_D10SympBel_p	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Konzentrationsschwierigkeiten	A-e, A-h, B
PH_PNET_DK_SympBel_Beg	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?	B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	
PH_PNET_DK_SympBel_12mon	In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert? Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	A-e, A-h
PH_PNET_D11SympUnterst	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	A-e, A-h
PH_PNET_D12Angst_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung… …verunsichert?	A-e, A-h, B
PH_PNET_D12Angst_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung… …besorgt?	A-e, A-h, B
PH_PNET_D12Angst_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung… …angespannt?	A-e, A-h, B
PH_PNET_DK_Angst_Beg	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	B
PH_PNET_DK_Angst_12mon	In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert? Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	A-e, A-h
PH_PNET_D13SozFunkt_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder	A-e, A-h, B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	
PH_PNET_D13SozFunkt_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Familienleben	A-e, A-h, B
PH_PNET_D13SozFunkt_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	A-e, A-h, B
PH_PNET_D13SozFunkt_d	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	A-e, A-h, B
PH_PNET_DK_SozFunkt_Beg	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	B
PH_PNET_DK_SozFunkt_12mon	In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert? Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	A-e, A-h
PH_PNET_D14PlanOpt	Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	A-e, A-h

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_D14PlanZeit	Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?	A-e
PH_PNET_D15KomplPunkt	Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z. B. dass sie mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?	A-e
PH_PNET_D16BeschwHD_a	Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen? Druckgefühl am Gefäßzugang	A-e
PH_PNET_D16BeschwHD_b	Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen? Schmerzen am Gefäßzugang	A-e
PH_PNET_D16BeschwHD_c	Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen? Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	A-e
PH_PNET_D16BeschwHD_d	Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen? Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)	A-e
PH_PNET_D17ZugHD	Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?	A-e
PH_PNET_D18SMHeim_a	Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt… …um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	A-h

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_D18SMHeim_b	Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt… …um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	A-h
PH_PNET_D18SMHeim_c	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?	A-h
PH_PNET_D18SMHeim_Kompl	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	A-h
PH_PNET_D18SMHeim_Hilfe	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen... …an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	A-h
PH_PNET_TX19KrankStat_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	C
PH_PNET_TX19KrankStat_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	C
PH_PNET_TX19KrankStat_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	C
PH_PNET_TX20Kons_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?	
PH_PNET_TX20Kons_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?	C
PH_PNET_TX20Kons_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?	C
PH_PNET_TX20Kons_d	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	C
PH_PNET_TX20Kons_Warte	Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden. Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?	C
PH_PNET_TX20Kons_Risk_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	C
PH_PNET_TX20Kons_Risk_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TX20Kons_Spende_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z. B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	C
PH_PNET_TX20Kons_Spende_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	C
PH_PNET_TX20Kons_Spende_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen… …dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	C
PH_PNET_TX21EntschOpt_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?	C
PH_PNET_TX21EntschOpt_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?	C
PH_PNET_TX21EntschOpt_Pat	Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?	C
PH_PNET_TX21EntschOpt_Fam	Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?	C
PH_PNET_TX22MedsReg	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt…	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	…wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	
PH_PNET_TX22MedsRisk_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?	C
PH_PNET_TX22MedsRisk_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	C
PH_PNET_TX22MedsRisk_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	C
PH_PNET_TX22MedsNotw_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?	C
PH_PNET_TX22MedsNotw_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt… …welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	C
PH_PNET_TX23SMAufkl_a	Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …was Sie essen dürfen und was nicht?	C
PH_PNET_TX23SMAufkl_b	Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können… …wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?	C
PH_PNET_TX23SMUms_a	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TX23SMUms_b	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	C
PH_PNET_TX23SM_KoerAkt	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	C
PH_PNET_TX23SM_UmsKoer	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_a	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_b	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_c	Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert… …welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_The	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum… …Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_Set	Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TX25KommAerzt_Spr	Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_Ein	Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum… …über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_Err	Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	C
PH_PNET_TX26KommPers_Priv	Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	C
PH_PNET_TX26KommPers_Spr	Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?	C
PH_PNET_TX26KommPers_Ein	Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	C
PH_PNET_TX26KommPers_Err	Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	C
PH_PNET_TX27SympBel	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)	C
PH_PNET_TXK_SympBel_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Erschöpfung, Energielosigkeit	C
PH_PNET_TXK_SympBel_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	C

Itemcode (vorläufiger Feld-name)	Zugehöriger Fragetext	Frage-bogen
PH_PNET_TXK_SympBel_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Muskel- oder Gelenkschmerzen	C
PH_PNET_TXK_SympBel_d	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	C
PH_PNET_TXK_SympBel _e	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Appetitlosigkeit	C
PH_PNET_TXK_SympBel_f	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	C
PH_PNET_TXK_SympBel_g	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Li-bidoverlust, Erektionsstörungen)	C
PH_PNET_TXK_SympBel_h	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	C
PH_PNET_TXK_SympBel_i	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_j	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Juckreiz	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_k	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_ TXK_SympBel_l	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_m	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Übelkeit oder Erbrechen	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_n	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Ruhelosigkeit in den Beinen	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_o	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Trockene oder wunde Mundschleimhaut	C
PH_PNET_ TXK_SympBel_p	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt? Konzentrationsschwierigkeiten	C
PH_PNET_TX28SympUnterst	Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?	C
PH_PNET_TX29Angst	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	C
PH_PNET_TXK_Angst_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung … …verunsichert?	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TXK_Angst_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung … …besorgt?	C
PH_PNET_TXK_Angst_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung … …angespannt?	C
PH_PNET_TX30SozFunkt	Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert? Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	C
PH_PNET_TXK_SozFunkt_a	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	C
PH_PNET_TXK_SozFunkt_b	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Familienleben	C
PH_PNET_TXK_SozFunkt_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	C
PH_PNET_TXK_SozFunkt_d	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt? Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TX31InfoNachs_a	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert… …dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	C
PH_PNET_TX31InfoNachs_b	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert… …wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	C
PH_PNET_TX31InfoNachs_c	Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert… …in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	C
PH_PNET_TX31InfoNachs_d	Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?	C
PH_PNET_TX31InfoNachs_Kon	Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert… …welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	C
PH_PNET_TX31InfoNachs_wmM	Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert… …ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	C
PH_PNET_TX32Kompl_a	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen… …wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	C
PH_PNET_TX32Kompl_b	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…	C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
	…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	
PH_PNET_TX32Kompl_c	Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen… …an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?	C
Items zur Beschreibung der Stichprobe und zur Risikoadjustierung		
PH_PNET_DiaJ	Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt? Ich wurde bisher insgesamt _ _ Jahr(e) mit Dialyse behandelt.	A-e, A-h
PH_PNET_DiaMon	Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt? Ich wurde bisher insgesamt _ _ Monat(e) mit Dialyse behandelt.	B
PH_PNET_AndE	Hat Ihr Dialysebeginn (d.h. der Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung) bereits in der Einrichtung stattgefunden, die im Anschreiben genannt ist?	B
PH_PNET_Beg	Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?	B
PH_PNET_VorherigWis	Wussten Sie bereits vor Ihrem Dialysebeginn, dass Sie wahrscheinlich irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation) benötigen werden?	B
PH_PNET_TageWoch	An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?	A-e, B
PH_PNET_Stunden	Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?	A-e, B
PH_PNET_Beh-A	Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?	A-e, A-h
PH_PNET_Beh-B	Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?	B

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_Zug-A	Welcher Gefäßzugang wurde bei Ihnen in den letzten drei Monaten überwiegend für die Dialysebehandlung verwendet?	A-e
PH_PNET_Zug-B	Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?	B
PH_PNET_Org	Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?	B
PH_PNET_Unterstue	Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?	A-h
PH_PNET_neueMed	Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?	A-e, A-h
PH_PNET_TXAnz	Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?	C
PH_PNET_TXweiteresOrgan	Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?	C
PH_PNET_TXDatum	Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden?	C
PH_PNET_ZeitEntlass	Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?	C
PH_PNET_TXArt	Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?	C
PH_PNET_ErkrDiab	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Diabetes oder hoher Blutzucker	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrSchlaganf	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Schlaganfall	A-e, A-h, B, C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_ErkrBluthochdr	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Bluthochdruck	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrHKE	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Herz-Kreislauf-Erkrankungen	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrLunge	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrLeber	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Chronische Erkrankung der Leber	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrAnaem	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Anämie (Blutarmut)	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrMagenD	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Chronische Magen-Darm-Erkrankung	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrDep	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Depression	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrKollag	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Bindegewebserkrankung (Kollagenosen)	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_ErkrTumor	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Krebs	A-e, A-h, B, C

Itemcode (vorläufiger Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_ErkrRheum	Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt? Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Alter	Wann sind Sie geboren?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Groesse	Wie groß sind Sie?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Gewicht	Wie viel wiegen Sie?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Geschl	Welches Geschlecht haben Sie?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Familienst	Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_PersHaush	Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Mutterspr	Ist Ihre Muttersprache Deutsch?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Deutschk	Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Schulabschl	Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Ausbildung	Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?	A-e, A-h, B, C
PH_PNET_Erwerb	Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?	A-e, A-h, B, C

11 Exemplarische Berechnung des Indikators 57xx14 „Partizipative Behandlungsplanung“

Im Folgenden wird die Funktionsweise der statistischen Auswertungsmethodik am Beispiel des Qualitätsindikators „Partizipative Behandlungsplanung“ für einen Leistungserbringer illustriert. Die Berechnung beruht auf der in Kapitel 12 des Abschlussberichts im Detail beschriebenen Methodik zur Auswertung der Qualitätsindikatoren.

Der betrachtete Qualitätsindikator 57xx14 (Partizipative Behandlungsplanung) beruht auf zwei Qualitätsmerkmalen mit jeweils einer Frage (Item):

1. Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption,
2. Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit.

Die konkreten Fragen und Antwortmöglichkeiten sind in der folgenden Tabelle 383 aufgelistet. Die Antwort „Ja“ wird jeweils mit 100 Punkten, die Antwort „Nein“ mit 0 Punkten bewertet. Jeweils zwei Antwortmöglichkeiten werden für den Leistungserbringer als neutral gewertet, d.h. sie gehen weder positiv, noch negativ in der Berechnung ein.

Tabelle 383: Fragen (Items) und Merkmale des QI 57xx14 „Partizipative Behandlungsplanung“

Frage/Item	Variable	Antwortmöglichkeiten
Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption		
Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	A	Ja (100 Punkte) Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0) Nein, ich wollte / brauchte das nicht (neutral) Weiß nicht mehr (neutral)
Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit		
Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?	B	Ja (100 Punkte) Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte (0) Nein, ich wollte / brauchte das nicht (neutral) Weiß nicht mehr (neutral)

Item *B* hat eine Besonderheit: die Antwort wird nur berücksichtigt, wenn die Dialysebehandlung regelmäßig in der Dialyseeinrichtung durchgeführt wird. Diese Information wird über eine weitere Frage (hier *C* genannt) ermittelt. Ist die Antwort auf diese Frage „Ja“, so wird der Wert in Item *B* berücksichtigt, andernfalls, auch im Falle von fehlenden Angaben, wird er nicht gewertet (neutral betrachtet).

11.1 Beispielszenario

Für einen konkreten Leistungserbringer sind insgesamt 5 ausgefüllte Fragebögen von Patientinnen und Patienten zurückgekommen, die in Tabelle 384 mit den jeweiligen Antworten aufgelistet sind.

Tabelle 384: Beispielszenario für einen fiktiven Leistungserbringer mit 5 Fragebögen

Pseudonym	A	B	C
PA	100	100	Ja
PB	0	100	Nein
PC	<neutral>	0	Ja
PD	0	0	Ja
PE	100	<neutral>	Ja

Zunächst gilt für Item *B*, dass dieses nur berücksichtigt wird, wenn Item *C* den Wert „Ja“ hat, so dass sich folgende Berechnungsgrundlage in Tabelle 385 für den Indikator ergibt:

Tabelle 385: Beispielszenario für einen fiktiven Leistungserbringer mit 5 Fragebögen, nachdem Item Antworten in B entsprechend den Werten in C auf <neutral> gesetzt wurden

Pseudonym	A	B*	C
PA	100	100	Ja
PB	0	<neutral>	Nein
PC	<neutral>	0	Ja
PD	0	0	Ja
PE	100	<neutral>	Ja

Für jedes Item (*A* und *B*) wird zunächst über die vorliegenden Fragebögen gezählt, wie viele Punkte maximal hätten erreicht werden können und wieviel erreicht worden sind. Da jedes Merkmal nur genau ein Item enthält, gilt dieser Wert auch direkt für das jeweilige Merkmal und kann zur Schätzung der merkmalsspezifischen Parameter θ_m[2] des Leistungserbringers verwendet werden, wobei hier m das Merkmal 1 oder 2 indexiert.

Tabelle 386: Zwischenergebnis pro Item, nachdem erreichte und maximale Punkte ermittelt wurden

Item	Maximale Punkte	Erreichte Punkte
A	400	200
B	300	100

[2] Es wird im Folgenden auf den Leistungserbringer index i verzichtet, da in diesem Beispiel nur ein Leistungserbringer betrachtet wird.

Da die statistische Inferenz in einem bayesianischen Kontext geschieht, wird die sog. A-Priori-Verteilung der Merkmalsparameter (θ_m) mittels der Informationen aus den vorliegenden Daten aufdatiert und die daraus resultierende A-posteriori-Verteilung der Merkmalsparameter für die Inferenz verwendet. Konkret wird angenommen, dass A-priori die Merkmale einer Beta-Verteilung mit den beiden Parametern $\alpha = \beta = \frac{1}{2}$ folgen ($\theta_m \overset{\text{i.i.d.}}{\sim} \text{Beta}(\frac{1}{2}, \frac{1}{2})$). Da die A-posteriori-Verteilungen der Merkmale ebenfalls Beta-Verteilungen sind, können die Erwartungswerte direkt bestimmt werden. Siehe dazu die folgende Tabelle 387. Für die Methodik ist es notwendig, dass die Punkte an dieser Stelle auf Werte zwischen 0 und 1 skaliert werden.

Tabelle 387: Berechnungsergebnisse der Parameter α und β, sowie des Erwartungswertes für jeden Merkmalswert

Merkmal	$\boldsymbol{\alpha}$	$\boldsymbol{\beta}$	**Erwartungswert des Merkmalwertes:** $\boldsymbol{E(\theta_m)}$
1	$\frac{1}{2} + 2 = 2{,}5$	$\frac{1}{2} + (4 - 2) = 2{,}5$	$2{,}5 \,/\, (2{,}5 + 2{,}5) = 0{,}5$
2	$\frac{1}{2} + 1 = 1{,}5$	$\frac{1}{2} + (3 - 1) = 2{,}5$	$1{,}5 \,/\, (1{,}5 + 2{,}5) = 0{,}375$

Der aus den beiden Merkmalswerten abgeleitete Qualitätsindikator ergibt sich nun als $\theta = \frac{1}{2}\theta_1 + \frac{1}{2}\theta_2$. Die konkrete Posteriori-Verteilung für den Qualitätsindikator lässt sich wie in Abschnitt 12.1 des Abschlussberichts bestimmen. Dabei ist der Indikatorwert (d.h. der Posteriori-Erwartungswert als Punktschätzer) sowie die Grenzen eines 95%- Unsicherheitsintervalls für den Indikator von Interesse.

Der Indikatorwert (d.h. der Punktschätzer) für diesen konkreten Leistungserbringer ergibt sich aus dem Mittel der beiden A-posteriori-Erwartungswerte, d.h. $\text{qi} = (0{,}5 + 0{,}375) \,/\, 2 = 0{,}4375$, bzw. auf Skala der Punkte: 43,75 Punkte.

Das Unsicherheitsintervall wird mittels eines numerischen Verfahrens bestimmt und ergibt sich nun aus dem 2,5% und 97,5% Quantil dieser Verteilung. Im konkreten Fall ergibt dies ein Intervall zwischen von 16,22 bis 73,98 Punkte.

Da der Indikator 57xx14 (Partizipative Behandlungsplanung) einen festen Referenzbereich mit dem Intervall [95, 100] Punkte hat, wird die obere Grenze des 95%-Unsicherheitsintervalls mit dem Referenzwert t (im Beispiel $t = 95$ Punkte) verglichen. Liegt die obere Grenze des Unsicherheitsintervalls unter 95 Punkten, so wird der Leistungserbringer für diesen Indikator als quantitativ auffällig eingestuft. Ansonsten wird er als quantitativ unauffällig bewertet. Da die obere Grenze des Intervalls für den konkreten Leistungserbringer bei 73,98 Punkten liegt, und also kleiner als 95 Punkte ist, wird der Leistungserbringer in der Auswertung als quantitativ auffällig eingestuft.

12 Beispielhafte Darstellung von Ergebnisrückmeldungen der Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung (Musterbericht)

Bei der Datengrundlage der folgenden Grafiken handelt es sich um simulierte Testdaten. Diese Daten basieren also nicht auf echten Befragungsdaten und dienen lediglich der Veranschaulichung eines möglichen Rückmeldeberichts. Beispielhaft wurde das Erfassungsjahr 2020 gewählt, für das keine tatsächlichen Befragungsdaten vorliegen. Alle hier dargestellten Grafiken und Berichtsinhalte sind von vorläufiger Natur und können von im Regelbetrieb veröffentlichen Darstellungen abweichen.

12.1 Beispiel 1 (Dialyse): ID 57xx16 „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“

Kurzbeschreibung des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“	
Qualitätsziel	Bei der Durchführung der Hämodialyse sollen körperliche Beschwerden, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Behandlung stehen, so gering wie möglich gehalten werden.
Indikator ID	57xx16
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in einer Einrichtung, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten und zurückgesendet haben.

Indikatorergebnis

Abbildung 5.: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 1

Abbildung 6: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 2

Abbildung 7: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Übersicht der vorangegangenen Jahre

Vergleichsgruppen und weitere Kennzahlen

Tabelle 388: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“

Vergleichsgruppen 2020		**Ihr Ergebnis (Punkte)**	**Vertrauensbereich (Punkte)**
Ihr Ergebnis		Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
Ambulant	**VÄ**	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
	KH	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
Teilstationär	**BÄ**	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
	KH	Z Punkte 2020: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y

		2019: Z	2019: X - Y
Selektivvertragliche Leistung		Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
Bund (Gesamt)		Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y

VÄ = Vertragsärztinnen und Vertragsärzte/MVZ/Praxen; BÄ = Belegärztinnen und Belegärzte; KH = Krankenhäuser

Anhang zum Indikator „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“: Ergebnisse auf Ebene der Items

Abbildung 8: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Druckgefühl am Gefäßzugang

Abbildung 9: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Schmerzen am Gefäßzugang

Abbildung 10: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle

Abbildung 11: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)

12.2 Beispiel 2 (NTX): ID 57xx21 „Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)“

Kurzbeschreibung des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)“	
Qualitätsziel	Vor dem Eingriff soll im Arzt-Patienten-Gespräch eine gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation mit Hinblick auf die individuelle Lebenssituation stattgefunden haben und die Patientinnen und Patienten sollen dabei entsprechend ihrer Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wurden.
Indikator ID	57xx21
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.

Indikatorergebnis

Abbildung 12: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung" – Vergleichsgruppen 1

Abbildung 13: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung" – Vergleichsgruppen 2

Abbildung 14: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung" - Übersicht der vorangegangenen Jahre

Vergleichsgruppen und weitere Kennzahlen

Tabelle 389: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“

Vergleichsgruppen 2020	Ihr Ergebnis (Punkte)	Vertrauensbereich (Punkte)
Ihr Ergebnis	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y
Bund (Gesamt)	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 2019: X - Y

Anhang zum Indikator „Partizipative Entscheidungsfindung“: Ergebnisse auf Ebene der Items

Abbildung 15: Aufklärung über Vor- Nachteile der NTX

Abbildung 16: Aufklärung über die Organspendenform

Abbildung 17: Einbezug in ärztliche Gespräche

Abbildung 18: Einbezug von Angehörigen

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Indikatorenset 1.0

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 2. November 2020

Impressum

Thema:
Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*. Indikatorenset 1.0

Ansprechpartner:
Dr. Gregor Liegl

Auftraggeber:
Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:
17. Mai 2018

Datum der Abgabe:
2. November 2020

Herausgeber:
IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

info@iqtig.org
https://www.iqtig.org

Inhaltsverzeichnis

1 Übersicht über die Qualitätsindikatoren ... 5
2 Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse ... 8
2.1 Qualitätsindikator 57xx01: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse) ... 8
2.2 Qualitätsindikator 57xx02: Aufklärung über die Behandlungsoptionen ... 10
2.3 Qualitätsindikator 57xx03: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung ... 13
2.4 Qualitätsindikator 57xx04: Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse) ... 15
2.5 Qualitätsindikator 57xx05: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse) ... 18
2.6 Qualitätsindikator 57xx06: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse) ... 19
2.7 Qualitätsindikator 57xx07: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse) ... 21
2.8 Qualitätsindikator 57xx08: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse) ... 23
2.9 Qualitätsindikator 57xx09: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals ... 25
2.10 Qualitätsindikator 57xx10: Körperliche Symptombelastung (Dialyse) ... 26
2.11 Qualitätsindikator 57xx11: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse) ... 31
2.12 Qualitätsindikator 57xx12: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse) ... 32
2.13 Qualitätsindikator 57xx13: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse) ... 36
2.14 Qualitätsindikator 57xx14: Partizipative Behandlungsplanung ... 40
2.15 Qualitätsindikator 57xx15: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal ... 42
2.16 Qualitätsindikator 57xx16: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse ... 43
2.17 Qualitätsindikator 57xx17: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse ... 47
2.18 Qualitätsindikator 57xx18: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse ... 48
3 Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX ... 50

3.1 Qualitätsindikator 57xx19: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX) ... 50
3.2 Qualitätsindikator 57xx20: Aufklärung über die Nierentransplantation ... 51
3.3 Qualitätsindikator 57xx21: Partizipative Entscheidungsfindung (NTX) ... 53
3.4 Qualitätsindikator 57xx22: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX) ... 55
3.5 Qualitätsindikator 57xx23: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX) ... 56
3.6 Qualitätsindikator 57xx24: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX) ... 58
3.7 Qualitätsindikator 57xx25: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX) ... 60
3.8 Qualitätsindikator 57xx26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals ... 61
3.9 Qualitätsindikator 57xx27: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation ... 63
3.10 Qualitätsindikator 57xx28: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX) ... 66
3.11 Qualitätsindikator 57xx29: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation ... 68
3.12 Qualitätsindikator 57xx30: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation ... 71
3.13 Qualitätsindikator 57xx31: Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation ... 74
3.14 Qualitätsindikator 57xx32: Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen ... 76

1 Übersicht über die Qualitätsindikatoren

Qualitätsaspekte	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)
Relevant für die Versorgungsqualität in Dialyseeinrichtungen und in Transplantationszentren		
Aufklärung über die Erkrankung	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)	Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)
Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen	Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)	Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)
Aufklärung zur Medikamenteneinnahme	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)	Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)
Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)	Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)
Psychosoziale Unterstützungsangebote	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)	Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)
Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)	Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)
Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal	Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals	Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals

Qualitätsaspekte	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)
Symptommanagement	Körperliche Symptombelastung (Dialyse)	Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation
	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)	Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)
Psychisches Wohlbefinden	Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)	Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation
Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit	Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)	Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation
Relevant für die Versorgungsqualität in Dialyseeinrichtungen		
Aufklärung über die Behandlungsoptionen	Aufklärung über die Behandlungsoptionen	-
Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung	-
Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse	Partizipative Behandlungsplanung	-
Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung	Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal	-
	Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse	-

Qualitätsaspekte	Qualitätsindikatoren (Dialyseeinrichtungen)	Qualitätsindikatoren (Transplantationszentren)
Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	-
Selbstmanagement bei Heimdialyse	Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse	-
Relevant für die Versorgungsqualität in Transplantationszentren		
Aufklärung über die Nierentransplantation	-	Aufklärung über die Nierentransplantation
Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation	-	Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation
Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen	-	Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

2 Qualitätsindikatoren für den Bereich Dialyse

2.1 Qualitätsindikator 57xx01: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)

Bezeichnung	**Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (Dialyse)**
QI-ID	57xx01
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über ihren individuellen Erkrankungsstatus, einschließlich der Einschränkung ihrer Nierenfunktion und ihrer individuellen Prognose, sowie über die dadurch begründete Notwendigkeit der Behandlung, aufgeklärt wurden.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über die Erkrankung“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung soll eine ärztliche Aufklärung über die Notwendigkeit der Dialyse und die entsprechende Prognose stattgefunden haben, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Die Aufklärung zum aktuellen Gesundheitszustand sollte darüber hinaus kontinuierlich stattfinden. Falls eine umfassende Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus in der behandelnden Einrichtung sobald als möglich erfolgt sein.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen

mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_AndE	Ja = 1 Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt = 0
	PH_PNET_VorherigWis	Ja = 1 Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal einen Nierenersatztherapie benötigen werde = 0
	PH_PNET_D01KrankStat_a	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D01KrankStat_b	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D01KrankStat_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D01KrankStat_d	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.2 Qualitätsindikator 57xx02: Aufklärung über die Behandlungsoptionen

Bezeichnung	**Aufklärung über die Behandlungsoptionen**
QI-ID	57xx02
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über alle zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen bei terminaler Niereninsuffizienz informiert wurden. Dies schließt die unterschiedlichen Modalitäten und Organisationsformen sowie Zugangsarten bei Dialyse, die Möglichkeiten hinsichtlich einer Nierentransplantation und die Möglichkeit zur konservativen Therapie mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über Hämodialyse als Behandlungsoption ▪ Aufklärung über Peritonealdialyse als Behandlungsoption ▪ Aufklärung über die Nierentransplantation als Behandlungsoption ▪ Aufklärung über die konservative Therapie als Behandlungsoption ▪ Aufklärung über die unterschiedlichen Organisationsformen der Dialysebehandlung ▪ Aufklärung über die unterschiedlichen Arten von Dialysezugängen
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über die Behandlungsoptionen“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung soll eine vollständige ärztliche Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen stattgefunden haben, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Falls eine umfassende Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über die zur Verfügung stehenden Behandlungsoptionen in der behandelnden Einrichtung sobald als möglich erfolgt sein.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.

Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_AndE	Ja = 1 Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt = 0
	PH_PNET_VorherigWis	Ja = 1 Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal einen Nierenersatztherapie benötigen werde = 0
	PH_PNET_ D02AufklOpt_HD	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_PD	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_TX_a	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1

		Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_TX_b	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_Orga	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_Kons	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_a	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_b	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN

		PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D02AufklOpt_Zug_c	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.3 Qualitätsindikator 57xx03: Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung

Bezeichnung	**Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung**
QI-ID	57xx03
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt in der behandelnden Einrichtung über die möglichen Auswirkungen einer regelmäßigen Behandlung mit Dialyse aufgeklärt wurden. Dies schließt potentielle Nebenwirkungen und Komplikationen sowie körperliche und psychosoziale Konsequenzen für den Alltag mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch die Dialysebehandlung ▪ Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen durch die Dialysebehandlung
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über die Konsequenzen der Dialysebehandlung“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen

	Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung soll eine vollständige ärztliche Aufklärung über die Konsequenzen einer Dialysebehandlung stattgefunden haben, um informierte Behandlungsentscheidungen seitens der Patientinnen und Patienten zu ermöglichen. Falls eine Aufklärung in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll die Aufklärung über die möglichen Konsequenzen der Dialysebehandlung in der behandelnden Einrichtung sobald als möglich erfolgt sein.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_AndE	Ja = 1 Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt = 0
	PH_PNET_VorherigWis	Ja = 1 Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal einen Nierenersatztherapie benötigen werde = 0
	PH_PNET_D03Kons_a	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*

	PH_PNET_D03Kons_b	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D03Kons_c	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D03Kons_Risk	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.4 Qualitätsindikator 57xx04: Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)

Bezeichnung	**Partizipative Entscheidungsfindung (Dialyse)**
QI-ID	57xx04
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Präferenzen und die individuelle Lebenssituation von Patientinnen und Patienten im Entscheidungsprozess hinsichtlich der Dialysebehandlung berücksichtigt wurden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale:

	▪ Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die erstmalig mit ständiger Dialyse behandelt wurden und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Eine gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Dialysemodalitäten und Organisationsformen im Arzt-Patienten-Gespräch soll bereits vor dem Beginn der Dialysebehandlung stattgefunden haben und die Patientinnen und Patienten sollen dabei entsprechend ihrer Bedürfnisse in den Prozess der Behandlungsentscheidung miteinbezogen werden. Falls die gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile unterschiedlicher Behandlungsformen mit Hinblick auf die eigene Lebenssituation in der zum Zeitpunkt der Patientenbefragung behandelnden Einrichtung nicht vor dem Behandlungsbeginn stattfinden konnte, weil die Dialyseeinrichtung gewechselt wurde oder der Dialysestart ungeplant war, soll dies in der behandelnden Einrichtung sobald als möglich erfolgt sein.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_AndE	Ja = 1 Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt = 0

	PH_PNET_VorherigWis	Ja = 1 Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal einen Nierenersatztherapie benötigen werde = 0
	PH_PNET_D04_Entsch_a	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D04_Entsch_b	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D04_Entsch_c	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn = 100 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 0 → WENN PH_PNET_AndE = 1 UND PH_PNET_VorherigWis = 1 Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn = 100 → WENN PH_PNET_AndE = 0 ODER PH_PNET_VorherigWis = 0 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D04_Entsch_Pat	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D04_Entsch_Fam	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.5 Qualitätsindikator 57xx05: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)

Bezeichnung	**Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (Dialyse)**
QI-ID	57xx05
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung über die Medikamente, die in Zusammenhang mit der Nierenerkrankung eingenommen werden müssen, informiert wurden. Dies schließt die Hintergründe und Regeln der Medikamenteneinnahme sowie potentielle Risiken und Nebenwirkungen mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme ▪ Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente ▪ Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung sollen umfassend und regelmäßig über sämtliche Medikamente, die sie aufgrund ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen, informiert werden, um informierte Behandlungsentscheidungen treffen zu können und um die Adhärenz hinsichtlich der Medikamenteneinnahme zu fördern.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen
mögliche Risikofaktoren	-

Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_neueMed	Ja = 1 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D05MedsReg	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D05MedsRisk	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten → WENN PH_PNET_neueMed = 1
	PH_PNET_D05MedsNotw_a	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D05MedsNotw_b	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.6 Qualitätsindikator 57xx06: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)

Bezeichnung	**Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (Dialyse)**
QI-ID	57xx06
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden. Dies schließt Informationen zu empfohlen Ernährungsregeln,

	Trinkmengen und körperlichen Aktivitäten sowie zur Umsetzung dieser Empfehlungen im Alltag mit ein.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen ▪ Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen ▪ Aufklärung über körperliche Aktivität ▪ Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung sollen je nach individuellem Bedarf ausreichend über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert werden, um ein entsprechendes Selbstmanagement gewährleisten zu können.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D06SMAufkl_a	Ja = 100 Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert = 0 *Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert*

		war = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D06SMAufkl_b	Ja = 100 Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert = 0 *Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war = n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D06SMUms_a	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D06SMUms_b	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D06SMUms_c	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D06SMUms_d	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.7 Qualitätsindikator 57xx07: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)

Bezeichnung	**Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (Dialyse)**
QI-ID	57xx07
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung bei Bedarf über die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfsangeboten informiert wurden. Dies schließt Informationen zu sozialen, psychologischen, aber auch anderen Unterstützungsangeboten (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen) mit ein.

Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten ▪ Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten ▪ Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychosoziale Unterstützungsangebote“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung sollen je nach individuellem Bedarf darüber informiert werden, an welche Stellen sie sich mit psychosozialen Fragen, Anliegen und Problemen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung nicht hinreichend adressiert werden, wenden können.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D07InfoPsyso_a	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D07InfoPsyso_b	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht

		hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D07InfoPsyso_c	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.8 Qualitätsindikator 57xx08: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)

Bezeichnung	**Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (Dialyse)**
QI-ID	57xx08
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation, der von den Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung erlebt wurde. Eine patientenorientierte ärztliche Kommunikationskultur schließt dabei die Erreichbarkeit von ärztlichen Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von patientenrelevanten Themen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Verwendung einer patientenverständlichen Sprache im Arzt-Patienten-Gespräch mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch ▪ Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch ▪ Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch ▪ Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch ▪ Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf ▪ Bereitstellen und Besprechen von Untersuchungsergebnissen
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen

	Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt soll bei patientenseitigem Bedarf für Gespräche zur Verfügung stehen und unter der Verwendung einer patientennahen Sprache wichtige Informationen mit der Patientin / dem Patienten besprechen bzw. auf ihre / seine individuellen Bedürfnisse eingehen.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D08KommAerzt_The	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
	PH_PNET_D08KommAerzt_Set	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
	PH_PNET_D08KommAerzt_Spr	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0
	PH_PNET_D08KommAerzt_Ein	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
	PH_PNET_D08KommAerzt_Err	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.

	PH_PNET_D08KommAerzt_Erg	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.9 Qualitätsindikator 57xx09: Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals

Bezeichnung	**Patientenorientierte Kommunikation seitens des nicht-ärztlichen Dialysepersonals**
QI-ID	57xx09
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Kommunikation mit dem Pflegepersonal in der behandelnden Einrichtung, der von den Patientinnen und Patienten erlebt wurde. Eine patientenorientierte Kommunikationskultur seitens des Pflegepersonals schließt die Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von Ängsten und Sorgen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Vermeidung von sprachlichen Verständigungsschwierigkeiten mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal ▪ Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal ▪ Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal ▪ Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Das Pflegepersonal soll bei Bedarf für patientenseitige Anliegen zur Verfügung stehen und dabei auf die individuellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten eingehen.
Instrument	Patientenbefragung

Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D09KommPers_Priv	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_D09KommPers_Spr	Oft = 0 Gelegentlich = 33 Selten = 67 Nie = 100
	PH_PNET_D09KommPers_Ein	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
	PH_PNET_D09KommPers_Err	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht* = n.a.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.10 Qualitätsindikator 57xx10: Körperliche Symptombelastung (Dialyse)

Bezeichnung	**Körperliche Symptombelastung (Dialyse)**
QI-ID	57xx10
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß der Symptombelastung anhand von 16 körperlichen Symptomen, die von Patientinnen und Patienten mit

	chronischer Niereninsuffizienz bzw. mit Nierenersatztherapie besonders häufig berichtet werden.	
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Körperliche Symptombelastung	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Symptommanagement“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Das allgemeine Level der Symptombelastung der Patientinnen und Patienten in der behandelnden Dialyseeirichtung sollte auf einem möglichst niedrigen Niveau gehalten werden.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“, Fragebogen A-h „Heimdialyse“ oder Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.	
mögliche Risikofaktoren	▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Dauer der Dialysebehandlung in Monaten ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
	Variablenname	**Antwortoptionen (Skalierung)**

Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	PH_PNET_D10SympBel_a	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_b	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_c	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_d	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_e	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_f	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_g	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_h	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_i	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_j	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_k	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_l	Sehr stark = 0 Eher stark = 33

		Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_m	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_n	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_o	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D10SympBel_p	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_DiaMon	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_DiaJ	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4

		Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1 Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

2.11 Qualitätsindikator 57xx11: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)

Bezeichnung	**Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (Dialyse)**
QI-ID	57xx11
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst, wie häufig Patientinnen und Patienten in der Dialyseeinrichtung dabei unterstützt wurden, mit ihren körperlicher Beschwerden umzugehen, wenn sie entsprechenden Unterstützungsbedarf hatten.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Eingehen auf körperliche Symptome
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Symptommanagement“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien

	▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen seitens der Dialyseeinrichtung möglichst oft dabei unterstützt werden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, selbst wenn das Auftreten körperlicher Symptome nicht völlig vermieden werden kann.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D11SympUnterst	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte keine Unterstützung = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.12 Qualitätsindikator 57xx12: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)

Bezeichnung	**Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten (Dialyse)**
QI-ID	57xx12
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst das allgemeine Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung. Sowohl die

	Erkrankung als auch Behandlung mit Nierenersatztherapie können für Betroffene hohe emotionale Belastungen darstellen und dadurch die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patientinnen und Patienten stark beeinträchtigen.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychisches Wohlbefinden“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Das allgemeine Ausmaß an erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängsten und Unsicherheiten der Patientinnen und Patienten soll in der behandelnden Dialyseeinrichtung auf einem möglichst niedrigen Niveau gehalten werden.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“, Fragebogen A-h „Heimdialyse“ oder Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.
mögliche Risikofaktoren	▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Dauer der Dialysebehandlung in Monaten ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*

Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D12Angst_a	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D12Angst_b	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D12Angst_c	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_DiaMon	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_DiaJ	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6

		Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1 Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

2.13 Qualitätsindikator 57xx13: Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)

Bezeichnung	**Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit (Dialyse)**
QI-ID	57xx13
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß, in dem Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Erkrankung oder Behandlung hinsichtlich ihres sozialen Funktionsniveaus beeinträchtigt sind. Die soziale Funktionsfähigkeit als wichtiger Teilbereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst dabei die Teilhabe an sozialen Aktivitäten und am Familienleben sowie die Fähigkeit zur Erledigung alltäglicher Aufgaben und zur Ausführung von Freizeitaktivitäten.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien

	▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Das soziale Funktionsniveau der Patientinnen und Patienten soll durch eine patientenzentrierte Versorgung und individuell angepasste Behandlungsentscheidungen möglichst aufrechterhalten bzw. verbessert werden.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“, Fragebogen A-h „Heimdialyse“ oder Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.
mögliche Risikofaktoren	▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Dauer der Dialysebehandlung in Monaten ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*
Datenfelder für die Indikatorberechnung	

	Variablenname	**Antwortoptionen (Skalierung)**
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	PH_PNET_D13SozFunkt_a	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D13SozFunkt_b	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D13SozFunkt_c	Sehr stark = 0 Eher stark = 33

		Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D13SozFunkt_d	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_DiaMon	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B

		„Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_DiaJ	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1

		Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

2.14 Qualitätsindikator 57xx14: Partizipative Behandlungsplanung

Bezeichnung	**Partizipative Behandlungsplanung**
QI-ID	57xx14
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung aktiv in die Planung der Dialysebehandlung miteinbezogen wurden. Dies schließt insbesondere das Besprechen der Möglichkeit eines Wechsels der Behandlungsoption mit ein, wenn hierzu ein patientenseitiger Wunsch besteht. Patientinnen und Patienten, die in einer Dialyseeinrichtung behandelt werden, sollen zudem bei der Entscheidung hinsichtlich der konkreten Tageszeiten und Wochentagen, an denen die Dialysebehandlung stattfindet, miteinbezogen werden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Möglichkeit zur Umentscheidung hinsichtlich der Behandlungsoption ▪ Möglichkeit zur Mitentscheidung beim Festlegen der Dialysezeit
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.

Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung sollen aktiv in die Behandlungsplanung miteinbezogen werden, sofern ein entsprechender patientenseitiger Wunsch dahingehend besteht.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D14PlanOpt	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D14PlanZeit	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten und zurückgesendet haben.
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.15 Qualitätsindikator 57xx15: Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal

Bezeichnung	**Probleme bei der Punktion des Shunts durch das Dialysepersonal**	
QI-ID	57xx15	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, wie häufig einzelne Personen des Dialysepersonals mehr Probleme bei der Punktion des Dialyse-Shunts haben, als dies auf Basis der Erfahrungen der Patientinnen und Patienten mit anderen Personen des Dialysepersonals zu erwarten wäre.	
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Komplikationslose Punktion des Shunts	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in einer Einrichtung und Dialyse-Shunt, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden, ihren Dialyse-Shunt dabei nicht selbst punktieren und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Es soll möglichst selten vorkommen, dass einzelne Personen des Dialysepersonals besonders viele und/oder schmerzhafte Versuche beim Punktieren benötigen.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
	Variablenname	**Antwortoptionen (Skalierung)**

Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	PH_PNET_D15KomplPunkt	Oft = 0 Gelegentlich = 33 Selten = 67 Nie = 100 *Ich punktiere meinen Shunt selbst = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.16 Qualitätsindikator 57xx16: Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse

Bezeichnung	**Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse**
QI-ID	57xx16
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst das Ausmaß der Symptombelastung während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse anhand von vier körperlichen Symptomen, die von Patientinnen und Patienten häufig berichtet werden (Schmerzen am Gefäßzugang, Druckgefühle am Gefäßzugang, Muskelkrämpfe, Kreislaufprobleme).
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in einer Einrichtung, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Beschwerdearme Durchführung der Hämodialyse in einer Einrichtung“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Bei der Durchführung der Hämodialyse sollen körperliche Beschwerden, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Behandlung stehen, so gering wie möglich gehalten werden.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)

Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.	
mögliche Risikofaktoren	▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Dauer der Dialysebehandlung in Monaten ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D16BeschwHD_a	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D16BeschwHD_b	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D16BeschwHD_c	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
	PH_PNET_D16BeschwHD_d	Sehr stark = 0 Eher stark = 33 Eher leicht = 67 Überhaupt nicht = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_DiaMon	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen B „Erstdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_DiaJ	*Offene Angabe* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ oder Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4

		Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1 Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

2.17 Qualitätsindikator 57xx17: Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse

Bezeichnung	**Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse**	
QI-ID	57xx17	
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in der behandelnden Einrichtung über den Umgang mit dem Gefäßzugang aufgeklärt wurden.	
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse in einer Einrichtung, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über den Umgang mit dem Gefäßzugang bei Hämodialyse“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse sollen je nach individuellem Bedarf ausreichend über den Umgang mit ihrem Gefäßzugang informiert werden, um zu wissen, wie sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-e „Dialyse in einer Einrichtung“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D17ZugHD	Ja = 100 Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert = 0

		Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

2.18 Qualitätsindikator 57xx18: Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse

Bezeichnung	**Befähigung zum Selbstmanagement der Heimdialyse**
QI-ID	57xx18
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten in ihrer Dialyseeinrichtung zum Selbstmanagement ihrer Heimdialyse vorbereitet wurden. Dies schließt die adäquate Vorbereitung und Unterstützung hinsichtlich der Durchführung der Heimdialyse mit ein, wie auch die Aufklärung dahingehend, wie Komplikationen erkannt und vermeiden werden können.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Befähigung zum Selbstmanagement bei der Durchführung der Heimdialyse ▪ Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen bei der Durchführung der Heimdialyse ▪ Feste Ansprechpersonen in der Dialyseeinrichtung bei Heimdialyse
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse, die seit mindestens zwei Quartalen mit ständiger Dialyse behandelt werden und gesetzlich versichert sind.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Selbstmanagement bei Heimdialyse“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen zu einer sicheren und risikoarmen Durchführung der Selbstbehandlung befähigt werden.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen A-h „Heimdialyse“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte

Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_D18SMHeim_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D18SMHeim_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D18SMHeim_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D18SMHeim_Kompl	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_D18SMHeim_Hilfe	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3 Qualitätsindikatoren für den Bereich NTX

3.1 Qualitätsindikator 57xx19: Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)

Bezeichnung	**Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus (NTX)**
QI-ID	57xx19
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst, inwieweit Patientinnen und Patienten nach der Transplantation von einer Ärztin oder einem Arzt im Transplantationszentrum über ihren individuellen Gesundheitsstatus, einschließlich der Funktion der transplantierten Niere und der individuellen Prognose, aufgeklärt wurden.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Aufklärung über den individuellen Erkrankungsstatus
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über die Erkrankung“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen nach der Transplantation über ihren individuellen Erkrankungsstatus aufgeklärt werden, um einschätzen zu können, wie die Transplantation verlaufen ist und wie sich ihr Gesundheitszustand entwickeln kann.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen
mögliche Risikofaktoren	-
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*
Datenfelder für die Indikatorberechnung	

Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX19KrankStat_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX19KrankStat_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX19KrankStat_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.2 Qualitätsindikator 57xx20: Aufklärung über die Nierentransplantation

Bezeichnung	**Aufklärung über die Nierentransplantation**
QI-ID	57xx20
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt über die Möglichkeiten, den Ablauf und die Konsequenzen einer Nierentransplantation aufgeklärt wurden. Diese Aufklärung schließt potentielle Nebenwirkungen und Komplikationen sowie körperliche und psychosoziale Auswirkungen unterschiedlicher Arten der Nierentransplantation, aber auch die Systematik der Warteliste mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über die Auswirkungen auf den Alltag durch Nierentransplantation ▪ Aufklärung über die Warteliste für Nierentransplantationen ▪ Aufklärung über Nebenwirkungen, Risiken und Komplikationen bei Nierentransplantation ▪ Aufklärung zur Lebendspende
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung über die Nierentransplantation“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.

Qualitätsziel	Vor der endgültigen Entscheidung zur Transplantation soll eine vollständige ärztliche Aufklärung über die Nierentransplantation stattgefunden haben, sodass eine informierte Behandlungsentscheidung seitens der Patientinnen und Patienten gewährleistet werden kann.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TXArt	Organspende einer verstorbenen Person = 0 Organspende einer lebenden Person = 1
	PH_PNET_TX20Kons_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_d	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_Warte	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_Risk_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_Risk_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*

	PH_PNET_TX20Kons_Spende_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX20Kons_Spende_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten → WENN PH_PNET_TXArt = 1
	PH_PNET_TX20Kons_Spende_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.* Bezieht sich nur auf Patientinnen und Patienten → WENN PH_PNET_TXArt = 1
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.3 Qualitätsindikator 57xx21: Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)

Bezeichnung	**Partizipative Entscheidungsfindung (NTX)**
QI-ID	57xx21
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit die Präferenzen und die individuelle Lebenssituation von Patientinnen und Patienten im Prozess der Entscheidung für eine Nierentransplantation berücksichtigt wurden.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Berücksichtigung von Patientenpräferenzen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Patientenbeteiligung an der Entscheidung für eine Behandlungsoption ▪ Möglichkeit zum Einbezug von Angehörigen bei der Entscheidung für eine Behandlungsoption
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen

	Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Vor dem Eingriff soll im Arzt-Patienten-Gespräch eine gemeinsame Abwägung der Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation mit Hinblick auf die individuelle Lebenssituation stattgefunden haben und die Patientinnen und Patienten sollen dabei entsprechend ihrer Bedürfnisse in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wurden.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX21EntschOpt_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX21EntschOpt_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX21EntschOpt_Pat	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX21EntschOpt_Fam	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.4 Qualitätsindikator 57xx22: Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)

Bezeichnung	**Aufklärung zur Medikamenteneinnahme (NTX)**
QI-ID	57xx22
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten über die Medikamente, die im Transplantationszentrum verordnet wurden, aufgeklärt wurden. Dies schließt die Hintergründe und Regeln der Medikamenteneinnahme sowie potentielle Risiken und Nebenwirkungen mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über die Regeln der Medikamenteneinnahme ▪ Aufklärung über Risiken und Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente ▪ Aufklärung über die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung zur Medikamenteneinnahme“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen umfassend über sämtliche Medikamente, die ihnen im Transplantationszentrum verordnet wurden, aufgeklärt werden, um informierte Behandlungsentscheidungen treffen zu können und um die Adhärenz hinsichtlich der Medikamenteneinnahme zu fördern.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ 95 Punkte
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen
mögliche Risikofaktoren	-
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*
Datenfelder für die Indikatorberechnung	

Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX22MedsReg	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX22MedsRisk_a	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX22MedsRisk_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX22MedsRisk_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX22MedsNotw_a	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX22MedsNotw_b	Für jedes Medikament = 100 Für die meisten Medikamente = 67 Nur für wenige Medikamente = 33 Für gar kein Medikament = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.5 Qualitätsindikator 57xx23: Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)

Bezeichnung	**Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil (NTX)**
QI-ID	57xx23
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert wurden. Dies schließt Informationen zu empfohlen Ernährungsregeln, Trinkmengen und körperlichen Aktivitäten sowie zur Umsetzung dieser Empfehlungen im Alltag mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Aufklärung über Ernährungsregeln und Trinkmengen ▪ Beratung zur Umsetzung der Ernährungsregeln und Trinkmengen ▪ Aufklärung über körperliche Aktivität

	▪ Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten in der behandelnden Einrichtung sollen je nach individuellem Bedarf ausreichend über einen gesundheitsförderlichen Lebensstil informiert werden, um ein entsprechendes Selbstmanagement gewährleisten zu können.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX23SMAufkl_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX23SMAufkl_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX23SMUms_a	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*

	PH_PNET_TX23SMUms_b	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = n.a. *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX23SM_KoerAkt	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX23SM_UmsKoer	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.6 Qualitätsindikator 57xx24: Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)

Bezeichnung	**Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten (NTX)**
QI-ID	57xx24
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum bei Bedarf über die Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von psychosozialen Hilfsangeboten informiert wurden. Dies schließt Informationen zu sozialen, psychologischen, aber auch anderen Unterstützungsangeboten (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen) mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Beratung zu sozialen Unterstützungsangeboten ▪ Beratung zu psychologischen Unterstützungsangeboten ▪ Beratung zu weiteren Unterstützungsangeboten
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychosoziale Unterstützungsangebote“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen

	Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen in der behandelnden Einrichtung je nach individuellem Bedarf darüber informiert werden, an welche Stellen sie sich mit psychosozialen Fragen, Anliegen und Problemen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung nicht hinreichend adressiert werden, wenden können.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX24InfoPsyso_a	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX24InfoPsyso_b	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX24InfoPsyso_c	Ja = 100 Nein, obwohl ich es mir gewünscht = 0 Nein, ich wollte / brauchte das nicht = *n.a.* *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.7 Qualitätsindikator 57xx25: Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)

Bezeichnung	**Patientenorientierte Kommunikation seitens des ärztlichen Personals (NTX)**
QI-ID	57xx25
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation, der von den Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum erlebt wurde. Eine patientenorientierte ärztliche Kommunikationskultur schließt dabei die Erreichbarkeit von ärztlichen Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von patientenrelevanten Themen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Verwendung einer patientenverständlichen Sprache im Arzt-Patienten-Gespräch mit ein.
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Möglichkeit zum Ansprechen von relevanten Themen im Arztgespräch ▪ Geschütztes Gesprächssetting im Arztgespräch ▪ Patientenverständliche Sprache im Arztgespräch ▪ Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen im Arztgespräch ▪ Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt soll bei patientenseitigem Bedarf für Gespräche zur Verfügung stehen und unter der Verwendung einer patientennahen Sprache wichtige Informationen mit der Patientin / dem Patienten besprechen bzw. auf ihre / seine individuellen Bedürfnisse eingehen.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen
mögliche Risikofaktoren	-

Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX25KommAerzt_The	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_TX25KommAerzt_Set	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_TX25KommAerzt_Spr	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0
	PH_PNET_TX25KommAerzt_Ein	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_TX25KommAerzt_Err	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.8 Qualitätsindikator 57xx26: Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals

Bezeichnung	**Patientenorientierte Kommunikation seitens des Pflegepersonals**
QI-ID	57xx26
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst den Grad der Patientenorientierung in der Kommunikation mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum, der von den Patientinnen und Patienten erlebt wurde. Eine patientenorientierte Kommunikationskultur seitens des Pflegepersonals schließt die Erreichbarkeit von Ansprechpersonen, die Möglichkeit zum Besprechen von Ängsten und Sorgen sowie den Schutz der Privatsphäre und die Vermeidung von sprachlichen Verständigungsschwierigkeiten mit ein.

Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Schutz der Privatsphäre bei Gesprächen mit dem Pflegepersonal ▪ Sprach- und Verständigungsbarrieren mit dem Pflegepersonal ▪ Eingehen auf psychologische Bedürfnisse, Ängste und Sorgen durch das Pflegepersonal ▪ Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Das Pflegepersonal soll bei Bedarf für patientenseitige Anliegen zur Verfügung stehen und dabei auf die individuellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientin bzw. des jeweiligen Patienten eingehen.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX26KommPers_Priv	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_TX26KommPers_Spr	Oft = 0 Gelegentlich = 33

		Selten = 67 Nie = 100
	PH_PNET_TX26KommPers_Ein	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
	PH_PNET_TX26KommPers_Err	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte das nicht = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.9 Qualitätsindikator 57xx27: Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation

Bezeichnung	**Veränderung körperlicher Symptombelastung seit Prä-Transplantation**
QI-ID	57xx27
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst die globale Veränderung der körperlichen Symptombelastung ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Körperliche Symptombelastung
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Symptommanagement“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Rahmen der Transplantation soll eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich der Symptombelastung erreicht werden.
Instrument	Patientenbefragung

Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.	
mögliche Risikofaktoren	▪ Art der Organspende ▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX27SympBel	Viel schlechter geworden = 0 Eher schlechter geworden = 25 In etwa gleich geblieben = 50 Etwas besser geworden = 75 Viel besser geworden = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TXArt	Organspende einer verstorbenen Person = 0 Organspende einer lebenden Person = 1
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2

		Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1 Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

3.10 Qualitätsindikator 57xx28: Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)

Bezeichnung	**Unterstützung im Umgang mit körperlichen Symptomen (NTX)**
QI-ID	57xx28
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst, wie häufig Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum dabei unterstützt wurden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, wenn sie entsprechenden Unterstützungsbedarf hatten.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Eingehen auf körperliche Symptome

QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Symptommanagement“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Die Patientinnen und Patienten im Transplantationszentrum sollen möglichst oft dabei unterstützt werden, mit körperlichen Beschwerden umzugehen, selbst wenn das Auftreten körperlicher Symptome nicht völlig vermieden werden kann.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX28SympUnterst	Immer = 100 Meistens = 67 Selten = 33 Nie = 0 *Ich wollte / brauchte keine Unterstützung = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.11 Qualitätsindikator 57xx29: Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation

Bezeichnung	**Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation**
QI-ID	57xx29
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst die Veränderung erkrankungs- und behandlungsbezogener Unsicherheit, Besorgnis und Anspannung ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Psychisches Wohlbefinden“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.
Qualitätsziel	Bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Rahmen der Transplantation soll eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich erkrankungs- und behandlungsbezogener Ängste und Unsicherheiten seit Prä-Transplantation erreicht werden.
Instrument	Patientenbefragung
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.
Indikatorberechnung	
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.
mögliche Risikofaktoren	▪ Art der Organspende ▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss

	▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX29Angst	Viel schlechter geworden = 0 Eher schlechter geworden = 25 In etwa gleich geblieben = 50 Etwas besser geworden = 75 Viel besser geworden = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TXArt	Organspende einer verstorbenen Person = 0 Organspende einer lebenden Person = 1
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0 Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1

		Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

3.12 Qualitätsindikator 57xx30: Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation

Bezeichnung	**Veränderung der sozialen Funktionsfähigkeit seit Prä-Transplantation**
QI-ID	57xx30
Beschreibung	Der Qualitätsindikator erfasst die Veränderung des sozialen Funktionsniveaus ca. 3 Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation im Vergleich zu der Zeit vor der Transplantation. Die soziale Funktionsfähigkeit als wichtiger Teilbereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst dabei die Teilhabe an sozialen Aktivitäten und am Familienleben sowie die Fähigkeit zur Erledigung alltäglicher Aufgaben und zur Ausführung von Freizeitaktivitäten.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.

Qualitätsziel	Bis drei Monate nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Rahmen der Transplantation soll eine möglichst positive Veränderung hinsichtlich des sozialen Funktionsniveaus seit Prä-Transplantation erreicht werden.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ x Punkte (5. Perzentil)	
Risikoadjustierung	Die Entwicklung eines Risikoadjustierungsmodells erfolgt auf Basis der Daten des Regelbetriebs.	
mögliche Risikofaktoren	▪ Art der Organspende ▪ Geschlecht ▪ Alter ▪ Komorbiditäten ▪ Body-Mass-Index ▪ Berufliche Situation ▪ Schulischer Bildungsabschluss ▪ Beruflicher Bildungsabschluss ▪ Familienstand ▪ Wohnungssituation	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX30SozFunkt	Viel schlechter geworden = 0 Eher schlechter geworden = 25 In etwa gleich geblieben = 50 Etwas besser geworden = 75 Viel besser geworden = 100
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TXArt	Organspende einer verstorbenen Person = 0 Organspende einer lebenden Person = 1
	PH_PNET_Geschl	Weiblich = 2 Männlich = 1 Divers = 0
	PH_PNET_Alter	*Offene Angabe*
	PH_PNET_ErkrDiab	Ja = 1 Nein = 0

	PH_PNET_ErkrSchlaganf	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrBluthochdr	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrHKE	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLunge	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrLeber	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrAnaem	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrMagenD	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrDep	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrKollag	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrTumor	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_ErkrRheum	Ja = 1 Nein = 0
	PH_PNET_Groesse	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Gewicht	*Offene Angabe*
	PH_PNET_Erwerb	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) = 8 Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) = 7 Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) = 6 Altersrente = 5 Erwerbsunfähigkeitsrente = 4 Hausfrau/-mann = 3 In Ausbildung, Umschulung = 2 Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung = 1 Nicht erwerbstätig = 0
	PH_PNET_Schulabschl	Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule = 0

		Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss = 1 Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss = 2 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse = 3 Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss = 4 Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse = 5 Fachhochschulreife = 6 Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) = 7 Sonstiges = 8
	PH_PNET_Ausbildung	Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) = 0 Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung = 1 Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung = 2 Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss = 3 Fachhochschulabschluss = 4 Hochschulabschluss = 5 Sonstiges = 6
	PH_PNET_Familienst	In fester Partnerschaft, zusammenlebend = 0 In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend = 1 Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung = 2 Verwitwet = 3
	PH_PNET_PersHaush	*Offene Angabe*

3.13 Qualitätsindikator 57xx31: Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation

Bezeichnung	**Information zur medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation**
QI-ID	57xx31
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt nach der Nierentransplantation

	über die ambulante Nachsorge informiert wurden und ob bis drei Monate nach der Entlassung Informationen zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen sowie zu notwendigen Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen gegeben wurden. Die Informationen zur ambulanten Nachsorge schließen die Notwendigkeit, den Ort, die zeitlichen Abstände sowie konkrete Termine der Nachsorge mit ein.	
Definition	Mittelwert der Parameter der Qualitätsmerkmale: ▪ Information zur ambulanten Nachsorge ▪ Information zu weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen ▪ Information zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen	
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.	
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Organisation der medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen ▪ Fokusgruppen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.	
Qualitätsziel	Patientinnen und Patienten sollen vollumfassende Information zur weiteren medizinischen Versorgung nach der Nierentransplantation erhalten.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX31InfoNachs_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*

	PH_PNET_TX31InfoNachs_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX31InfoNachs_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX31InfoNachs_d	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX31InfoNachs_Kon	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX31InfoNachs_wmM	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

3.14 Qualitätsindikator 57xx32: Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen

Bezeichnung	**Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen**
QI-ID	57xx32
Beschreibung	Der Qualitätsindikator misst, inwieweit Patientinnen und Patienten von einer Ärztin oder einem Arzt im Transplantationszentrum über die Anzeichen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen aufgeklärt wurden und dahingehend informiert wurden, an wen sie sich bei dem Verdacht auf eine Komplikation wenden sollen.
Definition	Parameter des Qualitätsmerkmals: ▪ Aufklärung zum Erkennen von Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen
QI-Grundgesamtheit	Volljährige Patientinnen und Patienten, die eine Nierentransplantation erhalten haben.
Rationale	Der Qualitätsindikator basiert auf dem Qualitätsaspekt „Aufklärung zum Erkennen von Komplikationen und Folgeerkrankungen“, der durch die folgenden Wissensbestände begründet ist: ▪ Leitlinien ▪ Studien zu patientenrelevanten Themen Für nähere Hintergrundinformationen vgl. Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“, Kapitel 10.4.

Qualitätsziel	Eine vollständige ärztliche Aufklärung zu Abstoßungsreaktionen und weiteren Komplikationen soll stattgefunden haben, um ggf. eine zeitnahe Intervention zu ermöglichen.	
Instrument	Patientenbefragung	
Datenquelle	Patientinnen und Patienten, die Fragebogen C „Post-Transplant“ erhalten und zurückgesendet haben.	
Indikatorberechnung		
Referenzbereich	≥ 95 Punkte	
Risikoadjustierung	Nicht vorgesehen	
mögliche Risikofaktoren	-	
Rechenregeln	*Die empfohlene Auswertungsmethodik ist dem Abschlussbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ zu entnehmen.*	
Datenfelder für die Indikatorberechnung		
Datenfelder zur Berechnung der Qualitätsindikatoren	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	PH_PNET_TX32Kompl_a	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX32Kompl_b	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
	PH_PNET_TX32Kompl_c	Ja = 100 Nein = 0 *Weiß nicht mehr = n.a.*
Datenfelder zur Risikoadjustierung	**Variablenname**	**Antwortoptionen (Skalierung)**
	-	-

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Dialyse in einer Einrichtung

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z.B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z.B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

2) Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten in der Dialyseeinrichtung

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z.B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

4) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

5) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Ihre Dialysebehandlung

6) Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Jahre auf.

Ich wurde bisher insgesamt ____ ____ Jahr(e) mit Dialyse behandelt.

7) An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?

An ____ Tagen pro Woche

8) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ____ Stunden pro Aufenthalt

9) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?

Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 10**

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 14**

10) Während der letzten drei Monate: Wie sehr waren Sie während oder direkt nach der Behandlung mit Hämodialyse von folgenden Beschwerden betroffen?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Druckgefühl am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Schmerzen am Gefäßzugang	☐	☐	☐	☐
Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	☐	☐	☐	☐
Muskelkrämpfe (z.B. in Armen, Beinen) ..	☐	☐	☐	☐

11) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend über den Umgang mit Ihrem Gefäßzugang informiert, um zu wissen, wie Sie Komplikationen vermeiden bzw. vorbeugen können?

Ja ..... ☐

Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert ..... ☐

Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

12) Welcher Gefäßzugang wurde bei Ihnen in den letzten drei Monaten überwiegend für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 13**

Dialysekatheter ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 14**

13) Wie häufig kommt es vor, dass einzelne Personen des Dialysepersonals Ihren Dialyse-Shunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z.B. dass sie mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie	*Ich punktiere meinen Shunt selbst*
☐	☐	☐	☐	☐

Möglichkeit zur Beteiligung an der Behandlungsplanung

14) Wurden Ihre Wünsche und Bedürfnisse beim Festlegen der Wochentage und Tageszeiten, an denen die Dialysebehandlung in Ihrer Dialyseeinrichtung durchgeführt wird, berücksichtigt?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

15) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z.B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

16) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen (z.B. Phosphatbinder, Eisen, etc.): Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z.B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

17) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 18**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 19**

Weiß nicht mehr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 19**

18) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?

Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

19) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert	*Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war*	*Weiß nicht mehr*
…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐	☐

20) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangebote

21) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

22) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

24) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z.B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

25) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

26) In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z.B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

27) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung (Kollagenosen)	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

28) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

29) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

30) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

31) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

32) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

33) Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

34) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 36**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 35**

35) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

36) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

37) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

38) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Heimdialyse

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung regelmäßig mit Dialyse behandelt werden.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal

1) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung (z. B. das Pflegepersonal oder medizinisch-technische Assistentinnen / Assistenten).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

2) Wie häufig kam es bisher vor, dass Sie sich mit dem nicht-ärztlichen Dialysepersonal in Ihrer Dialyseeinrichtung wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten in der Dialyseeinrichtung

3) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z. B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

4) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

5) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Ihre Dialysebehandlung

6) Wie viele Jahre wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Jahre auf.

Ich wurde bisher insgesamt ____ ____ Jahr(e) mit Dialyse behandelt.

7) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren wurden Sie in den letzten drei Monaten überwiegend behandelt?

Hämodialyse ..... ☐

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐

8) Werden Sie bei der Durchführung Ihrer Heimdialyse regelmäßig von einer anderen Person unterstützt (z. B. von Angehörigen oder von professionellem Dialysepersonal)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Informationen zu Ihrer Heimdialyse

9) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um zu wissen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	☐	☐	☐
…worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z. B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich wenden können, wenn Sie ein Anliegen haben (z. B. bei Fragen zur Erkrankung und Behandlung oder bei Verdacht auf eine Komplikation)?	☐	☐	☐

10) Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	☐	☐	☐
…um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z. B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	☐	☐	☐

Information zur Möglichkeit des Wechsels der Behandlungsoption

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in Ihrer Dialyseeinrichtung mit Ihnen die Möglichkeit besprochen, das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

12) Bitte denken Sie im Folgenden an die Medikamente, die Sie aufgrund Ihrer Nierenerkrankung einnehmen müssen (z. B. Phosphatbinder, Eisen, etc.): Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

13) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung in den letzten 12 Monaten neue Medikamente bekommen?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 14**

Nein ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 15**

Weiß nicht mehr ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 15**

14) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt, welche Risiken und Nebenwirkungen diese neuen Medikamente haben können?

Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

15) Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert	*Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war*	*Weiß nicht mehr*
…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	☐	☐	☐	☐

16) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangebote

17) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, trockene / juckende Haut oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie bisher in Ihrer Dialyseeinrichtung dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

18) Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

19) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

20) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

21) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

22) In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

23) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung (Kollagenosen)	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

24) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

25) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

26) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

27) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

28) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

29) Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

30) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 32**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 31**

31) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

32) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

33) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

34) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒
Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■
Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung mit einer regelmäßigen Dialysebehandlung begonnen haben.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Ihre Dialysebehandlung

1) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?

Hämodialyse ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt ..... ☐

Dialysekatheter ..... ☐

3) Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?

Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung ... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 4**

Bei mir zuhause (Heimdialyse) ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 6**

4) An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?

An ____ Tagen pro Woche

5) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ____ Stunden pro Aufenthalt

6) Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Monate auf.

Ich wurde bisher insgesamt ____ ____ Monat(e) mit Dialyse behandelt.

7) Hat Ihr Dialysebeginn (d.h. der Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung) bereits in der Einrichtung stattgefunden, die im Anschreiben genannt ist?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

8) Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?

____ ____ / ____ ____ ____ ____
Monat Jahr

9) Wussten Sie bereits vor Ihrem Dialysebeginn, dass Sie wahrscheinlich irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation) benötigen werden?

Ja ..... ☐

Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal einen Nierenersatztherapie benötigen werde ..... ☐

Aufklärung über die Behandlungsmöglichkeiten

10) Zur Behandlung einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung stehen grundsätzlich verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert?

Bitte machen Sie auch dann ein Kreuz, wenn eine Behandlungsmöglichkeit nicht auf Sie zutrifft

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
Hämodialyse	☐	☐	☐	☐
Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	☐	☐	☐	☐
Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)	☐	☐	☐	☐
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtransplantation)	☐	☐	☐	☐
Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)	☐	☐	☐	☐

Aufklärung über die Arten von Dialysezugängen

11) Je nach Dialyseverfahren stehen verschiedenen Arten von Dialysezugängen zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
Dialyse-Shunt	☐	☐	☐	☐
Dialysekatheter	☐	☐	☐	☐

12) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber informiert, dass zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ein Katheter in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?

Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrer Behandlung

13) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	☐	☐	☐	☐
…wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	☐	☐	☐	☐

14) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	☐	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z. B. aufgrund des Dialysezugangs)?	☐	☐	☐	☐
…dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	☐	☐	☐	☐

Entscheidung für Ihre Dialyse

15) Die Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
…die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐
…die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	☐	☐	☐	☐

16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?

Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐	☐

17) Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

18) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

19) Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung:
Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
…wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	☐	☐	☐

Informationen zur konservativen Therapie

20) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen über die Möglichkeit der konservativen Therapie gesprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit wahrscheinlicher Todesfolge)?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

21) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

22) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

24) Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

25) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung (Kollagenosen)	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

26) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

27) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

28) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

29) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

30) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

31) Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

32) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 34**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 33**

33) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

34) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

35) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

36) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja ..... ☒

Nein ..... ☐

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja ..... ■

Nein ..... ☒

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B.:
⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570
E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die eine Nierentransplantation oder Pankreas-Nierentransplantation erhalten haben.
Falls Sie bisher bereits mehrere Organtransplantationen erhalten haben, beziehen sich die Fragen im Fragebogen immer auf Ihre letzte Transplantation.

Bei Fragen, die sich auf Ihr Transplantationszentrum beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Ihre Nierentransplantation

1) Wie oft wurde bei Ihnen bisher eine Nierentransplantation durchgeführt?

Bei mir wurde bisher ____ Mal eine Nierentransplantation durchgeführt.

2) Wurde Ihre letzte Nierentransplantation gemeinsam mit der Transplantation eines weiteren Organs durchgeführt?

Nein, es wurde außer der Niere kein weiteres Organ transplantiert ..... ☐

Ja, gemeinsam mit dem Pankreas bzw. der Bauchspeicheldrüse ..... ☐

Ja, gemeinsam mit einem anderen Organ ..... ☐

3) Wann hat Ihre letzte Nierentransplantation stattgefunden.
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

4) Wie viele Wochen sind Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Krankenhaus gewesen, bis Sie aus dem stationären Aufenthalt entlassen wurden?

Bis zu 2 Wochen ..... ☐

Länger als 2 Wochen, bis zu 3 Wochen ..... ☐

Länger als 3 Wochen, bis zu 4 Wochen ..... ☐

Länger als 4 Wochen, bis zu 5 Wochen ..... ☐

Länger als 5 Wochen, bis zu 6 Wochen ..... ☐

Länger als 6 Wochen ..... ☐

Erfahrungen mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum

5) Es geht im Folgenden um Ihre Erfahrungen mit dem Pflegepersonal, das Sie nach Ihrer letzten Nierentransplantation im Transplantationszentrum betreut hat (z. B. Gesundheits- und Krankenpflegerinnen/-pfleger).

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐

6) Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Erfahrungen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum

7) Es geht im Folgenden um Ihre bisherigen Erfahrungen mit den Ärztinnen und Ärzten, die Sie nach Ihrer Transplantation im Transplantationszentrum behandelt haben.

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	☐	☐	☐	☐	☐
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	☐	☐	☐	☐	☐

8) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte das nicht*
…über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	☐	☐	☐	☐	☐
…Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	☐	☐	☐	☐	☐

9) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
☐	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrer Erkrankung

10) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum nach Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	☐	☐	☐
…wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	☐	☐	☐
…wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	☐	☐	☐

Informationen zu möglichen Komplikationen

11) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	☐	☐	☐
…wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	☐	☐	☐
…an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z. B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?	☐	☐	☐

Transplantationsnachsorge und weiterführende Untersuchungen

12) Wurden Sie vor der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorge-untersuchungen notwendig sind?	☐	☐	☐
…wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐
…in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	☐	☐	☐

13) Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?

Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
☐	☐	☐

14) Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche weiterführenden Vorsorge- und Kontroll-untersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	☐	☐	☐
…ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihren Medikamenten

15) Bitte denken Sie im Folgenden an alle Medikamente, die Sie im Transplantationszentrum verordnet bekommen haben (z. B. Immunsuppressiva, also Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung, oder andere Medikamente):
Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Für jedes Medikament	Für die meisten Medikamente	Nur für wenige Medikamente	Für gar kein Medikament	*Weiß nicht mehr*
…wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?	☐	☐	☐	☐	☐
…wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?	☐	☐	☐	☐	☐
…welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	☐	☐	☐	☐	☐

16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	☐	☐	☐
…worauf Sie in Ihrem Alltag aufgrund der Einnahme von Immunsuppressiva achten müssen (z. B. Hygiene, Vermeiden von Situationen mit erhöhtem Infektionsrisiko, Schutz vor direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐

Informationen zu Ihrem Lebensstil

17) Haben Sie in Ihrem Transplantationszentrum ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…was Sie essen dürfen und was nicht?	☐	☐	☐
…wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?	☐	☐	☐

18) Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	☐	☐	☐	☐
…dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	☐	☐	☐	☐
…welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	☐	☐	☐	☐

Unterstützung und Hilfsangebote

19) Wenn Sie durch körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome) beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?

Immer	Meistens	Selten	Nie	*Ich wollte / brauchte keine Unterstützung*
☐	☐	☐	☐	☐

20) Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	*Weiß nicht mehr*
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	☐	☐	☐	☐
…wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	☐	☐	☐	☐
…welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	☐	☐	☐	☐

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

21) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung …

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
…verunsichert?	☐	☐	☐	☐
…besorgt?	☐	☐	☐	☐
…angespannt?	☐	☐	☐	☐

22) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spazierengehen)	☐	☐	☐	☐
Familienleben	☐	☐	☐	☐
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	☐	☐	☐	☐
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	☐	☐	☐	☐

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	☐	☐	☐	☐
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	☐	☐	☐	☐
Muskel- oder Gelenkschmerzen	☐	☐	☐	☐
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	☐	☐	☐	☐
Appetitlosigkeit	☐	☐	☐	☐
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	☐	☐	☐	☐
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	☐	☐	☐	☐
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	☐	☐	☐	☐
Juckreiz	☐	☐	☐	☐
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	☐	☐	☐	☐
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	☐	☐	☐	☐
Übelkeit oder Erbrechen	☐	☐	☐	☐
Ruhelosigkeit in den Beinen	☐	☐	☐	☐
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐
Konzentrationsschwierigkeiten	☐	☐	☐	☐

Veränderungen Ihres Wohlbefindens

24) Im Vergleich zu der Zeit kurz vor Ihrer Nierentransplantation: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, Schlafstörungen, Atembeschwerden oder andere Symptome)	☐	☐	☐	☐	☐
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	☐	☐	☐	☐	☐
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	☐	☐	☐	☐	☐

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Zeit vor Ihrer letzten Nierentransplantation. Bitte denken Sie bei der Beantwortung der Fragen nur an diesen Zeitraum.

25) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann, z. B. erhöhte Unabhängigkeit?	☐	☐	☐
…welche Vorteile eine Lebendspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) haben kann, z.B. kurze Wartezeiten und Planbarkeit der Operation?	☐	☐	☐

26) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	☐	☐	☐
…welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	☐	☐	☐
…dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?	☐	☐	☐
…welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z. B. die Vermeidung von Menschenmengen wegen der Ansteckungsgefahr oder die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung)?	☐	☐	☐
…dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	☐	☐	☐

27) Die Wartezeit auf der Warteliste für eine postmortale Nierentransplantation beginnt immer mit dem ersten Tag der Dialysebehandlung. Das gilt auch dann, wenn Sie erst zu einem späteren Zeitpunkt in die Warteliste aufgenommen werden oder wenn Sie zwischenzeitlich wieder von der Warteliste gestrichen werden.
Wurden Sie vor Ihrer Transplantation darüber informiert?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

28) Haben Sie bei Ihrer letzten Nierentransplantation eine Organspende einer verstorbenen Person (postmortale Transplantation) oder eine Organspende einer lebenden Person (Lebendspende) erhalten?

Organspende einer verstorbenen Person ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 30**

Organspende einer lebenden Person ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 29**

29) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen…

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	*Weiß nicht mehr*
…welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	☐	☐	☐
…dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	☐	☐	☐

30) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen gemeinsam die Vor- und Nachteile einer Nierentransplantation für Ihre persönliche Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

31) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen, welche Form der Organspende (Lebendspende oder Organspende einer verstorbenen Person) Sie sich vorstellen können?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

32) Wurden Sie vor Ihrer Transplantation in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?

Ja ..... ☐

Nein ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

33) Hatten Sie vor Ihrer Transplantation die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen zu ärztlichen Gesprächen im Transplantationszentrum mitzubringen?

Ja ..... ☐

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte ..... ☐

Nein, ich wollte / brauchte das nicht ..... ☐

Weiß nicht mehr ..... ☐

Fragen zu weiteren Erkrankungen

34) Hat jemals eine Ärztin oder ein Arzt bei Ihnen eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen festgestellt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein
Diabetes oder hoher Blutzucker	☐	☐
Schlaganfall	☐	☐
Bluthochdruck	☐	☐
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	☐	☐
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	☐	☐
Chronische Erkrankung der Leber	☐	☐
Anämie (Blutarmut)	☐	☐
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	☐	☐
Depression	☐	☐
Bindegewebserkrankung (Kollagenosen)	☐	☐
Krebs	☐	☐
Rheumatische Erkrankung (z. B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	☐	☐

Abschließend möchten wir Sie noch um ein paar Angaben zu Ihrer Person bitten.

35) Wann sind Sie geboren?
Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ ___ / ___ ___ ___ ___
Monat Jahr

36) Wie groß sind Sie?

___ ___ ___ Zentimeter

37) Wie viel wiegen Sie?
Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ ___ ___ Kilogramm

38) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich ..... ☐

Männlich ..... ☐

Divers ..... ☐

39) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend ..... ☐

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend ..... ☐

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung ..... ☐

Verwitwet ..... ☐

40) Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?

___ ___ Personen

41) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 43**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ..... ☐ ⇒ **Bitte weiter mit Frage 42**

42) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut	Eher gut	Eher schlecht	Sehr schlecht
☐	☐	☐	☐

43) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule ..... ☐

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss ..... ☐

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse ..... ☐

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss ..... ☐

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse ..... ☐

Fachhochschulreife ..... ☐

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre) ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

44) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) ..... ☐

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung ..... ☐

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung ..... ☐

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss ..... ☐

Fachhochschulabschluss ..... ☐

Hochschulabschluss ..... ☐

Sonstiges ..... ☐

45) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden) ..... ☐
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) . ☐
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden) ..... ☐
- Altersrente ..... ☐
- Erwerbsunfähigkeitsrente ..... ☐
- Hausfrau/-mann ..... ☐
- In Ausbildung, Umschulung ..... ☐
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung ..... ☐
- Nicht erwerbstätig ..... ☐

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 2. November 2020

Impressum

Thema:
Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*. Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Ansprechpartner:
Dr. Gregor Liegl

Auftraggeber:
Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:
17. Mai 2018

Datum der Abgabe:
2. November 2020

Herausgeber:
IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

info@iqtig.org
https://www.iqtig.org

Inhaltsverzeichnis

Bundesärztekammer (BÄK) 4

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) und Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN) – *gemeinsame Stellungnahme* 7

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V. (DGfN) 9

Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG) 12

Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V. (DTG) 19

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) 21

Patientenvertretung: Maßgebliche Patientenorganisationen nach §140f SGB V (PatV) 30

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV) 36

Stellungnahme der Bundesärztekammer

zum Zwischenbericht des IQTIG „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

Berlin, 12.06.2019

Korrespondenzadresse:

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

Die Bundesärztekammer wurde mit E-Mail vom 30.04.2019 als zu beteiligende Organisation gemäß § 137a Abs. 7 SGB V vom Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) zu einer Stellungnahme zum Zwischenbericht für die Entwicklung der Patientenbefragung im Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie (QS NET) aufgefordert.

Hintergrund

Am 17.05.2017 hatte der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das IQTIG beauftragt, ein Instrument zur Abbildung der Patientenperspektive für das QS NET zu erarbeiten. Diese Patientenbefragung soll integraler Bestandteil des QS NET sein.

Inhaltlicher Schwerpunkt ist die Entwicklung eines Qualitätsmodells für die Versorgung von Patienten mit chronischer Nierenerkrankung in Deutschland. Dazu sind relevante Qualitätsaspekte identifiziert und sogenannte Qualitätsmerkmale daraus abgeleitet worden. Die Qualitätsmerkmale sollen als Basis für die Formulierung der Items des Fragebogeninstruments dienen. Aus den Befragungsergebnissen sollen dann die Qualitätsindikatorergebnisse berechnet werden.

Bewertung

Der Zwischenbericht vermittelt den Eindruck einer systematischen und strukturierten Vorgehensweise.

Sehr ausführlich werden die Empfehlungen aktueller internationaler Leitlinien zu den Versorgungsbereichen der Dialyse und der Nierentransplantation reflektiert. Weiterhin wird ein umfangreicher Überblick gegeben zu den in der Literatur berichteten Ergebnissen aus vergleichbaren Patientenbefragungen. Letzterer ist differenziert nach Übersichtsarbeiten sowie quantitativen und qualitativen Primärstudien. Die Fülle der Informationen, die hier auf 40 Seiten zusammengetragen sind, ist dadurch etwas unübersichtlich geraten, dass jede der Kategorien der Literaturform (Übersichtsarbeiten, quantitative und quantitative Primärstudien) immer wieder neu nach den inhaltlichen Themen geordnet wird, z. T. mit etwas abweichenden Überschriften (z. B. 9.1.1.1 Aufklärung über die Erkrankung und damit einhergehende Symptome, 9.1.3.1 Information und Aufklärung zur Erkrankung und Behandlung). Möglicherweise würde eine umgekehrte Anordnung (Themen übergeordnet und Literaturform untergeordnet) den Überblick erleichtern. Zusammenfassend wird schließlich aus der Literatur eine Liste von über 60 patientenrelevanten Themen extrahiert, die sich möglicherweise für Qualitätsindikatoren eignen.

Ergänzend zur Literaturanalyse wurden Fokusgruppensitzungen mit Patienten und Patientinnen bzw. mit Ärzten und Pflegepersonal durchgeführt. Die Fokusgruppenteilnehmer äußern sich über die Versorgungssituation in den Dialyse- bzw. Transplantationszentren. Wie schon in früheren Berichten wird das Stilmittel der ausgewählten Originalzitationen der Akteure aus den Transkriptionen der Gespräche gewählt. Dies gibt einen lebhaften Eindruck vom Ablauf der Sitzungen und anhand der geschilderten Erfahrungen auch Hinweise darauf, in welchen Bereichen in der Versorgung mögliche Defizite bestehen könnten.

Als Ergebnis der Entwicklungsarbeit wurden schließlich 19 Qualitätsaspekte extrahiert, denen sich vier von sechs „Qualitätsdimensionen“ zuordnen lassen. In diesem Zusammenhang ist anzumerken, dass im Bericht erwähnt wird, dass nach bestimmten Auswahlkriterien drei Qualitätsaspekte aus der weiteren Entwicklungsarbeit ausgeschlossen wurden (Kapitel 9.3.2, Seite 144), in der Folge aber nur zwei der drei Qualitätsaspekte genannt werden.

Die Liste der 19 selektierten Qualitätsaspekte mit dazugehörenden Qualitätsmerkmalen wurde in der Folge einer Gruppe von Experten vorgelegt. Auf deren Empfehlung hin wurden

Umformulierungen, Streichungen bzw. Neuzuordnungen vorgenommen. Dieser Überarbeitungsvorgang ist transparent und mit nachvollziehbaren Ergebnissen dargestellt. Es resultiert abschließend eine Liste von 20 Qualitätsaspekten mit 51 Qualitätsmerkmalen, die als Basis für die Items des Fragebogens dienen sollen. Was den Umfang der Items anbetrifft, sollte der vom G-BA gestellte Auftrag eines „kompakten, fokussierten Befragungsinstruments“ nicht außer Acht gelassen werden.

Hinsichtlich vieler weiterer Operationalisierungen werden im Zwischenbericht explizit noch keine Festlegungen gemacht. Dies betrifft z. B. die Frage, ob neben den ambulant durchgeführten Dialysen auch teilstationäre Dialysen in das Qualitätssicherungsverfahren einbezogen werden können. Auch ist noch unklar, ob und wieviel Fragebogenversionen es geben soll und welche Befragungszeitpunkte zu wählen sind.

Als nächste Schritte sind die Itementwicklung, kognitive Pretests und schließlich die Standard-Testung der Fragebögen geplant.

Aus Sicht der Bundesärztekammer können die mit dem Zwischenbericht vorgelegten Ergebnisse der Vorarbeit des IQTIG als sehr gelungen bezeichnet werden. Allerdings wird sich erst nach Vorlage des endgültigen Fragebogens, der Qualitätsindikatoren und des Auswertungskonzepts eine Aussage darüber treffen lassen, ob das Instrument die im Auftrag des G-BA genannten Anforderungen erfüllt und ob es sich für den routinemäßigen Einsatz eignet.

Andere Befragungsverfahren der datengestützten Qualitätssicherung des G-BA, beginnend mit dem Qualitätssicherungsverfahren „Perkutane Koronarintervention und Koronarangiographie“, sollen zeitlich früher in den Echtbetrieb gehen. Von diesen ersten praktischen Erfahrungen könnte auch ein später beginnendes Befragungsverfahren QS NET profitieren.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.

GPN Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie

Geschäftsstelle der DGKJ
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Tel. +49 30 3087779-0
Fax:+49 30 3087779-99
info@dgkj.de | www.dgkj.de

Geschäftsstelle der GPN
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Tel. +49 (30) 24 63 20 06
Fax:+49 (30) 28 04 68 06
office@gpn.de | www.gpn.de

Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz
im Gesundheitswesen (IQTIG)
Dr. Regina Klakow-Franck
Dr. Konstanze Blatt

Via E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org

Berlin, 12.06.2019

Stellungnahme der DGKJ und der GPN
zur Patientenbefragung QS NET: Stellungnahmeverfahren des IQTIG nach § 137a Abs. 7 SGB V - Zwischenbericht zur Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie

Sehr geehrte Frau Dr. Klakow-Franck,
sehr geehrte Frau Dr. Blatt,
sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen für die Zusendung der Unterlagen zum Zwischenbericht "Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie", und die damit verbundene Möglichkeit, zu diesem Papier Stellung zu nehmen. Anbei erhalten Sie die gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) und der Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN).

Auch bei Patienten im Kindes- und Jugendalter ist chronische Niereninsuffizienz eine ernste und Lebenszeit verkürzende und Lebensqualität reduzierende Erkrankung. Dabei bilden angeborene Erkrankungen die Hauptursache. Die Inzidenz für chronische Niereninsuffizienz liegt aktuell bei 100 bis 200 Kindern und Jugendlichen pro Jahr in Deutschland. Bei Ihnen sind zumeist Dialysetherapie oder Nierentransplantation bereits vor Erreichen des Erwachsenenalters nicht zu vermeiden. So leben derzeit ca. 800 Kinder und Jugendliche in Deutschland mit Nierenersatzverfahren. Auch wenn es in der Dialysetherapie in den letzten Jahren viele Fortschritte gegeben hat, so bleibt die Nierentransplantation bei der Patientengruppe der Kinder und Jugendlichen das Verfahren erster Wahl. Er erhöht deutlich die Lebensqualität sowie die Lebenserwartung der betroffenen Patienten.

Obwohl diese Therapie in der Pädiatrie von großer Bedeutung, nicht zuletzt für die Patienten ist, kommen beide Fachgesellschaften nach eingehender Sichtung des Zwischenberichts zu dem Schluss, dass der vorgestellte Fragebogen für die Qualitätssicherung in der pädiatrischen Nierenersatztherapie nicht geeignet ist.

Wesentlich für diese Einschätzung sind folgende Aspekte:

1) Die pädiatrische Kohorte wird ausgeklammert. Es befand sich kein/e Vertreter/in der Pädiatrie in der professionellen Fokusgruppe. Die Literaturrecherche beginnt erst bei einem Patientenalter > 18 Jahre.
2) Aus diesem Grund fehlen für die Versorgungsqualität in pädiatrischen Dialyseeinrichtungen wichtige Aspekte wie z.B. der

Versorgungsschwerpunkt „Peritonealdialyse“ und „Umgang mit Peritonealdialysekathetern“.

3) Ebenfalls aus diesem Grund fehlen für die Versorgungsqualität in pädiatrischen NTx-Zentren wichtige Aspekte wie der Versorgungsschwerpunkt Lebendspende sowie die präemptive NTx. Unabhängig von der pädiatrischen Perspektive vermissen wir die Berücksichtigung der Spendersituation (Vorbereitung, Nachsorge, Begleitung).
4) Die Behandlungsoptionen bei chronisch terminalem Nierenversagen umfassen in der aktuellen Form nur die Dialyse und die Transplantation. Aus unserer Sicht ist das nicht zeitgemäß. Die wichtige Behandlungsoption einer konservativen Therapie darf hier nicht fehlen. Diese spielt z.B. in der Neonatologie immer wieder eine Rolle. Wir können uns vorstellen, dass dies auch für die Geriatrie gilt. Leider war kein/e Geriater/in erkennbar Teil der professionellen Fokusgruppe.
5) Generell finden pädiatrische Aspekte (Entwicklungsstufen und deren spezifischen Besonderheiten; Therapien, Diagnostik, die an Schul-/Ausbildungszeiten orientiert sind; Elternperspektive versus Kindsperspektive usw.) keine Berücksichtigung.

Wir schlagen daher abschließend eine umfassende Überarbeitung der Patientenbefragung unter Berücksichtigung der pädiatrischen Aspekte unter Einbeziehung pädiatrischer Experten vor.

Für Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Professor Dr. Jörg Dötsch
Vizepräsident der DGKJ

Anlage zum Beschluss

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie

Geschäftsstelle DGfN, Seumestr. 8, 10245 Berlin

An Frau
Dr. Regina Klakow-Franck
Stellvertr. Institutsleiterin IQTIG
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Geschäftsstelle
Seumestr. 8
10245 Berlin

Telefon: 030 52137269
Telefax: 030 52137270

E-Mail: gs@dgfn.eu
www.dgfn.eu

Vorstand:
Prof. Dr. M. D. Alscher
Dr. M. Grieger
Prof. Dr. M. Haubitz
Prof. Dr. A. Kribben
(Präsident)
Prof. Dr. J. M. Pfeilschifter

Kuratorium:
Prof. Dr. M. D. Alscher
(Vorsitzender)

Geschäftsführer:
RA Tilo Hejhal

Bankverbindung
Deutsche Apotheker- und Ärztebank
IBAN: DE51 3006 0601 0007 6861 02
BIC: DAAEDEDDXXX

Steuernummer
32489/47157

Umsatzsteuer-Identifikationsnummer
DE278052576

Berlin, 05.06.2019

Zwischenbericht Patientenbefragung QS NET: Stellungnahmeverfahren des IQTIG nach § 137a Abs. 7 SGB V

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie

Sehr geehrte Frau Dr. Klakow-Franck,

zum 1. Januar 2019 löste die neue Richtlinie zur datengestützten, einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL) die alte Qesü-RL ab, und zum 1. Januar 2020 soll dann die neue QS NET zur Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantation greifen.

Geplant ist außerdem, in einem weiteren Schritt Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie zu entwickeln.

Zu dem vom IQTIG zur Verfügung gestellten Zwischenbericht zu den Patientenbefragungen möchten wir als Fachgesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Nephrologie“ hier wie folgt Stellung nehmen.

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie

1) An den abzufragenden Parametern haben wir keine prinzipielle Kritik zu äußern. Allerdings, inwieweit alle Parameter durch die behandelnden Ärzte und Pfleger überhaupt beeinflussbar sind mit dem Ziel, dem Patientenwunsch nachzukommen, und ohne gleichzeitig mit anderen Zielen und Parametern der QS-NET zu kollidieren, ist fraglich (Beispiel: subjektiver Wunsch des Patienten nach kürzeren Behandlungszeiten widerspricht QS-NET Ziel nach ausreichender Entgiftung).

2) Hauptproblem bei der Bewertung ist u.E. die Auswahl der Patienten, d.h. die Auswahl der Stichprobe die aus den Zentren gezogen wird. Dazu sind keinerlei klare Informationen in dem jetzigen Zwischenbericht enthalten. Dabei ist klar, dass die Auswahl der Patienten und der Zeitpunkt der Befragung zu einzelnen Themen sehr relevant für die Aussagekraft des Verfahrens ist. Patienten verschieben ihre Wahrnehmung mit der Zeit, manche Punkte sind erst nach einigen Jahren erlebbar, während andere dann schon nicht mehr präsent sind. Das IQTIG spricht von einer Planung kognitiver Pretests, und dann einer weitergehenden Verprobung dieser Testergebnisse. Es bleibt aber offen, inwieweit dieses Verfahren einer Standardisierung folgt und wissenschaftlichen Anforderungen genügt, und ob nach diesen Pretests noch einmal die Experten diese Ergebnisse diskutieren können. Letzteres würden wir dringlich anraten.

3) An einigen Stellen wird diskutiert, welche Patientengruppen insgesamt eingeschlossen werden sollen. Sollen z.B. teilstationäre Patienten erfasst werden? Auch Privatpatienten sollte man u.E. miterfassen.

4) Der Umfang der abzufragenden Punkte ist so groß, dass der logistische Aufwand immens sein wird; daher ist es klar, dass immer nur eine wie auch immer getroffene Auswahl befragt wird. Es geht aus dem Bericht für uns nicht hervor, ob eine Kohorte regelmäßig weiter verfolgt werden soll, vielmehr schien aus Äußerungen während der Expertenbefragung hervorzugehen, dass jedes Mal andere Patienten befragt werden sollen. Wenn dies so wäre, könnte man aber die Auswirkung von geänderten therapeutischen Maßnahmen innerhalb eines Zentrums, als Reaktion auf eine Bewertung durch den Fragebogen, nicht erfassen. Damit würde aber die Longitudinalbetrachtung, die bei der QS-NET grundsätzlich

Deutsche Gesellschaft
für Nephrologie

gewollt ist, verloren gehen.

5) Die Patienten sollen die Fragebögen nach Hause bekommen. Wie will das IQTIG sicherstellen, dass ein Patient / eine Patientin den Fragebogen überhaupt selbstständig und unbeeinflusst bearbeitet; wie will man erfahren, ob ein Patient überhaupt in der Lage ist, so einen Fragebogen inhaltlich zu erfassen? Wie will man mit Sprachbarrieren umgehen? Wir möchten darauf hinweisen, dass ein großer Teil der chronischen Hämodialysepatienten (viele hochbetagte, teilweise demente Patienten) erhebliche Schwierigkeiten mit dem Beantworten der Fragen haben wird.

Prof. Dr. Andreas Kribben
für den Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN e. V.)

Prof. Dr. Jan C. Galle Dr. Thomas Weinreich
für die Kommission Qualitätssicherung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN e. V.)

DEUTSCHE
KRANKENHAUS
GESELLSCHAFT

21.06.2019

Stellungnahme

der Deutschen Krankenhausgesellschaft

zum Zwischenbericht

„Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahrens *Nierenersatzherapie*“

des Instituts nach § 137a SGB V

(Stand: 21.06.2019)

INHALTSVERZEICHNIS

GRUNDSÄTZLICHE ANMERKUNGEN 3

ALLGEMEINE HINWEISE ZUR ENTWICKLUNGSARBEIT 3

KOMMENTARE ZU DEN EINZELNEN ENTWICKELTEN QUALITÄTSASPEKTEN 4

Qualitätsaspekt Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagment und Lebensstil: 4

7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität 4

7.4 Beratung zur Umsetzung körperlicher Aktivität im Alltag 4

Qualitätsaspekt psychisches Wohlbefinden: 5

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten 5

Qualitätsaspekt Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit: 5

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit 5

ÜBERLEGUNGEN ZUR UMSETZUNG UND AUSBLICK 5

ZUSAMMENFASSUNG 6

FAZIT 7

Grundsätzliche Anmerkungen

Die vorliegende Stellungnahme der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) prüft im Rahmen des Beteiligungsverfahrens nach § 137a Abs. 7 SGB V den Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahrens *Nierenersatztherapie*“ (im Weiteren „Zwischenbericht“) des Instituts nach § 137a SGB V (IQTIG) an den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) auf seine Eignung als Grundlage für die Nutzung im sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie“ im Rahmen der „Richtlinie nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 i.V.m. § 136 Abs. 1 Nr. 1 SGB V über die datengestützten einrichtungs- und sektorenübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung (DeQS-RL).

Allgemeine Hinweise zur Entwicklungsarbeit

Für die Entwicklung eines faktenorientierten Befragungsansatzes hat das IQTIG eine umfangreiche Entwicklungsarbeit vorgelegt. Der derzeitige Entwicklungsstand beschreibt die Qualitätsaspekte und deren -merkmale, die durch das zukünftige Befragungsinstrument abgebildet werden sollen.

Die verschiedenen Therapieverfahren, die Versorgungspraxis als auch die wesentlichen Charakteristika der Patientenkollektive wurden hinreichend detailliert und nachvollziehbar dargestellt. Um die Qualitätsaspekte und -merkmale abbilden zu können, wurden die relevanten Qualitätsaspekte der Versorgungspraxis auf Basis der Literatur und empirisch über Fokusgruppen mit betroffenen Patientinnen und Patienten, sowie Fokusgruppen des pflegerischen und ärztlichen Personals erhoben. Dies erscheint gelungen.

Die DKG begrüßt die Entwicklung eines faktenbasierten Ansatzes zur Erhebung der Patientenperspektive. Empirische Ereignisse aus der Patientenwahrnehmung und deren Ausprägungen werden in den Patientenbefragungen erhoben. Sie möchte an dieser Stelle allerdings methodisch darauf hinweisen, dass die Erhebung von Ereignissen und deren Ausprägungen je differenzierter betrachtet werden kann, desto länger ein Ereignis andauert oder je häufiger es stattfindet. Dies hat wesentlichen Einfluss auf das Skalenniveau der möglichen Antwortergebnisse. Bei einem einmaligen Patientenkontakt können die Antworten in zeitlicher Hinsicht logisch nur die Ausprägung „ja/nein“ (bzw. „immer/nie“) haben; also eine Ordinalskala mit zwei Werten. Die Frage „Wie häufig hat ein Ereignis stattgefunden?“ mit den möglichen Ausprägungen „immer/teilweise/selten/nie“ (Zwischenbericht S. 32) ist bei einem einmaligen Patientenkontakt logisch nicht möglich. Dies muss für die Ergebnisbewertungen beachtet werden. Da es sich bei den hier betrachteten Therapieverfahren entweder um häufige Kontakte zu derselben Einrichtung (Dialyse) oder einen längeren Krankenhausaufenthalt (Transplantation) handelt, spielt diese Überlegung für das Verfahren QS-NET vermutlich eine untergeordnete Rolle.

Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die Variabilität der Antworten auch von der Größe der jeweiligen Einrichtung abhängt. Je mehr Personal dem Patienten oder der Patientin begegnet, desto höher wird zwangsweise die Variabilität der Ausprägungen der einzelnen Qualitätsmerkmale sein. Es ist zu erwarten, dass Extremwerte (z.B. „immer“ oder „nie“) bei Einrichtungen mit (relativ) viel Personal seltener erreicht werden. Dies hat unmittelbare Auswirkungen auf die Ergebnisbewertungen, die Stellungnahmeverfahren und die möglichen Schritte, die Einrichtungen für ihre Verbesserung der Qualität unternehmen können und ggf. müssen.

Das Verfahren und die Schritte zur Entwicklung des Qualitätsmodells und der Qualitätsaspekte sind klar und übersichtlich dargestellt. Insgesamt ist festzustellen, dass wesentliche Qualitätsaspekte, sowohl für die Dialyseverfahren, als auch für die Nierentransplantation identifiziert werden konnten.

Die Auswahl der Patientinnen und Patienten für die Fokusgruppen deckt verschiedene relevante Zeitpunkte der Therapie ab. Die Darstellung soziodemografischer und medizinischer Charakteristika der Patientinnen und Patienten ist transparent. Die Patientinnen und Patienten in Dialysebehandlung für die Fokusgruppen sind allerdings jünger als der Durchschnitt des tatsächlich in Deutschland behandelten Patientenkollektivs. Über 60% der Patientinnen und Patienten sind über 65 Jahre alt, während der Altersdurchschnitt für die Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse 59, mit längerer Dialyseerfahrung 54 Jahre ist. Für Patientinnen und Patienten mit Nierentransplantation scheint der Altersdurchschnitt dagegen repräsentativ zu sein. Die Darstellung der Charakteristika des ärztlichen und Assistenz- und pflegerischen Personals für die Fokusgruppen ist transparent dargestellt. Die anekdotischen Zitate illustrieren anschaulich die jeweiligen Qualitätsaspekte oder deren Mängel und Verbesserungspotential.

Die Darstellungen und Erläuterungen zu den einzelnen Qualitätsaspekten sind umfangreich und werden nachvollziehbar erläutert.

Die Konkretisierungen und Anpassungen der Qualitätsmerkmale und -aspekte durch das Expertengremium sind nachvollziehbar und transparent dargestellt.

Anmerkung: Punkt 7.4 fehlt in der Tabelle. Es verwundert, dass das Expertengremium zu den Punkten 7.3 und 7.4 keine Einschätzung abgegeben hat.

Kommentare zu den einzelnen entwickelten Qualitätsaspekten

Qualitätsaspekt Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagment und Lebensstil:

7.3 Aufklärung über körperliche Aktivität

7.4 Beratung zur Umsetzung körperlicher Aktivität im Alltag

Diese Punkte erscheinen zu unspezifisch. Es ist schwierig vorstellbar, dass für diese Qualitätsaspekte „Items“ (Fragen) konkretisiert werden können, die weder zu trivial, noch zu differenziert ausgestaltet sind. Es ist zu überlegen, ob diese beiden

Qualitätsaspekte in Anbetracht des Umfangs des Qualitätsmodells Eingang in den Fragebogen finden müssen.

Qualitätsaspekt psychisches Wohlbefinden:

12.1 Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

Dieser Aspekt sollte nicht weiter verfolgt werden.

Diese Qualitätsaspekte unterliegen nicht der unmittelbaren Beeinflussbarkeit und der Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum jeweiligen Leistungserbringer.

Qualitätsaspekt Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit:

13.1 Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit

Dieser Aspekt sollte nicht weiter verfolgt werden.

Diese Qualitätsaspekte unterliegen nicht der unmittelbaren Beeinflussbarkeit und der Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum jeweiligen Leistungserbringer. Ansonsten erscheint die einmal jährliche Befragung angesichts einer chronischen Therapieform als zielführend. Die Kapitel 10.5.1. scheinen sich teilweise noch auf das Verfahren „PCI und perkutane Koronarintervention“ zu beziehen. Hier wären die Begrifflichkeiten („Operation“; Zwischenbericht S. 210) anzupassen.

Überlegungen zur Umsetzung und Ausblick

Zu Abschnitt 10.6.1 ist anzumerken, dass zukünftig das eindeutig identifizierende Kennzeichen für Krankenhäuser das Standortkennzeichen sein wird.

Zu Abschnitt 10.6.2 ist anzumerken, dass für die ambulante Dialyse ein Datenexport 1x/Quartal hinreichend erscheint. In diesen können alle Daten, also auch Updates, Stornierungen, einfließen. Stornierungen sollten bei allen Statusänderungen (u.a. Tod, Abbruch der Dialyse, Transplantation, Transplantatversagen und nachfolgender Dialysebeginn) erfolgen.

Für die Transplantationen kann der Datenexport erst nach dem administrativen Fallabschluss im Krankenhaus erfolgen. Die DKG empfiehlt daher für die teilstationären Dialysen und Transplantationen einmal pro Quartal die Daten zu versenden und sich hierbei an den etablierten Datenexportfristen der DeQS zu orientieren.

Die DKG begrüßt, dass vorerst keine eigenständigen Indikatoren für die teilstationäre Dialyse entwickelt und stationäre Dialysen ausgeschlossen werden.

Für die Transplantation erscheint die Idee, eigenständige Fragebögen für die Phase der Vorbereitung auf die und Durchführung der Transplantation und den Zeitraum nach der Transplantation zu erstellen, sinnvoll zu prüfen. Parallel wäre allerdings

auch zu prüfen, welcher Institution die Beinflussbarkeit und Verantwortung für den jeweiligen Qualitätsaspekt zugeschrieben werden kann.

Zusammenfassung

Für die Entwicklung eines faktenorientierten Befragungsansatzes hat das IQTIG eine umfangreiche Entwicklungsarbeit vorgelegt. Die Ergebnisse lassen sich nach dem Kriterium, inwieweit die Qualitätsaspekte spezifisch für das Verfahren „Nierenersatztherapie“ sind, gliedern und bewerten.

Die Qualitätsmerkmale:

- Interaktion und Kommunikation mit der Ärztin und dem Arzt (9),
- Interaktion und Kommunikation des Pflege- und Assistenzpersonals (10),

sind nicht spezifisch für Nierenersatztherapien, sondern reflektieren die individuelle Kultur des Umgangs der medizinischen Institutionen mit ihren Patientinnen und Patienten. Die Rückmeldungen in Form statistischer Auswertungen zu den einzelnen Indikatoren können dem ärztlichen und Pflegepersonal wertvolle Hinweise geben, wie ihre gelebte Kultur durch die Befragten wahrgenommen wird. Der Sinn einer einrichtungsübergreifenden Bewertung der Ergebnisse mit Referenzbereichen erscheint allerdings fraglich.

Die weiteren Qualitätsmerkmale Qualitätsaspekte sind in ihren Ausprägungen relativ spezifisch für das Verfahren „Nierenersatztherapie“. Sie können dazu dienen, langfristig der Patientenperspektive in den Einrichtungen mehr Gewicht zu geben. Für die beteiligten Gesundheitseinrichtungen kann es hilfreich sein, der Wahrnehmung der verschiedenen Qualitätsaspekte aus Patientensicht Aufmerksamkeit zu schenken und die Behandlungsinteraktion und -kommunikation auch daran auszurichten, wie Patientinnen und Patienten diese wahrnehmen.

Anmerkung zur Zuordnung der Qualitätsaspekte zu Qualitätsdimensionen (Zwischenbericht s. 14ff):

- Entscheidungsfindung zu den Behandlungsoptionen: aus diesseitiger Sicht nicht nur Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*), sondern auch Angemessenheit der Behandlung (*appropriateness*)

- Aufklärung der Medikamenteneinnahme: aus diesseitiger Sicht nicht nur Patientensicherheit (*saftey*), insbesondere gemäß der Erläuterungen auf S. 191 des Zwischenberichts zu Punkt 5.3, sondern auch Wirksamkeit der Behandlung (*effectiveness*)

- Aufklärung und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil: aus diesseitiger Sicht nicht nur Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den

Patientinnen und Patienten (*responsiveness*), sondern auch Wirksamkeit der Behandlung (*effectiveness*)

- Psychosoziale Unterstützungsangebote: aus diesseitiger Sicht nicht nur Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*), sondern auch Wirksamkeit der Behandlung (*effectiveness*)

- Partizipative Behandlungsplanung bei Dialyse: aus diesseitiger Sicht nicht nur Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten (*responsiveness*), sondern auch Angemessenheit der Behandlung (*appropriateness*)

Fazit

Für die Entwicklung eines faktenorientierten Befragungsansatzes hat das IQTIG eine umfangreiche Entwicklungsarbeit vorgelegt, die für die weiteren Entwicklungsschritte der Patientenbefragung geeignet erscheint.

Es ist fraglich, ob tatsächlich alle hier erarbeiteten Qualitätsaspekte in die Patientenbefragung einfließen müssen.

Einige erscheinen verzichtbar:

- 7.3. Aufklärung über körperliche Aktivität und

- 7.4. Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität im Alltag.

Andere sollten nicht weiter verfolgt werden:

- 12.1. Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten und

- 13.1. Beeinträchtigung der sozialen Funktionsfähigkeit.

Diese Qualitätsaspekte unterliegen nicht der unmittelbaren Beeinflussbarkeit und der Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum jeweiligen Leistungserbringer.

Die DKG empfiehlt dem IQTIG die Weiterentwicklung des Verfahrens unter der besonderen Berücksichtigung der Frage, welche Qualitätsaspekte sich für eine einrichtungsübergreifende Bewertung mit Benchmarking und welche sich für eine individuelle Ergebnisberichterstattung ohne einrichtungsübergreifende Bewertung und Benchmarking eignen und das Auswertungs- und Rückmeldekonzept daran anzupassen. Weiterhin sollte dem Grunde nach geprüft werden, ob die Größe der Einrichtung und die Häufigkeit der Kontakte zwischen Patientinnen und Patienten und ärztlichem und Pflegepersonal theoretisch und empirisch die Spannbreite der Merkmalsausprägungen beeinflusst. Dies hätte wesentliche Auswirkungen auf die Qualitätsbewertungen, das Stellungnahmeverfahren und die Möglichkeiten und Grenzen der Qualitätsverbesserungen durch die Einrichtungen.

Anlage zum Beschluss

Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V.

Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V. (DTG)
Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93053 Regensburg

IQTIG
Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
Katharina-Heinroth-Ufer 1

10787 Berlin

Der Generalsekretär
Prof. Dr. med. Christian Hugo
Klinik und Poliklinik III
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Fetscherstr. 74
D – 01307 Dresden

DTG-Sekretariat
Marion Schlauderer
Telefon : (0941) 944-7324
Telefax : (0941) 944-7197
E-Mail: dtg.sekretariat@ukr.de
www.d-t-g-online.de

11.06.2019
Hug/Schl

Stellungnahme der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) zum Zwischenbericht bezüglich der Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie

Mit diesem Zwischenbericht hat das IQTIG ein sehr umfangreiches und detailliertes Werk zur Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie vorgelegt. Die Einbeziehung von Patientenbefragungen in das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie wird von DTG-Seite aus als sehr sinnvoll erachtet. Aus dem Zwischenbericht ist die umfassende, stufenweise erfolgte Arbeit zur Entwicklung der Qualitätsindikatoren und des Qualitätsmodells gut nachvollziehbar. Im Sinne der nun zu erfolgenden Umsetzung dieses Qualitätsmodells mit 20 Qualitätsaspekten und 51 Qualitätsmerkmalen wird es sich als sehr spannend erweisen, inwiefern dieser Umfang und dieser Detailreichtum tatsächlich im Sinne einer Patientenbefragung gut in die tägliche Praxis umsetzbar sein wird und inwiefern ein Rücklauf an Daten gewährleistet sein wird, der dann auch tatsächlich die Wirklichkeit widerspiegelt und möglichst wenig Bias beinhaltet.

Eine gewisse Skepsis darf hier von unserer Seite aus genannt werden, zumal das Ziel wohl eine aufwandsarme QS-Auslösung und QS-Dokumentation war und ist. Nachdem in der Vergangenheit gerade in der Qualitätssicherung der Transplantationsmedizin immer wieder durch die Software Probleme in der Übermittlung von Daten aufgetreten sind, erhält das Statement auf Seite 209 („Das IQTIG erwartet bei der Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb durch die flächendeckende Verfügbarkeit von Softwareprodukten in beiden Sektoren keine grundlegenden Schwierigkeiten.“) eine besonders optimistische Note. Gerade die große Heterogenität der in der Durchführung der Patientenbefragung beteiligten Leistungserbringer hinsichtlich Softwaresysteme und anderen Voraussetzungen wird diesen Punkt der Umsetzbarkeit sicher nicht erleichtern. Auch wenn der Datenfluss unter 10.5 näher dargestellt ist, ist unklar, was es konkret bedeutet, wenn der Leistungserbringer „alle für die korrekte Auswahl und den Versand des Fragebogens notwendigen Informationen zusammenzustellen hat und dann an die

Vorstand: Prof. Dr. Bernhard Banas, MBA (Präsident), Prof. Dr. Christian Strassburg (President-Elect), Prof Dr. Christian Hugo (Generalsekretär), PD Dr. Helmut P. Arbogast (Schatzmeister), Prof. Dr. Johann Pratschke (Schriftführer)

Versendestelle Patientenbefragung übermitteln soll“. Unklar ist ebenfalls, wie damit umgegangen werden soll, wenn der Patient zu dieser Umfrage nicht bereit ist und wie hierdurch ein möglicher Bias verhindert wird.

Grundsätzlich wäre der Einbezug von Privatpatienten in dieses System der Qualitätssicherung ebenfalls wünschenswert. Des Weiteren wurde der Aspekt einer mit dem erhöhten Aufwand verbundenen Kostenerstattung für die entsprechenden Leistungserbringer im Rahmen des Zwischenberichts komplett ausgespart.

Mit freundlichen Grüßen

i. A. des Vorstandes der Deutschen Transplantationsgesellschaft

Christian Hugo

Prof. Dr. med. Christian Hugo
Generalsekretär DTG

Anlage zum Beschluss

KBV KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG

STELLUNGNAHME DER KASSENÄRZTLICHEN BUNDESVEREINIGUNG

IQTIG ZWISCHENBERICHT VOM 30. APRIL 2019 „ENTWICKLUNG VON PATIENTENBEFRAGUNGEN FÜR DAS QUALITÄTSSICHERUNGSVERFAHREN NIERENERSATZTHERAPIE“ (QS NET)

STELLUNGNAHME VOM 12.06.2019

DEZERNAT VERSORGUNGSQUALITÄT

12. JUNI 2019

VERSION 1.0

1 PRÄAMBEL 3

2 ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT 3

3 KAPITELBEZOGENE ANMERKUNGEN 4

3.1 Allgemeine Entwicklungsschritte in der Patientenbefragung (Kapitel 4) 4
3.2 Methoden der Entwicklung des Qualitätsmodells und Ableitung der Qualitätsmerkmale (Kapitel 7) 5
3.3 Entwicklung des Qualitäts(Kapitel 9) 5
3.4 Erste Prüfung der Umsetzbarkeit (Kapitel 10) 7

4 WEITERE ANMERKUNGEN 9

1 PRÄAMBEL

Die vorliegende Stellungnahme der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) bewertet den Zwischenbericht zur „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ (QS NET). Am 17. Mai 2018 wurde das Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit der Entwicklung beauftragt. Zum 1. Mai 2019 wurde der Zwischenbericht dem G-BA für das Stellungnahmeverfahren gemäß § 137a Abs. 7 SGB V vorgelegt. Die Frist für das Stellungnahmeverfahren endet am 12. Juni 2019.

Basis für die methodische Entwicklung sind die „Methodischen Grundlagen V1.0“ des IQTIG sowie der Abschlussbericht des AQUA-Institutes zur Entwicklung eines sektorenübergreifenden Qualitätssicherungsverfahrens „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen“ aus dem Jahre 2016.

Die Befragung von Patienten soll als integraler Bestandteil des Qualitätssicherungsverfahrens NET dienen und wesentliche patientenrelevante Qualitätsaspekte aus Patientensicht abbilden. Das zu entwickelnde Befragungsinstrument soll sich primär auf die patientenbezogene Ergebnisqualität (patient reported outcome) und auf Prozesse beziehen, aus denen wesentliche Qualitätsindikatoren abgeleitet werden können. Die betrachteten Prozesse und Ergebnisse müssen von organisatorischer oder medizinischer Relevanz, einem Leistungerbringer eindeutig zuschreibbar sowie von ihm beeinflußbar sein. Auf Basis dieser Anforderungen ist ein kompaktes, fokussiertes Befragungsinstrument zu entwickeln, welches sowohl zur Anwendung für den vertragsärztlichen als auch für den stationären Versorgungssektor geeignet ist. Dabei ist eine Fokussierung auf vermutete bzw. vorhandene Qualitätsdefizite, eine aufwandsarme Befragungsdurchführung sowie die Abstimmung und Verzahnung mit weiteren im Verfahren QS NET eingesetzten Instrumenten und Datenquellen zu gewährleisten.

Ziel der Stellungnahme ist es, die bisherige Verfahrensentwicklung „Patientenbefragungen QS NET“ fachlich zu kommentieren und Anregungen für den weiteren Entwicklungsprozess zu geben.

Ein weiteres Stellungnahmeverfahren in Bezug auf den Abschlussbericht ist nicht vorgesehen, da das gewählte methodische Vorgehen des IQTIG zu einem späteren Zeitpunkt keine wesentlichen Änderungen der Verfahrensstruktur ermöglicht (vgl. IQTIG, Methodische Grundlagen V1.1, Seite 53).

2 ZUSAMMENFASSUNG UND FAZIT

Der vorliegende Zwischenbericht wurde methodisch präzise und mit großer Sorgfalt entwickelt. Aus Sicht der KBV ergibt sich zu folgenden Punkten ein Anpassungs- und Überarbeitungsbedarf:

Im Rahmen der Entwicklung des Patientenfragebogens sollte konsequenter berücksichtigt werden, dass es sich um ein Erhebungsinstrument für ein komplexes und auf mehreren Datenquellen basierendes Qualitätssicherungsverfahren handelt. Der Fragebogen soll das Verfahren um Aspekte der Qualitässicherung aus Patientensicht sinnvoll erweitern, aber keinesfalls zum Selbstzweck oder zum Zwecke der Versorgungsforschung eingesetzt werden. Die organisatorische oder medizinische Relevanz der erhobenen Qualitätsaspekte, die Zuschreibbarkeit der Indikatorergebnisse zu den einzelnen Leistungserbringern sowie die Beeinflussbarkeit der Ergebnisse durch diese sollte bei den betrachteten Aspekten und Merkmalen durchgehend gewährleistet sein. Hier wird eine verstärkte Evidenzbasierung

gefordert. Nur wenn diese gewährleistet ist, können Aspekte und Merkmale in einem Qualitätssicherungsverfahren auch qualitätsrelevant sein. Patientenrelevanz alleine ist in einem Qualitätssicherungsverfahren nicht ausreichend, um Aspekte und Merkmale als qualitätsrelevant einzustufen.

Die KBV empfiehlt, auf vereinzelte Qualitätsaspekte und -merkmale, wie z. B. solche aus dem auf Seite 6 dieser Stellungnahme thematisierten psychosozialen Themenkomplex, bei der Weiterentwicklung des Patientenfragebogens zu verzichten. Hier finden sich zum Teil erhebliche inhaltliche Überschneidungen zwischen den aufgeführten Qualitätsaspekten. Ebenfalls ist die hohe Anzahl der identifizierten Aspekte nicht mit der Beauftragung eines **kompakten und fokussierten Fragebogens** in Einklang zu bringen.

Darüber hinaus regt die KBV an, das methodische Vorgehen bei der Entwicklung von Befragungen zu modernisieren und den Notwendigkeiten im Rahmen eines Qualitätssicherungsverfahrens besser anzupassen. Die Entwicklung von Patientenfragebögen sollte zukünftig als modulares Messinstrument und nicht als jeweils in sich abgeschlossenes Instrument angestrebt werden. Ziel sollte stets die Erstellung eines fokussierten, kompakten und praktikablen Befragungsinstrumentes sein. Ein modularer Aufbau könnte dazu beitragen, Entwicklungszeiten für zukünftige Fragebögen zu reduzieren und spätere Aktualisierungen von Fragebögen bei einer Verfahrensweiterentwicklung zu erleichtern.

3 KAPITELBEZOGENE ANMERKUNGEN

Der 242 Seiten umfassende Zwischenbericht ist ausführlich, gut lesbar und nachvollziehbar. Im 373 Seiten umfassenden Anhang können wichtige Details zur Entwicklung nachverfolgt werden.

3.1 ALLGEMEINE ENTWICKLUNGSSCHRITTE IN DER PATIENTENBEFRAGUNG QS NET (KAPITEL 4)

Abweichung im methodischen Vorgehen

Gemäß Beauftragung des G-BA hat die Entwicklung und Validierung des Patientenfragebogens für das QS-Verfahren NET in „Übereinstimmung mit dem Methodenpapier des IQTIG (Version 1.0; IQTIG 2017) zu erfolgen“ (vgl. Seite 2 der Beauftragung QS NET vom 17. Mai 2018). Abweichungen vom dort beschriebenen Vorgehen sollen „gegenüber der zuständigen Fach-Arbeitsgemeinschaft (AG) Qesü-RL begründet und dort diskutiert werden“. Tatsächlich ist das IQTIG in seinem methodischen Vorgehen vom Methodenpapier abgewichen (vgl. Seite 28 des Zwischenberichts); eine Vorstellung und Diskussion des Vorgehens in der zuständigen AG fand jedoch in diesem Fall nicht statt. Die KBV geht davon aus, dass zukünftig die zuständige AG auftragskonform und im Sinne einer vertrauensvollen Zusammenarbeit verstärkt in den Entwicklungsprozess eingebunden wird.

3.2 METHODEN DER ENTWICKLUNG DES QUALITÄTSMODELLS UND ABLEITUNG DER QUALITÄTSMERKMALE (KAPITEL 7)

Fokusgruppen

Das IQTIG beschreibt, dass die ärztlichen Fokusgruppen neben Urologen, Allgemein- und Gefäßchirurgen mit „Fachärztinnen und Fachärzten für Transplantationschirurgie“ besetzt gewesen seien (vgl. z. B. Seite 42 des Zwischenberichts). Gemäß Weiterbildungsordnung der Bundesärztekammer gibt es diese Facharztbezeichnung jedoch nicht. Die Transplantationschirurgie ist lediglich eine Tätigkeit, welche von

verschiedenen Facharztgruppen ausgeübt werden kann. Bei den beteiligten Ärzten dürfte es sich daher vermutlich um Fachärzte für Viszeralchirurgie gehandelt haben.

3.3 ENTWICKLUNG DES QUALITÄTSMODELLS UND ABLEITUNG DER QUALITÄTSMERKMALE (KAPITEL 9)

Leitliniengerechte Versorgungsstandards

Das IQTIG beschreibt, dass „Empfehlungsgrad und Evidenzlevel keine grundsätzlichen Kriterien für den Ein- bzw. Ausschluss qualitätsrelevanter Themen darstellten, sondern ausschließlich im Falle von sich widersprechenden Leitlinienempfehlungen genauer analysiert wurden“ (vgl. Seite 62 des Zwischenberichts). Hier stellt sich die Frage, inwieweit ein Aspekt im Rahmen eines Qualitätssicherungsverfahrens qualitätsrelevant sein kann, wenn keine ausreichende Evidenz vorliegt, bzw. ob auf Basis von Indikatoren ohne Evidenzgrundlage Maßnahmen im Rahmen der Qualitätssicherung abgeleitet werden können. So betont das IQTIG selbst wiederholt die Wichtigkeit von belastbaren Qualitätsindikatoren in der Qualitätssicherung und fordert deren Entwicklung auf Basis von Leitlinien, Richtlinien und dem Patientenrechtegesetz, um Maßnahmen zur Qualitätsförderung oder Durchsetzung sicher begründen zu können. Dieser selbstgestellten Forderung wird das IQTIG hier nicht gerecht. So erscheint es problematisch, wenn einzelne Fokusgruppen mit Patienten genutzt werden, um Themen zu identifizieren, die sich nicht in Leitlinien oder in medizinischer Literatur hoher Qualität wiederfinden lassen, um anschließend aus diesen Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale abzuleiten (vgl. Seite 110 des Zwischenberichts). Dies trifft z. B. auf das Merkmal „Informationen zu weiterführenden medizinischen Maßnahmen“ zu, das ausschließlich auf Basis von Fokusgruppen erarbeitet wurde. Patientenrelevanz kann, bei fehlender begleitender Evidenzlage, in einem Qualitätssicherungsverfahren kein alleiniges Kriterium sein. Evidenz, medizinische Relevanz und Patientenrelevanz sollten immer gleichermaßen gesichert vorhanden sein, nur dann kann ein Aspekt oder ein Merkmal in einem Qualitätssicherungsverfahren qualitätsrelevant sein. Andernfalls muss eine eingeschränkte Nutzbarkeit der Patientenbefragungsergebnisse für die Qualitätssicherung angenommen werden.

Eingeschlossene Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale

Für die weiteren Entwicklungsschritte der Patientenbefragung QS NET hat das IQTIG 20 Qualitätsaspekte mit 51 Qualitätsmerkmalen eingeschlossen (vgl. Seite 201 des Zwischenberichts). Es sollte erwogen werden, diese große Anzahl an Qualitätsaspekten und -merkmalen zu reduzieren, um den Fragebogen, wie durch den G-BA beauftragt, kompakt und fokussiert zu halten.

Dabei sollte darauf geachtet werden, dass Qualitätsaspekte durch die ihnen zugeordneten Qualitätsmerkmale trennscharf bleiben. Diese fehlende Trennschärfe ist z. B. im psychosozialen Themenkomplex, auch nach inhaltlicher Anpassung und Ausschluss einiger Merkmale auf Empfehlung des Expertengremiums, weiterhin zu finden. Hierzu gehören die Qualitätsaspekte „Psychosoziale Unterstützungsangebote“, „Kommunikation und Interaktion mit dem Arzt“, „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“, „psychisches Wohlbefinden“ und „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“ (vgl. Seiten 202 und 203 des Zwischenberichts). Es sollte nicht vergessen werden, dass es sich bei der chronischen Niereninsuffizienz um eine primär somatische Erkrankung handelt. Das Addressieren psychischer und sozialer Belange durch einen in erster Linie somatisch ausgebildeten Facharzt ist nur eingeschränkt möglich. Daher wird in Leitlinien empfohlen, psychologische und soziale Unterstützung anzubieten und auf psychologische Bedürfnisse einzugehen, **wenn dieser Wunsch durch**

Patienten geäußert wird und nicht grundsätzlich eine solche Behandlung anzubieten (vgl. Seiten 160, 161, 163 und 164 des Zwischenberichts). Die Qualitätsaspekte „psychisches Wohlbefinden“ und „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“ sind nicht durch Leitlinien gestützt (vgl. Seiten 172, 173, 174 und 175 des Zwischenberichts). Die KBV regt an, diese Merkmale des psychosozialen Themenkomplexes trennscharf zu einem Aspekt zusammenzuführen und **auf ein adäquates und zielführendes Maß zu reduzieren** sowie die medizinische Relevanz und aktuelle medizinische Evidenzlage verstärkt zu berücksichtigen.

Problematisch erscheint auch der Qualitätsaspekt „Symptommanagement“ mit den beiden Qualitätsmerkmalen „Körperliche Symptombelastung“ und „Eingehen auf körperliche Symptome“ (vgl. Seiten 203, 194, 195 und 196 des Zwischenberichts). Dabei begrüßt die KBV es sehr, dass das IQTIG bereits dem Rat des Expertengremiums gefolgt ist und aufgrund von erkannter fehlender Zuschreibbarkeit zum Leistungserbringer Modifikationen zur ursprünglichen Einordnung vorgenommen hat (vgl. Seite 194). Die KBV möchte die Expertenmeinung ausdrücklich unterstützen und den Sachverhalt noch weiterführend erklären. Die hier aufgeführten Symptome, wie Erschöpfung, Schlafstörungen, Hautveränderungen (insbesondere Hauttrockenheit), Juckreiz, Appetitverlust und andere, kommen zwar bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz häufiger vor als in der Gesamtpopulation, genauso kommen sie aber auch bei älteren Menschen oder anderen Erkrankungen häufiger vor als in der Gesamtpopulation. Da es sich bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz um durchschnittlich ältere, multimorbide Menschen handelt, ist nicht nur die Zuschreibbarkeit dieser Symptome zum Leistungserbringer, sondern auch zur Erkrankung selbst und zur Therapie nicht zweifelsfrei möglich. Darüber hinaus sind viele der Symptome, wenn sie im Rahmen von Dialyse oder Immunsuppression nach Nierentransplantation auftreten, wenig bis gar nicht beeinflussbar, da die ursächliche Therapie nicht beendet werden kann. Es handelt sich schließlich um eine schwerwiegende Erkrankung. So gibt es z. B. für Juckreiz unter Dialysetherapie lindernde Behandlungsmöglichkeiten, wie Creme- oder Lichttherapie, die bei den einzelnen Patienten mehr oder weniger gut ansprechen. Hier muss man aber aufpassen, den Patienten zu suggerieren, dass eine vollständige Beschwerdefreiheit immer möglich wäre. Meistens ist dies nicht der Fall, der Juckreiz bleibt quälend, die Dialyse als Auslöser kann nicht beendet werden und die Frustration richtet sich gegen den Arzt. Diese Situation einem Leistungserbringer zuzuschreiben ist problematisch und die Problematik trifft gleichermaßen auf die anderen hier aufgeführten Symptome zu. Daher lassen sich die Merkmale dieses Aspekts auch nicht durch Leitlinien stützen (vgl. Seiten 168, 169, 170 und 171 des Zwischenberichts). Aufgrund der fehlenden Evidenz, der fehlenden Zuschreibbarkeit zu Erkrankung und Therapie und der fehlenden Zuschreibbarkeit zum und der fehlenden Beeinflussbarkeit vom Leistungserbringer empfiehlt die KBV vom Qualitätsaspekt „Symptommanagement“, wie er im Zwischenbericht dargelegt ist und für die weitere Entwicklung des Fragebogens eingeschlossen werden soll, Abstand zu nehmen. Das „Eingehen auf körperliche Symptome“ ohne echte Heilungsoption genauso wie das Abfragen von Symptomen, die nicht gesichert der betrachteten Erkrankung oder Therapie zugeschrieben werden können, ist in einem Qualitätssicherungsverfahren problematisch zu bewerten. Die bisher vorgenommenen Modifikationen sind daher aus Sicht der KBV noch nicht zielführend. Auch hier reicht Patientenrelevanz alleine nicht aus.

Beim Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“ ist anzumerken, dass das nicht-ärztliche Assistenzpersonal in der ambulanten Dialyse nicht zwingend Pflegekräfte, sondern häufig Arzthelfer oder medizinische Fachangestellte (MFA) sind. Eine Anpassung der Wortwahl ist zu empfehlen.

Darüber hinaus bleibt dem Leser unklar, warum das Merkmal „Erreichbarkeit von Pflegepersonal bei Bedarf“ dem Merkmal „Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf“ gegenübergestellt wird (vgl. Seite 203 des Zwischenberichts). Beide Merkmale sind in dieser Form nicht durch Leitlinien gestützt (vgl. Seiten 164 und 167 des Zwischberichts) und auch die Fokussierung darauf, der Arzt müsse anwesend sein, während bei der Pflege die Erreichbarkeit gefordert wird, verwundert. Hier erschließt es sich dem Leser nicht, wie die Merkmale aus den „Studien zu patientenrelevanten Themen“ abgeleitet worden sind.

3.4 ERSTE PRÜFUNG DER UMSETZBARKEIT (KAPITEL 10)

Zielgruppe

Das QS-Verfahren NET ist sektorenübergreifend angelegt. Aus diesem Grund wurde das Befragungsinstrument durch den G-BA für den ambulanten und den stationären Bereich beauftragt. Diesen Ansatz muss auch die Umsetzung der Patientenbefragung widerspiegeln. Hier sollte eine geeignete Lösung entwickelt werden (vgl. Seiten 206/207 und 208/209 des Zwischenberichts). Eine Dokumentationspflicht im Rahmen des QS-Verfahrens NET wird für alle ambulanten, teilstationären und selektiv-vertraglich erbrachten Dialysen bestehen.

Befragungszeitpunkte

Das IQTIG plant jährlich wiederkehrende Befragungen für Dialyseeinrichtungen (vgl. Seite 207 des Zwischenberichts). Dies erscheint in der Verfahrensumsetzung problematisch. So haben ca. 30 % der vertragsärztlichen Dialyseeinrichtungen im Jahr 2017 höchstens 90 Patienten betreut (vgl. Seite 54 des Zwischenberichts); Einrichtungen mit „kleinen“ Fallzahlen sind vergleichsweise häufig. Dies wird bei einer jährlichen Patientenbefragung Vollerhebungen in vielen Einrichtungen notwendig machen, obwohl der Gesetzgeber in § 299 Abs. 1 Nr. 1 SGB V die Erhebung einer Stichprobe als Regelfall der Befragung vorsieht. Da es sich bei Dialysepflichtigen um chronisch kranke Patienten handelt, die sich einer kontinuierlichen Behandlung unterziehen, wechselt das Patientenkollektiv einer Einrichtung über Jahre hinweg nur wenig. Jährliche Befragungen würden somit bedeuten, dass dieselben Patienten über einen längeren Zeitraum hinweg jährlich mit demselben Fragebogen zum selben Leistungserbringer befragt würden. Dies lässt langfristig auf Rücklaufquote und Repräsentativität der Befragungsergebnisse negative Auswirkungen erwarten, insbesondere wenn wiederholt nach einmaligen/seltenen Ereignissen, wie die Aufklärung über Behandlungsoptionen oder die Entscheidung zur Transplantation, gefragt wird. Die KBV empfiehlt daher, das Konzept des jährlichen Befragungsrythmus zu überdenken und die Patientenbefragung in Dialyseeinrichtungen in größeren Zeitabständen durchzuführen.

Am Datenfluss beteiligte Akteure und deren Aufgaben

Bei der Auflistung der am Datenfluss beteiligten Akteure (vgl. Seite 209 des Zwischenberichts) wird die Leistungserbringung der Dialysebehandlung rein den Vertragsärzten zugeschrieben. Bei der „ambulanten“ Dialyse kann jedoch nicht davon ausgegangen werden, dass sie ausschließlich vertagsärztlich in einer Praxis erbracht wird. Das Spektrum der Leistungserbringer umfasst vielmehr auch Ermächtigungsambulanzen in Krankenhäusern und Einrichtungen mit Selektivverträgen. Darüber hinaus sind auch Krankenhäuser, die teilstationäre Dialysen erbringen, im Rahmen des QS-Verfahrens zukünftig dokumentationspflichtig. Die KBV bittet, dies zu berücksichtigen.

Datenexport

Für alle am Verfahren beteiligten Einrichtungen, unabhängig davon, ob sie Transplantationen oder Dialysen durchführen, ist ein monatlicher Datenexport geplant (vgl. Seite 213 des Zwischenberichts). Dabei wird nicht berücksichtigt, dass es sich bei Transplantationen um singuläre Ereignisse bei der Dialyse, jedoch um ein fortlaufendes Geschehen mit wenig Fluktuation handelt. So kann ein monatlicher Datenexport bei der Transplantation durchaus Sinn machen, sollte für Dialyseeinrichtungen jedoch angepasst werden. Ein monatlicher Datenexport würde bedeuten, dass Dialyseeinrichtugen zwölfmal pro Jahr ein nahezu gleichbleibendes Patientenkollektiv zur Patientenbefragung melden würden. Dies würde einen erhöhten bürokratischen Aufwand für die Leistungserbringer ohne erkennbaren Zusatznutzen für das Verfahren darstellen. Ebenfalls müsste gewährleistet werden, dass nicht derselbe Patient mehrmals in einem Jahr über denselben Leistungserbringer befragt wird. Auch ist die Unterscheidung zwischen Patienten, die im gemeldeten Monat lediglich übergangsweise eine Kurzzeitdialyse benötigen, und solchen Patienten, die langfristig und über den gemeldeten Monat hinaus dialysiert werden, für den Leistungserbringer nicht immer eindeutig im ersten Behandlungsmonat möglich. Das für die Befragung anvisierte Kollektiv ist jedoch nur der chronisch dialysepflichtige Patient; Akutbehandlungen müssten im Nachgang ausgeschlossen werden. So gilt für die Berechnung des bereits bestehenden klassischen Indikatorensets, dass bei Patienten, die im Beobachtungszeitraum mit der chronischen Dialyse bei einem Leistungserbringer begonnen haben, die ersten 13 Behandlungswochen bei der Berechnung der Indikatoren nicht berücksichtigt werden (vgl. AQUA-Bericht „Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen, Indikatorenset 1.1“ vom 8. Februar 2016). Unter Zusammenschau dieser Aspekte empfiehlt die KBV den Datenexport mit den Vorgaben für die klassischen Qualitätsindikatoren zu harmonisieren (Befragung erst ab der 13. kontinuierlich erfassten Behandlungswoche) und den Datenexport frühestens quartalsweise vorzunehmen.

4 WEITERE ANMERKUNGEN

Die KBV regt weiterhin an, die Entwicklung der Patientenfragebögen zukünftig als modulare Messinstrumente und nicht als jeweils in sich geschlossene Instrumente vorzunehmen (vgl. hierzu die ausführliche Darlegung auf Seite 12 der Stellungnahme der KBV zu den Methodischen Grundlagen V1.1s des IQTIG vom 1. Januar 2019).

Vorteile eines modularen Fragebogens sind:

- Das Erhebungsinstrument ist nicht unveränderlich, sondern weiterentwickelbar.
- Die Aktualität des Fragebogens kann durch Entnahme veralteter Module oder Hinzufügen von neuen validierten Modulen jederzeit kurzfristig hergestellt werden.
- Bei der Entwicklung von neuen Erhebungsinstrumenten kann teilweise auf bereits validierte Module aus vorherigen Fragebogenentwicklungen zurückgegriffen werden. Die Entwicklungszeit reduziert sich.
- Änderungen am Fragebogen nach Vorlage des Messinstrumentes sind möglich, weil die Entnahme oder das Hinzufügen von Modulen nicht die Integrität des Fragebogens berührt. Ein Stellungnahmeverfahren mit den zu Beteiligenden nach § 137a Abs. 7 SGB V wäre somit auch zum Abschlussbericht möglich und damit zu einem geeigneteren Zeitpunkt.

- Die Vergleichbarkeit von Ergebnissen ist auch zwischen unterschiedlichen Verfahren in den Teilbereichen möglich, in denen gleiche Module in der Patientenbefragung genutzt werden (z. B. Aufklärung, Einbeziehung von Angehörigen, Kommunikation etc.).
- Um interne Verbesserungen von Ärzten bzw. Psychotherapeuten zu überprüfen, könnten Patienten lediglich mit den Modulen zwischenbefragt werden, die auffällige Ergebnisse geliefert haben. So ergibt sich eine hohe Praktikabilität.
- Module können nach der Konstruktvalidierung nicht nur für postalische Befragungen, sondern auch für Online-Befragungen genutzt werden.

Deutscher Behindertenrat

BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnen-stellen und -initiativen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale Bundesverband

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zum IQTIG Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

Stellungnahme der maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V zum IQTIG Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

12.06.2019

Ansprechpartner*innen:

Kerstin Kühn, Bundesverband Niere e.V.

kuehn@bnev.de

Martin Koczor, Bundesverband Niere e.V.

Koczor@bnev.de

Deutscher Behindertenrat

BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnen-stellen und -initiativen

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

verbraucherzentrale Bundesverband

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zum IQTIG Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

Inhaltsverzeichnis

1. Vorbemerkungen....3

2. Anmerkungen zu ausgewählten Themen....3

Befragungszeitraum 5

Zielgruppe 5

Aufklärung über die Nierentransplantation....5

Deutscher Behindertenrat | BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnen-stellen und -initiativen | Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. | verbraucherzentrale Bundesverband

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zum IQTIG Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

1. Vorbemerkungen

Mit der Entwicklung einer Patientenbefragung im Rahmen des Qualitätssicherungsverfahrens QS NET wird das sektorenübergreifende Qualitätssicherungsverfahren „Nierenersatztherapie“ komplettiert. Aus Sicht der Patientenvertretung (PatV) im G-BA stellt eine solche Patientenbefragung einen integralen Bestandteil des gesamten Qualitätssicherungsverfahrens dar, weil nur durch sie qualitätsrelevante Prozesse aus Patientensicht sowie die patientenbezogene Ergebnisqualität abbildbar sind.. Daher begrüßt die PatV ausdrücklich die Entwicklung der Patientenbefragung durch das IQTiG.

Im Folgenden werden sowohl generelle Anmerkungen als auch Kritikpunkte zu ausgewählten Themen adressiert.

2. Anmerkungen zu ausgewählten Themen

Aus Sicht der PatV ist ein Abgleich der Ziele der QS NET-Richtlinie und der Ziele der Patientenbefragung von besonderer Wichtigkeit - vor allem hinsichtlich der Dimensionen Behandlungs- und Lebensqualität. Auf S.109 seines Berichts identifiziert das IQTiG auf Basis einer systematischen Literaturrecherche die gesundheitsbezogene Lebensqualität als allgemein patientenrelevantes Thema. Vor diesem Hintergrund sollten solche Qualitätsdimensionen ergänzt werden, die speziell die Behandlungsziele und - ergebnisse aus der Patientenperspektive erfassen.

Im Rahmen des Entwicklungsprozesses zur Erstellung des Berichts versucht das IQTiG durchweg, objektive Daten und Informationen, die dem Kriterium der Zuschreibbarkeit entsprechen, zu erheben und darzustellen. Damit kann oft nur indirekt die für die Patienten erfahrbare Behandlungsqualität in die Auswertungen einfließen. Gleichzeitig ist eine gute Patienten-Arzt-Beziehung aus Patientenperspektive v.a. dadurch gekennzeichnet,

dass Patient*innen als Subjekte in den Behandlungsprozess eingebunden sind. Es geht in dieser einzigartigen Beziehung immer um das Individuum und nicht um „die Niere von Zimmer 12“. Aus Sicht der PatV ist deshalb vom IQTiG zu prüfen, wie im weiteren Verlauf der Entwicklungsarbeit auch patientennähere Qialitätsdimensionen wie z.B. die Patienten-Arzt-Beziehung darstellbar werden und hierdurch wichtige Hinweise zur Qualitätsbeurteilung ermöglichen. Dies kann ggf. über eine Differenzierung in den Antwortkategorien der Fragebögen erfolgen.

Der PatV stellt sich die Frage, ob es zusätzlich zu den im Bericht erwähnten Studien[1], welche sich vorwiegend auf die USA beziehen, ggf. weitere Studien gibt, die die Behandlungssituation in Deutschland abbilden oder ihr zumindest näher kommen. In den USA ist vor allem im Bereich der Hämodialyse die Industrialisierung der Dialyse so weit fortgeschritten, dass eine Vergleichbarkeit mit Deutschland kaum gegeben ist. Aus Sicht der PatV betrachtet die Industriedialyse Patient*innen als Objekt, maximal als Kund*innen, ein durch Exklusivität definiertes Patienten-Arzt-Verhältnis existiert hier in der Regel nicht.

Weiterhin ist das skizzierte Qualitätsmodell (vgl. Kapitel 7.2 ff.) aus Patientensicht sehr statisch und linear aufgebaut. Die einzelnen, hier erfassten Stationen sind (schlagwortartig dargestellt) Prädialyse – Hämodialyse oder PD – Wartepatient – Nierentransplantation (postmortale oder Lebendspende). Aus Sicht der PatV ist es anhand dieses Qualitätsmodells kaum möglich, dynamische Verläufe abzubilden, d.h. eine differenzierte Betrachtung der Übergangsphasen zwischen den einzelnen Behandlungsoptionen und vor allem der Effekte, die sich aus subjektiv gewünschtem (z.B. Nierentransplantation) bzw. medizinisch erforderlichem Wechsel der Behandlungsverfahren (z.B. PD zu HD oder Explantation und Rückkehr zur Dialyse) ergeben. Diese Wechsel können erfahrungsgemäß mehrmals in einer Krankheitsbiografie auftreten und stellen die Betroffenen jedes Mal wieder vor große emotionale Unsicherheiten.

[1] siehe Recherchekonzept auf Seite 40 und Literaturliste ab Seite 217

Befragungszeitraum

Vor diesem Hintergrund ist auch die Herausforderung des Befragungszeitpunktes (vgl. Kapitel 10.2) zu sehen. Ein Patient, der zum Beispiel einmal jährlich an der Dialyse befragt werden soll, kann unter Umständen auch noch im selben Jahr bei Entlassung nach Nierentransplantation einen weiteren Fragebogen erhalten sowie ggf. bei Nichtannahme des Transplantats bzw. nicht erfolgreicher Transplantation bei Rückkehr an die Dialyse erneut einen Fragebogen erhalten. Dieses Szenario ist nicht nur theoretischer Natur und sollte deshalb mit bestimmten Ausschlusskriterien unterlegt werden.
Die Patientenvertretung bittet das IQTIG, diese Gesichtspunkte bei ihren Empfehlungen zur Festlegung konkreter Befragungszeitpunkte im Regelbetrieb zu berücksichtigen.

Zielgruppe

Wie im Kapitel 10.1 ausgeführt, könnten prinzipiell neben den erwachsenen Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz, welche entweder eine NTX (bzw. NTX in Kombination mit anderen Organen) erhalten oder dauerhaft mit Dialyse behandelt werden, auch Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse durch die Patientenbefragung adressiert werden. Aus Sicht der PatV ist die Einbeziehung dieser Patientengruppe ganz besonders zu begrüßen.

Aufklärung über die Nierentransplantation

Die Ergebnisse der Fokusgruppen weisen darauf hin, dass *„…die Betroffenen über die möglichen Folgen für die Spenderin bzw. den Spender im Rahmen einer Lebendspende nicht umfassend aufgeklärt wurden, obgleich es für sie eine große Bedeutung für die Therapieentscheidung hat.*“ (S.152)

Deutscher Behindertenrat | BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnen-stellen und -initiativen | Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. | verbraucherzentrale Bundesverband

Stellungnahme der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV zum IQTIG Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“

Bereits anhand der Zusammensetzung der Fokusgruppe wird deutlich, wie hoch der Anteil von NTX-Patient*innen in der Versorgung ist, welche ihr Organ durch Lebendspende erhalten. In der Fokusgruppe der NTX-Patient*innen betraf dies 7 von 16 Patient*innen.

Bei der Operationalisierung des Qualitätsmerkmals „Aufklärung über die Nierentransplantation“ sollte das IQTiG aus Sicht der PatV deshalb bei Lebendspende auch die Komplikationsrisiken für den Spender berücksichtigen.

Spitzenverband

Stellungnahme des GKV-Spitzenverbands vom 12.06.2019

zum Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen im Rahmen des Qualitätssicherungsverfahrens Nierenersatztherapie“ des IQTIG

GKV-Spitzenverband
Reinhardtstraße 28, 10117 Berlin
Telefon 030 206288-0
Fax 030 206288-88
www.gkv-spitzenverband.de

Inhaltsverzeichnis

I. Zusammenfassung 3
II. Einleitung 5
III. Allgemeine Stellungnahme 6
IV. Weitere methodische Aspekte 10
V. Zum finalen Qualitätsmerkmalset 11
VI. Zur Prüfung der Umsetzbarkeit 12
VII. Weitere Hinweise 13

I. Zusammenfassung

Der vorliegende Zwischenbericht „Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren Nierenersatztherapie“ stellt den aktuellen Stand der Entwicklung der nunmehr vierten Patientenbefragung des Instituts für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) dar. Die Befragungsentwicklung wurde vom G-BA im Mai 2018 beauftragt und soll im November 2020 abgeschlossen sein.

Die Patientenbefragung wird zukünftig das Qualitätssicherungs(QS-)verfahren „QS NET“ (Nierenersatztherapie) ergänzen, dessen Beginn im Regelbetrieb zum 1. Januar 2020 geplant ist. Durch QS NET wird die bisher existierende ambulante Qualitätssicherung in der Dialyse und der Leistungsbereich Nieren-Pankreas-Transplantation in der externen stationären Qualitätssicherung abgelöst. Mit insbesondere im Dialysebereich veränderten Indikatoren wird QS NET als themenspezifische Bestimmung im Rahmen der Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL) neu aufgestellt. Das Verfahren basiert zunächst lediglich auf QS-Daten der Leistungserbringerdokumentation und auf Sozialdaten bei den Krankenkassen. Ziel einer künftigen Patientenbefragung ist jedoch, Aspekte der Versorgungsqualität abzubilden, die nicht über diese „klassischen“ Datenquellen zugänglich sind, sondern über die nur die Patientinnen und Patienten selbst Auskunft geben können.

Der Zwischenbericht umfasst die Erstellung des Qualitätsmodells und der Qualitätsmerkmale durch das IQTIG. Es wurden Leitlinien- und Literaturrecherchen sowie eigene qualitative Erhebungen (Fokusgruppen) durchgeführt. Die identifizierten Qualitätsmerkmale wurden dann mithilfe externer Experten im Hinblick auf verschiedene Kriterien – u.a. Verbesserungspotenzial, Beeinflussbarkeit und Patientenrelevanz – beurteilt und abschließend durch das IQTIG überarbeitet. Ferner werden im Bericht erste grobe Einschätzungen zur praktischen Umsetzung abgegeben. Die eigentliche Fragebogen- und Indikatorentwicklung mitsamt der empirischen Testung folgt erst im Abschlussbericht.

Zusammenfassend betrachtet hat das IQTIG mit dem Zwischenbericht einen sehr gut strukturierten Bericht vorgelegt. Die beschriebenen Entwicklungsschritte entsprechen der in den Methodischen Grundlagen des IQTIG[1] vorgegebenen Vorgehensweise und sind größtenteils gut nachvoll-

[1] Institut für Transparenz und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen (IQTIG): Methodische Grundlagen V1.1; Stand: April 2019. Online verfügbar unter: https://iqtig.org/das-iqtig/grundlagen/methodische-grundlagen/.

ziehbar im Bericht und dessen Anhang dargestellt. Bezogen auf die Beurteilung der Eignungskriterien, die für die einzelnen Qualitätsmerkmale über die Weiterentwicklung zu Indikatoren entscheidend sind, sollten die Darstellungen noch ausführlicher sein.

Gemäß Beauftragung sind die Indikatoren der Patientenbefragung effizient mit den bestehenden Indikatoren zu verzahnen.[2] Inwiefern dies berücksichtigt wurde, ist im Bericht kaum erkennbar und sollte ausführlich im Abschlussbericht thematisiert werden, auch mithilfe von Gesamtdarstellungen zu den Qualitätsdimensionen und eines Versorgungspfads.

Das finale Set enthält 51 Qualitätsmerkmale, die 20 Qualitätsaspekten zugeordnet sind und erscheint daher recht groß. De facto handelt es sich hierbei jedoch um die Grundlage für mindestens zwei unterschiedliche Fragebögen (für Transplantationspatienten und Dialysepatienten), so dass dieser Umfang sachgerecht sein mag. Dennoch wirft dies die grundsätzliche Frage nach einem Bedarf für eine kriteriengeleitete Priorisierung bei Indikatorneuentwicklungen auf, zumal in dieser Beauftragung die Auseinandersetzung mit dem Thema Aufwandsarmut vs. möglichst vollständiger Abdeckung des Qualitätsmodells explizit beauftragt wurde. Bei der weiteren Entwicklung sollte auf die Überschaubarkeit des Gesamtverfahrens wie auch auf die Belastung der zu befragenden Patienten geachtet und das eben genannte Thema im Abschlussbericht aufgegriffen werden.

Inhaltlich liegt der Schwerpunkt der entwickelten Qualitätsmerkmale deutlich auf der Qualitätsdimension *responsiveness* (Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an Patientinnen und Patienten), nach unserer Einschätzung eine sinnvolle Ergänzung der bisherigen Indikatoren, die eher die Dimensionen „Wirksamkeit“ und „Sicherheit“ abbilden.

Die vorliegenden Überlegungen zur Umsetzung der Befragung im Regelbetrieb entsprechen im Grunde den Empfehlungen aus den anderen Patientenbefragungen. Eher themenspezifische Fragen, die mit der Versorgungsstruktur und dem langfristigen Charakter der Behandlung zu tun haben wie etwa die Stichprobenziehung, der Umgang mit wiederholten Befragungen, Befragungszeitpunkte oder technische Fragen zur teilstationären Dialyse bleiben Großteils noch offen, so dass eine Einschätzung hierzu schwierig ist.

[2] Siehe Beschluss des G-BA zur Beauftragung der Patientenbefragung QS NET: https://www.g-ba.de/beschluesse/3330/.

II. Einleitung

Mit Beschluss vom 17. Mai 2018 hat der G-BA das IQTIG beauftragt, eine Patientenbefragung für das sektorenübergreifende datengestützte QS-Verfahren zur Nierenersatztherapie (QS NET) zu entwickeln. Ein Indikatorenset, das auf den „klassischen" Datenquellen – QS-Dokumentation der Leistungserbringer und Sozialdaten bei den Krankenkassen – basiert, existiert bereits. Dieser sogenannte „Klassik"-Verfahrensteil wurde noch vom damaligen Institut nach § 137a SGB V, dem AQUA Institut entwickelt. Seine Umsetzung im Regelbetrieb unter dem Dach der Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL) ist gemäß Beschluss des G-BA zum 1. Januar 2020 vorgesehen.

Zielgruppe dieses übergreifenden Verfahrens „Nierenersatztherapie" sind die rund 90.000 chronisch niereninsuffizienten Patienten, die von ca. 730 ambulanten Dialyseeinrichtungen und einigen teilstationären Dialyseanbietern sowie 37 Transplantationszentren behandelt werden. Der im ersten Schritt umzusetzende Verfahrensteil ohne Patientenbefragung umfasst über 30 Qualitätsindikatoren, mit einem annähernd ausgeglichenen Verhältnis zwischen Indikatoren für die Dialyseversorgung und solchen für die Versorgungsqualität bei Nierentransplantationen. Zum Verfahren QS NET gehören darüber hinaus die 12 Indikatoren zur Pankreastransplantation, die bereits seit Jahren gemeinsam mit den Indikatoren zur Nierentransplantation im Leistungsbereich „Nieren-Pankreas-Transplantation" im Rahmen der Richtlinie über Maßnahmen der Qualitätssicherung in Krankenhäusern (QSKH-RL) ausgewertet werden. Das Verfahren QS NET wird, anders als die anderen Verfahren der DeQS-RL, als ein „Hybridverfahren" umgesetzt werden, d.h. im Verfahrensteil für die Transplantationen wird die Durchführung der QS-Verfahren unter Einbindung von Fachkommissionen bundesbezogen, im Dialyseteil jedoch landesbezogen erfolgen. Grund hierfür sind die sehr unterschiedlichen Leistungserbringerzahlen bei Dialyse und Transplantation. Die notwendige sektorenübergreifende Perspektive bei der Einschätzung der Qualitätsergebnisse und der späteren Weiterentwicklung des Verfahrens soll das in der Richtlinie vorgesehene übergreifende Expertengremium gewährleisten.

Mit dem Verfahren QS NET werden die bislang bestehende Richtlinie zur Qualitätssicherung der ambulanten Dialyse (QSD-RL) und der Leistungsbereich Nieren-Pankreas-Transplantation in der externen stationären Qualitätssicherung abgelöst. Inhaltlich zielen die Indikatoren vorwiegend auf die Reduktion von Begleit- und Folgeerkrankungen sowie auf Überleben als Surrogatparameter für die Gesamtbehandlungsqualität ab (z.B. Dialysedauer und -frequenz, Anämie, Hospitalisierung aufgrund von zugangsassoziierten Infektionen, Komplikationsraten und Transplantatversagen bei der Transplantation, Überlebensraten zu verschiedenen Follow-up-Zeitpunkten).

Ziel des Verfahrens QS NET ist jedoch auch die Messung und vergleichende Darstellung von Qualitätsaspekten, die nur von den Patienten selbst zu beurteilen sind. Dazu gehören etwa die Qualität der Aufklärung, Selbstbestimmung und Patientenorientierung bezogen auf die Nierenersatztherapie. Diese erscheinen hier angesichts der langfristig ausgelegten Behandlung und der erheblichen Belastung und Einschränkung der Lebensqualität aufgrund der Erkrankung und der Behandlung selbst als von besonderer Bedeutung für die Qualitätssicherung. Eine später einzuführende ergänzende Patientenbefragung wurde daher bereits vom AQUA Institut vorgeschlagen.

Bei der Befragung zu QS NET handelt es sich um die vierte Entwicklung des IQTIG im Bereich Patientenbefragung, neben den abgeschlossenen oder noch in Entwicklung befindlichen Befragungsinstrumenten zu den QS-Verfahren PCI, Schizophrenie und Ambulante Psychotherapie. Der G-BA strebt mit seiner Beauftragung ein kompaktes, aufwandsarmes und gut mit den bereits bestehenden Indikatoren abgestimmtes Befragungsinstrument an, das zur vergleichenden Qualitätsmessung geeignet ist. Der Zwischenbericht wurde vom IQTIG am 30. April 2019 fristgerecht vorgelegt. Er umfasst inhaltlich den Entwicklungsprozess der Patientenbefragung NET von der Literaturrecherche zu Qualitätsaspekten und -merkmalen bis hin zu ersten Fragen der Umsetzung.

III. Allgemeine Stellungnahme

Das IQTIG hat insgesamt mit dem Zwischenbericht einschließlich des Anhangs einen sehr gut strukturierten und gut nachvollziehbaren Bericht vorgelegt. Die beschriebene Entwicklungsmethodik von der Identifikation qualitätsrelevanter Themen bis zum finalen Set an Qualitätsmerkmalen folgt dem in den Methodischen Grundlagen vorgegebenen Verfahren.

Grundsätzlich verfolgt das IQTIG seit seiner ersten Entwicklung einer Patientenbefragung zu QS PCI einen faktenorientierten Befragungsansatz bzw. Reporting-Ansatz, der in den methodischen Grundlagen, aber auch erneut im Zwischenbericht in Abschnitt 5.2 beschrieben wird. Im Kontrast zu Zufriedenheitsbefragungen wird dieser Ansatz als objektiv und geeignet betrachtet, um konkrete Qualitätsdefizite und Verbesserungspotenziale abzubilden. Individuelle Werturteile werden durch den Einsatz von Fragen, die auf bestimmte Erlebnisse und Fakten abzielen, weitestgehend vermieden. Aus Sicht des GKV-Spitzenverbands ist diese Argumentation nach wie vor schlüssig und lässt valide Beurteilungen einzelner und konkret für die Qualitätssicherung relevanter Prozess- und Ergebnismerkmale durch die Patienten erwarten. Dies ist die Voraussetzung für aussagekräftige Ergebnisse, die dann zur Verbesserung der Patientenorientierung und der Versorgungsqualität bei den einzelnen Leistungserbringern herangezogen werden können.

Integration der Patientenbefragung in das QS-Verfahren NET

Anders als bei den üblichen Entwicklungsaufträgen des IQTIG existiert hier bereits ein fertiges Set von Indikatoren auf Basis von QS-Dokumentation und Sozialdaten. Daher hatte der G-BA in der Beauftragung der Patientenbefragung explizit auf eine „sinnvolle und effiziente Verschränkung" der zukünftigen und der bestehenden Indikatoren hingewiesen. Wie dies konkret in den einzelnen Entwicklungsschritten realisiert wurde, ob dies z.B. bei der Selektion von Qualitätsaspekten oder -merkmalen im Sinne einer Prüfung auf Redundanz eine Rolle gespielt hat, ist dem Bericht jedoch kaum zu entnehmen. Es wird lediglich knapp darauf hingewiesen, dass das IQTIG abweichend vom üblichen Vorgehen gemäß Methodenpapier ein befragungsspezifisches Qualitätsmodell entwickelt hat und welche Änderungen bei der Erhebung von Daten (Literaturrecherche und qualitative Daten) es daher gab (S. 28). Hier wäre zum Beispiel zu Beginn des Berichts eine Auflistung der bestehenden Indikatoren und deren Ausrichtung (Qualitätsdimensionen gemäß Rahmenkonzept) wünschenswert gewesen, um den Ausgangspunkt der Entwicklung darzustellen. Analog gilt dies bei der Beschreibung des finalen Qualitätsmerkmalsets, wo eine erste Gegenüberstellung mit dem bereits bestehenden Indikatorenset hilfreich gewesen wäre. Wünschenswert wäre außerdem eine Zuordnung der finalen Qualitätsmerkmale zu den Dimensionen Prozess- bzw. Ergebnisqualität, zum einen um auch in dieser Hinsicht einen Eindruck von der künftigen Befragung zu erhalten, zum anderen da diese Kategorien in der Beauftragung verwendet werden.

Darüber hinaus ist das gesamte Verfahren ohnehin durch eine hohe Komplexität gekennzeichnet. Es handelt sich um zwei Verfahrensteile (Transplantation und Dialyse) mit sehr unterschiedlichen Inhalten, es werden drei Versorgungssettings einbezogen (stationär, teilstationär und ambulant), und vor allem sind sowohl die Transplantation als auch die Dialyse langfristige Behandlungen mit im Falle der Dialyse verschiedenen Verfahren und auch Verfahrenswechseln über viele Jahre hinweg. Angesichts dieser komplexen Struktur wäre eine Darstellung der Qualitätsaspekte oder -merkmale und der Indikatoren des Gesamtverfahrens in einem Versorgungspfad (siehe IQTIG 2019 S. 56) hilfreich.

Beides, die Darstellung des Gesamtsets mit seinen Qualitätsdimensionen und der Versorgungspfad, sollte im Abschlussbericht enthalten sein, um die inhaltliche Einschätzung des Gesamtverfahrens zu erleichtern und die Verzahnung bzw. die Synergieeffekte der beiden Indikatorensubsets zu verdeutlichen.

Umfang des Qualitätsmerkmalssets und des zukünftigen Gesamtverfahrens

Das finale Set der Qualitätsmerkmale erscheint mit insgesamt 51 Qualitätsmerkmalen, die 20 Qualitätsaspekten zugeordnet sind, relativ groß. Einerseits erscheint dies gerechtfertigt, da sich viele Qualitätsmerkmale nur auf eine Subgruppe der Patienten des QS-Verfahrens – entweder

Transplantation oder Dialyse – beziehen und de facto zwei Fragebögen entwickelt werden, die sich nur teilweise überschneiden. Andererseits enthält bereits das bestehende Indikatorenset von QS NET über 40 Indikatoren, so dass sich die Frage der Abwägung zwischen umfassender Abbildung aller relevanten Qualitätsaspekte und Überschaubarkeit des Gesamtverfahrens stellt. Dies wird dadurch unterstrichen, dass der G-BA generell „kompakte, fokussierte Befragungsinstrumente" beauftragt, mit dem Ziel schlanke Indikatorensets einsetzen zu können, und daher speziell in dieser Beauftragung darauf hingewiesen hatte, dass eine Abwägung zwischen Vollständigkeit und Relevanz der abgedeckten Qualitätsaspekte und der Praktikabilität des Verfahrens stattfinden soll. Ob und inwiefern eine solche Abwägung stattgefunden hat oder bei der Weiterentwicklung der Qualitätsmerkmale zu Indikatoren noch stattfindet, sollte daher im Abschlussbericht neben der Gesamtbetrachtung aller Indikatoren thematisiert werden.

Aus Sicht des GKV-Spitzenverbands sind hier zukünftig ganz generell Konzepte zur Priorisierung bei Verfahrensneuentwicklungen gefragt, um in Zukunft handhabbare Indikatorensets zu behalten. Bei einer wachsenden Anzahl datengestützter Verfahren müssen auch die Stellungnahmeverfahren und QS-Maßnahmen administrierbar sowie Auswertungen, Ergebnisse und Berichte überschaubar bleiben. In den methodischen Grundlagen wird bisher nicht darauf eingegangen, ob und wie bzw. wann bei einzelnen Entwicklungsschritten bezogen auf Indikatorneuentwicklungen Prioritäten gesetzt werden und nach welchen Grundsätzen eine Selektion erfolgen könnte. Bezogen auf Patientenbefragungen fordern die methodischen Grundlagen für die Item-Entwicklung, dass alle relevanten Qualitätsmerkmale im Sinne der Inhaltsvalidität im Fragebogen durch Items abgebildet werden sollen[3]. Eine Priorisierung könnte also nur auf der Stufe der Qualitätsmerkmale erfolgen, die von den Experten und vom IQTIG beurteilt werden. Aus unserer Sicht enthalten die Eignungskriterien ein solches Potenzial. Beispielsweise wären die Ausprägung des Qualitätsdefizits („Verbesserungsbedarf") und ggf. die „Beeinflussbarkeit" des Qualitätsergebnisses Kriterien, die sich für eine gestufte Bewertung und ein Ranking der Merkmale eignen könnten. Grundsätzlich sollte dann jede Art von Priorisierungs- bzw. Selektionsentscheidung begründet und transparent dargestellt werden.

Konkret auf QS NET bezogen bedeutet das Zwischenergebnis von 20 Qualitätsaspekten, dass am Ende von mindestens 20 Qualitätsindikatoren und deutlich mehr als 51 Items auszugehen ist, die sich allerdings auf mehrere Fragebogenversionen aufteilen. Wie viele Fragen der einzelne Patient zu beantworten hat, ist daher derzeit nicht abschätzbar. In jedem Fall sollten bei der weiteren Fragebogenentwicklung die Belastbarkeit der ausfüllenden Patienten und das Interesse an einem hohen Rücklauf berücksichtigt werden.

[3] IQTIG (2019): Methodische Grundlagen, S. 84

Transparenz bei der Beurteilung der Eignungskriterien durch das Expertengremium

Aufgabe des beratenden Expertengremiums ist die Prüfung der vom IQTIG entwickelten Qualitätsmerkmale im Hinblick auf die Eignungskriterien (u.a. Bedeutung für die Patienten, Verbesserungspotenzial, Beeinflussbarkeit, Zuschreibbarkeit, siehe Abschnitt 7.3). Hier könnten die Darstellungen zu den Veränderungen des Qualitätsmerkmalssets durch das Expertengremium und den eigenen Entscheidungen des IQTIG ausführlicher und damit transparenter sein. Für jedes Kriterium und jedes Qualitätsmerkmal sollte klar erkennbar formuliert werden, wie die Beurteilung bezüglich der einzelnen Kriterien ausgefallen ist. Insbesondere sollte bei jeglichem Dissens im Expertengremium zu einzelnen Eignungskriterien nicht nur der Dissens, sondern auch die abschließende Beurteilung und Begründung des IQTIG ausführlicher dargestellt werden (hier nur sehr knapp in Abschnitt 9.5.2), da dies von entscheidender Bedeutung für die weitere Fragebogenentwicklung ist.

Die Abgrenzung und Bewertung der Kriterien „Zuschreibbarkeit der Verantwortung“ und „Beeinflussbarkeit durch den Leistungserbringer“ erscheint schwierig und wird auch in diesem Bericht anhand der dokumentierten Beratungsinhalte in Tabelle 35 oder im Anhang Kapitel 4 nicht klarer. Eine ausführlichere Beschreibung der Beurteilung durch die Experten und/oder die Information, welche Fragen hierzu an die Experten gestellt wurden (z.B. in der postalischen Vorabbefragung), wären hierbei hilfreich. Hinzu kommt, dass insbesondere zu diesen Kriterien (v.a. Zuschreibbarkeit) unterschiedliche Auffassungen zwischen den Teilnehmern des Gremiums bestehen können und dass in der Tat „fehlende Zuschreibbarkeit“ als häufigster Ablehnungsgrund genannt wurde. Gerade hierzu wäre also – wie oben bereits gesagt – eine genauere Darstellung der Argumentation im Expertengremium – warum das betreffende Merkmal nicht zuschreibbar oder beeinflussbar sei, inwiefern möglicherweise doch? – wünschenswert um Ausschlüsse von Qualitätsmerkmalen transparent zu machen. Wird „Zuschreibbarkeit“ zu strikt gehandhabt, besteht aus unserer Sicht ein Risiko für die Erfassung von Ergebnisqualität generell, vor allem bei Follow-up-Indikatoren. Es ist aus unserer Sicht einerseits nachvollziehbar, dass nicht nur die Behandlungsqualität des Leistungserbringers, sondern auch patientenseitige Faktoren (Adhärenz, Komorbiditäten, Alter uvm.) für ein Ergebnis mitverantwortlich sind und eine Risikoadjustierung nicht für alle diese Faktoren möglich sein mag (v.a. Adhärenz). Auf der anderen Seite spricht aus unserer Sicht für die Zuschreibbarkeit von Ergebnisqualität, dass diese immer auch die Qualität der einzelnen Prozesse wiederspiegelt (z.B. Aufklärung und Beratung zum Lebensstil) und das signifikante Unterschiede zwischen Leistungserbringern durchaus gemessen und analysiert werden sollten.

IV. Weitere methodische Aspekte

Zu den besonderen methodischen Herausforderungen bei QS NET (Kapitel 6)

In diesem Kapitel beschreibt das IQTIG die methodischen Probleme bzw. Fragen, die aufgrund der Komplexität des Verfahrens für die Patientenbefragung entstehen. Aufgrund der langandauernden Behandlung und der verschiedenen Behandlungsverfahren treffen viele Qualitätsaspekte nur an bestimmten Stellen des Versorgungspfads und nur für Subgruppen der Patienten zu und sind damit auch nur dann beurteilbar. Hinzu kommen die Fragen des Beurteilungszeitraums, der Erinnerbarkeit und der Veränderungsmessung. Bezogen auf den letzten Punkt argumentiert das IQTIG, dass für die vergleichende Messung der Versorgungsqualität bei einer auf Langfristigkeit und auf Erhaltung eines möglichst guten Gesundheitszustands angelegten Behandlung die Messung von Veränderungen weniger relevant sei. Daher eigne sich der übliche „normbasierte Ansatz", d.h. die einfache, jährlich wiederholte leistungserbringerbezogene Messung und der Vergleich mit einem externen – perzentilbasierten oder festen – Referenzwert. Aus Sicht des GKV-Spitzenverbands erscheint das als eine pragmatische und auch fachlich überzeugende Lösung.

Zur Entwicklung des Qualitätsmodells und der Ableitung der Qualitätsmerkmale durch das IQTIG (Kapitel 7.1, 7.2 und 9.)

Die Darstellung der einzelnen Rechercheergebnisse – Leitlinienempfehlungen, Qualitätsthemen aus der Literatur und Ergebnisse aus den Fokusgruppen – sind nachvollziehbar und übersichtlich beschrieben. Zu ergänzen wäre der Bundesmantelvertrag (BMV-Ä) Anlage 9.1, Vereinbarung zu den Blutreinigungsverfahren, der verbindliche Festlegungen zur Dialyseversorgung und zur ärztlichen Versorgung im Vorfeld der Nierenersatztherapie enthält.

Die Zusammenstellung der Fokusgruppen, wo z.B. im Fall der Dialyse nach erfahrenen und Neupatienten unterteilt wurde, erscheint sachgerecht, da die v.a. am Behandlungsbeginn wichtigen Themen wie Indikationsstellung, Aufklärung und Entscheidungsfindung vermutlich nicht von allen Patienten gleich gut erinnert werden können oder nicht für alle Patienten dieselbe Relevanz haben. Nicht ganz klar ist, weshalb die die qualitative Auswertung leitenden Fragen so viel offener formuliert werden als die bereits durch die Leitfäden erfolgten Themensetzungen. Wirklich relevant für die Qualitätssicherung erscheint hier lediglich die zweite Frage auf Seite 46: „Welche qualitätsrelevante Themen der Versorgung […] lassen sich identifizieren?"

Das aus den Recherchen und qualitativen Untersuchungen resultierende erste Qualitätsmodell mit 19 Qualitätsaspekten und 68 Qualitätsmerkmalen wird ausführlich beschrieben (Kap. 9). Allerdings könnten zukünftig die Einschlusskriterien (z.B. Verbesserungsbedarf bzw. Ausprägung des Qualitätsdefizits) noch expliziter im Text adressiert werden – auch im Hinblick auf eine spätere

mögliche Priorisierung (s.o.). Alle Qualitätsmerkmale wurden von den Experten als patientenrelevant eingeschätzt (S. 185). Durch einige Zusammenfassungen und Umstellungen innerhalb der Kategorienstruktur im Qualitätsmodell, aber auch aufgrund von Bedenken von Experten bezogen auf die Zuschreibbarkeit der Verantwortung zum Leistungserbringer, ergab sich eine Reduktion auf letztlich 51 Qualitätsmerkmale (Abschnitt 9.5). Die Begründungen zu den ausgeschlossenen Qualitätsmerkmalen (Abschnitt 9.5.2, Tab. 35; Kapitel 4 im Anhang) und den während und nach den Beratungen des Expertengremiums vollzogenen Änderungen des Merkmalssets sind grundsätzlich nachvollziehbar, wobei die Dissense der Experten und die entsprechend erforderlichen erneuten „Prüfungen und Abwägungen" (S. 357 im Anhang) ausführlicher hätten dargestellt werden können (s.o.).

V. Zum finalen Qualitätsmerkmalset

Insgesamt erscheinen die final zusammengestellten Qualitätsmerkmale inhaltlich geeignet, um Informationen zur Behandlungsqualität aus Patientensicht differenziert und umfassend zu erheben. Der Schwerpunkt liegt deutlich auf der Qualitätsdimension *responsiveness*, was als eine sinnvolle Ergänzung zu den Indikatoren auf Basis von Sozialdaten und Leistungserbringerdokumentation erscheint, da diese eher die Dimensionen Wirksamkeit und Sicherheit abbilden. Insbesondere die Elemente zur Aufklärung und gemeinsamen Entscheidungsfindung und Behandlungsplanung erscheinen angesichts der Chronizität der Erkrankung und der Abhängigkeit der „passenden" Behandlung von den individuellen Patientenpräferenzen und Lebensumständen hochrelevant. Eine Gegenüberstellung des finalen Merkmalssets mit den bestehenden Indikatoren durch das IQTIG selbst – und damit eine Gesamtbetrachtung der Inhalte und Qualitätsdimensionen – unterbleibt im Bericht, was aus unserer Sicht ein Kritikpunkt an dem Bericht ist.

Der Ausschluss der Qualitätsaspekte „Hygienische Bedingungen" und „Frühzeitige Vorbereitung auf die Nierenersatztherapie" ist aus unserer Sicht nachvollziehbar (Abschnitt 9.3.2). Auch wenn Hygiene und die rechtzeitige Kooperation zwischen Haus- und Facharzt wichtige qualitätsrelevante Aspekte sind, so fehlt es wie vom IQTIG beschrieben in dem einen Fall an der Beurteilbarkeit durch die Patienten und im anderen Fall an der Erfassbarkeit im Rahmen dieses QS-Verfahrens, das nur bereits niereninsuffiziente Patienten und deren fachärztliche Behandler einbezieht. Positiv ist zu bewerten, dass ergebnisqualitätsbezogene Merkmale wie die Symptombelastung und die soziale Funktionsfähigkeit trotz der Bedenken der Experten zur Zuschreibbarkeit vom IQTIG beibehalten wurden. Zu begrüßen ist weiterhin die Überarbeitung bzw. Ergänzung des Aspekts Symptombelastung im Zuge der Expertenberatungen. Das neu eingeführte Merkmal „Einge-

hen auf Symptome“ erscheint patientenrelevant und ergänzt zudem den ergebnisbezogenen Qualitätsaspekt um ein prozessbezogenes, gut zuschreibbares Merkmal. Auch beim Qualitätsaspekt „Psychisches Wohlbefinden“ erscheinen die Überarbeitungen sinnvoll, indem auf behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten fokussiert wurde, die weniger Fragen der Beeinflussbarkeit aufwerfen.

Im Sinne der Transparenz ist ebenfalls positiv zu werten, dass eine Einordnung der Qualitätsaspekte und -merkmale zu den Dimensionen des Rahmenkonzepts sowohl vor (S. 143, Abb. 7) als auch nach der Expertenbewertung und Überarbeitung (S. 14, Tab. 1) erfolgt ist und Veränderungen sowie die Ausrichtung des Qualitätsmerkmalsets somit leicht zu erfassen sind.

VI. Zur Prüfung der Umsetzbarkeit

Bei der Prüfung der Umsetzbarkeit in Kapitel 10 werden lediglich erste Überlegungen dargestellt, die grundsätzlich nachvollziehbar sind. So ist aus unserer Sicht eine Beschränkung der Zielgruppe auf Patienten über 18 Jahren mit Dialyse oder Nierentransplantation (d.h. Ausschluss von Patienten mit reinen Pankreas-Transplantationen) sachgerecht. Da die teilstationäre Dialyse im Verfahren QS NET einzubeziehen ist, sollte dies grundsätzlich auch für die Patientenbefragung gelten. Die QS-Auslösung und der bisher skizzierte Datenfluss entsprechen der geplanten Patientenbefragung PCI. Allerdings müssen, ähnlich wie im QS-Verfahren zur Schizophrenie, zusätzliche Fragen der wiederholten Auslösung der Patientenbefragung und zum geeigneten Zeitpunkt für die Befragung im Behandlungsverlauf geklärt werden.

Im Fall der Nierentransplantation werden mehrere Befragungszeitpunkte – nicht zur Veränderungsmessung, sondern zur Erfassung unterschiedlicher Qualitätsaspekte – in Betracht gezogen. Aus unserer Sicht sollte hier eine kritische Aufwand-Nutzen-Abschätzung erfolgen bzw. eine möglichst einfache Umsetzung angestrebt werden (z.B. Fragebogen mit Filtern).

Im Fall der Dialyse wird von einer jährlichen Befragung ausgegangen. Hierbei ist zu beachten, dass die Fluktuation der Patienten einer Dialyseeinrichtung relativ gering ist und in vielen Einrichtungen bedingt durch die geringe Fallzahl eine Vollerhebung zu erwarten ist. Daher sollte geprüft werden, inwiefern eine jährlich wiederholte Befragung derselben Patienten sinnvoll ist. Ferner sollten die Optionen zu abweichenden Auswertungszyklen für Leistungserbringer mit geringen Fallzahlen im Abschlussbericht konkret dargelegt werden (u.a. Abwägung von rollierender Mehrjahresauswertung vs. Auswertungszyklen von >1 Jahr).

Grundsätzlich ist festzustellen, dass die Vorschläge zur Umsetzung im Regelbetrieb noch sehr allgemein sind und eher die Standards (z.B. des Datenflusses) wiedergeben, die aus den anderen Befragungen schon bekannt sind. Fragen wie z.B. zur leistungserbringerbezogenen Stichprobenziehung hätten unserer Einschätzung nach durchaus schon konkreter adressiert werden können, da die Versorgungsstruktur im Kapitel 8 beschrieben wird. Es wäre zukünftig wünschenswert, dass in einem Zwischenbericht bereits etwas konkretere Informationen und Überlegungen zur Umsetzung einer Befragung enthalten sind, zu denen dann eine Stellungnahme möglich ist.

VII. Weitere Hinweise

- S. 25: „dauerhafter Blutzugang" – gemeint ist vermutlich ein dauerhafter Gefäßzugang mit ausreichend hohem Blutangebot.
- S. 26: Die Nachtdialyse gehört zu den LC-Dialysen, stellt jedoch nur eine Minderheit dar.
- S. 50: Auch Patienten, die von einem bestimmten Leistungserbringer als „Gast- oder Kurzzeitpatient" erfasst werden, sind im Grunde „ständig dialysepflichtig". Sie werden nur für diesen Leistungserbringer nicht ausgewertet. Der Anteil der chronischen Dialysepatienten liegt also insgesamt höher als 86%. Es sollte ergänzt werden, dass es sich bei den Zahlen um Jahresprävalenzen handelt.
- S. 89: Bei der Entscheidung über Heim- oder Zentrumsdialyse spielt u.a. auch die Erreichbarkeit der nächsten Dialyseeinrichtung eine Rolle, dies ist bei Vergleichen mit anderen Ländern zu beachten.
- S. 164 Qualitätsmerkmal „Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf": Hier sollte bei der Itementwicklung bzw. Frageformulierung beachtet werden, dass je nach Organisationsform der Dialyse ein Arzt nicht unbedingt regelmäßig anwesend ist bzw. sein muss.

Anlage zum Beschluss

IQTIG

Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 2. November 2020

Impressum

Thema:
Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatz-therapie*. Würdigung der Stellungnahmen zum Zwischenbericht

Ansprechpartner:
Dr. Gregor Liegl

Auftraggeber:
Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:
17. Mai 2018

Datum der Abgabe:
2. November 2020

Herausgeber:
IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

info@iqtig.org
https://www.iqtig.org

Inhaltsverzeichnis

Stellungnahmeverzeichnis 4
Einleitung 5
1 Zeitpunkt des Stellungnahmeverfahrens sowie weiterer Einbezug des Gemeinsamen Bundesausschusses 6
2 Verzahnung mit dem Gesamtverfahren 8
3 Charakterisierung der Grundgesamtheit und Zielpopulation 9
4 Verwendete Quellen und Darstellung der Ergebnisse der Literaturrecherche 11
5 Fokusgruppen 12
6 Expertengremium 13
7 Qualitätsmodell und abgeleitete Qualitätsmerkmale 15
8 Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb 20
9 Allgemeine Anmerkungen zur Entwicklung von Patientenbefragungen 21
Literatur 22

Stellungnahmeverzeichnis

Bundesärztekammer (BÄK)

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) und Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie e. V. (GPN) – *gemeinsame Stellungnahme*

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V. (DGfN)

Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)

Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V. (DTG)

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)

Patientenvertretung: Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V (PatV)

Spitzenverband Bund der Krankenkassen (GKV-SV)

Einleitung

Am 30. April 2019 wurde für den Zwischenbericht zur Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie* (unveröffentlicht) ein schriftliches Stellungnahmeverfahren eröffnet. Dazu wurde der Zwischenbericht den nach § 137a Abs. 7 SGB V zu beteiligenden Organisationen zur Verfügung gestellt.

Das Stellungnahmeverfahren wurde im Zeitraum vom 30. April 2019 bis zum 12. Juni 2019 durchgeführt; die Frist für die stellungnahmeberechtigten Organisationen betrug somit sechs Wochen. Insgesamt haben neun Organisationen im Sinne von § 137a Abs. 7 SGB V eine Stellungnahme eingereicht. Das IQTIG bedankt sich bei allen teilnehmenden Organisationen für die umfangreichen Rückmeldungen und die konstruktiven Hinweise.

Alle Stellungnahmen wurden dahingehend geprüft, ob sich daraus Änderungen für die weitere Entwicklung der Patientenbefragungen im Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie* (kurz: *QS NET*)[1] ergeben. Nachfolgend werden die zentralen Aspekte der Stellungnahmen zusammenfassend dargestellt. Im Anschluss daran erfolgt jeweils eine kurze Diskussion, in der darauf eingegangen und begründet wird, inwiefern die Hinweise der stellungnahmeberechtigten Organisationen in der weiteren Entwicklung der Patientenbefragung *QS NET* berücksichtigt wurden.

[1] Gemäß der aktuellen Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung lautet die Bezeichnung des Verfahrens mittlerweile *Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen* (§ 1 Abs. 2 Teil 2, Verfahren 4: Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen einschließlich Pankreastransplantationen (QS NET) DeQS-RL).
Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung. In der Fassung vom 19. Juli 2018, zuletzt geändert am 19. Dezember 2019, in Kraft getreten am 29. Juli 2020. URL: https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/105/ (abgerufen am 27.10.2020).

1 Zeitpunkt des Stellungnahmeverfahrens sowie weiterer Einbezug des Gemeinsamen Bundesausschusses

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass der Zeitpunkt des Stellungnahmeverfahrens im Prozess der Entwicklung der Patientenbefragung zu früh gewählt worden sei (BÄK, S. 3) bzw. zu wenige Informationen im Zwischenbericht enthalten seien (DGfN, S. 2), um Aussagen über die endgültigen Entwicklungsergebnisse sowie zur Auswertung und Umsetzung der Patientenbefragung machen zu können.

IQTIG: Der Zeitpunkt des Zwischenberichts entspricht den „Methodischen Grundlagen V1.1“ des IQTIG (IQTIG 2019) und damit der Beauftragung der Patientenbefragung im Rahmen des Verfahrens *QS NET*. Anregungen im Rahmen eines Stellungnahmeverfahrens können zu diesem Zeitpunkt in die weiteren Entwicklungen einfließen, bevor die konkrete Fragebogenentwicklung und -testung durchgeführt wird. Änderungen nach Fertigstellung der Fragebögen würden hingegen erneute Testungen erfordern, was erhebliche Auswirkungen auf die zeitlichen Planungen der Entwicklung der Patientenbefragungen hätte.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation warf die Frage auf, ob bei der Entwicklung des Qualitätsmodells und der Qualitätsmerkmale von dem in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG (IQTIG 2019) beschriebenen Vorgehen abgewichen worden sei, und wies darauf hin, dass in diesem Fall das Vorgehen gegenüber der zuständigen Arbeitsgruppe (AG) des Gemeinsamen Bundesauschusses (G-BA) vorgestellt und begründet werden müsse (KBV, S. 4).

IQTIG: Für das Verfahren *QS NET* lag bislang kein Qualitätsmodell vor, das den Entwicklungen der Patientenbefragungen zugrunde gelegt werden konnte. Daher wurde ein Qualitätsmodell erstellt, das sich ausschließlich auf den neu zu entwickelnden Teil der Patientenbefragung bezieht. Aufgrund dieser projektspezifischen Besonderheit wurden die Literaturrecherche sowie die Fokusgruppen einmalig durchgeführt, um daraus sowohl Qualitätsaspekte als auch Qualitätsmerkmale in einem gemeinsamen Entwicklungsschritt abzuleiten. Dieses Vorgehen entspricht zwar nicht dem in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG dargestellten Regelfall, ist aber für die beschriebene Situation so vorgesehen: „Eine Patientenbefragung kann auch als Ergänzung zu einem QS-Verfahren beauftragt werden. Wenn in diesen Fällen kein Qualitätsmodell vorliegt, das den Entwicklungen der Patientenbefragung zugrunde gelegt werden kann, werden im Rahmen der Entwicklung zur Patientenbefragung ausschließlich die Qualitätsaspekte erarbeitet, die mittels Patientenbefragung adressierbar sind, bevor hierzu die jeweiligen Qualitätsmerkmale entwickelt werden.“ (IQTIG 2019: 78) Dieses Vorgehen wurde in der Sitzung der zu diesem Zeitpunkt zuständigen Arbeitsgruppe des G-BA zur Richtlinie zur einrichtungs-

und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung (AG Qesü-RL) am 6. Dezember 2018 vorgestellt.

2 Verzahnung mit dem Gesamtverfahren

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass es sich beim Verfahren *QS NET* um ein komplexes und auf mehreren Datenquellen basierendes Qualitätssicherungsverfahren (QS-Verfahren) handele und daher die Indikatoren der Patientenbefragung gemäß Beauftragung effizient mit den bestehenden Indikatoren zu verzahnen seien (GKV-SV, S. 4, 7; KBV, S. 3). Diesbezüglich merkte eine weitere stellungnahmeberechtigte Organisation an, dass im Zwischenbericht zu wenig transparent dargestellt sei, inwieweit die neu entwickelten befragungsbasierten Qualitätsmerkmale mit den bereits bestehenden Qualitätsindikatoren abgestimmt wurden (DGfN, S. 2). Auch werde aus dem Zwischenbericht nicht deutlich, wie die Verzahnung mit dem Gesamtverfahren im Rahmen der Entwicklung der Patientenbefragung konkret realisiert wurde (GKV-SV, S. 4, 7). Eine stellungnahmeberechtigte Organisation schlägt deshalb vor, im Abschlussbericht eine Gesamtdarstellung aller Qualitätsindikatoren zu präsentieren sowie die Einordnung dieser Indikatoren in den Versorgungspfad bei Nierenersatztherapie vorzunehmen (GKV-SV, S. 4, 7).

IQTIG: Im gesamten Prozess der Entwicklung des befragungsbasierten Indikatorensets wurde auftragsgemäß auf eine sinnvolle und effiziente Verschränkung mit den bereits entwickelten Indikatoren geachtet, die die Sozialdaten bei den gesetzlichen Krankenkassen und die Dokumentation der Leistungserbringer als Grundlage haben (AQUA 2016). Entsprechend den Hinweisen der stellungnahmeberechtigten Organisationen wurde die Verzahnung mit dem Gesamtverfahren im Abschlussbericht an verschiedenen Stellen veranschaulicht. So ist in Abschnitt 10.4 die Zuordnung der Qualitätsaspekte der Patientenbefragung sowie der bereits bestehenden Qualitätsindikatoren zu den Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität grafisch dargestellt. In Abschnitt 13.3 erfolgen eine tabellarische Gesamtschau aller Qualitätsindikatoren im Verfahren *QS NET* sowie eine Einordnung der neuen und bereits bestehenden Indikatoren in den Versorgungspfad. Dabei wird deutlich, dass die neu entwickelten befragungsbasierten Qualitätsindikatoren die bereits bestehenden Indikatoren hinsichtlich der einzelnen Stationen im Versorgungspfad, aber auch hinsichtlich der Indikatortypen (Ergebnisindikator, Prozessindikator) und der Qualitätsdimensionen des IQTIG-Rahmenkonzepts für Qualität sehr gut ergänzen.

3 Charakterisierung der Grundgesamtheit und Zielpopulation

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass im Zwischenbericht noch keine Festlegung getroffen wurde, ob teilstationäre Dialysen in die Patientenbefragung miteinbezogen werden sollen, wobei die Einbeziehung dieser Patientengruppe insgesamt als relevant eingestuft wurde (BÄK, S. 3; DGfN, S. 2; GKV-SV, S. 12; KBV, S. 7; PatV, S. 5).

IQTIG: Das Verfahren *QS NET* ist grundsätzlich sektorenübergreifend angelegt. Damit übereinstimmend wird im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts vom IQTIG empfohlen, dass sämtliche Qualitätsindikatoren für den Bereich „Dialyse“ Patientinnen und Patienten mit teilstationärer Dialyse und solche mit ambulanter Dialyse adressieren sollen (vgl. Kapitel 15 des Abschlussberichts).

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen warfen die Frage auf, inwieweit privatversicherte Patientinnen und Patienten in der Patientenbefragung Berücksichtigung finden würden, wobei der Einbezug dieser Patientengruppe als wünschenswert bewertet wurde (DGfN, S. 2; DTG, S. 2).

IQTIG: Entsprechend der DeQS-RL sollen für den Bereich „Nierentransplantation“ nicht gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten miteinbezogen werden. Dementsprechend wird dieses Vorgehen auch für die Umsetzung der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* empfohlen. In Übereinstimmung mit der DeQS-RL sollen hingegen für den Bereich „Dialyse“ ausschließlich gesetzlich versicherte Patientinnen und Patienten in der Patientenbefragung berücksichtigt werden (vgl. Kapitel 15 des Abschlussberichts).

Darüber hinaus wurde in einer Stellungnahme darauf hingewiesen, dass der Einbezug weiterer potenziell zu adressierender Subpopulationen (Organspenderinnen und -spender, Patientinnen und Patienten unter 18 Jahren, Patientinnen und Patienten mit konservativer Therapie) wünschenswert wäre (DGKJ/GPN, S. 1 f.).

IQTIG: Wie in Kapitel 15 des Abschlussberichts dargestellt, werden minderjährige Patientinnen und Patienten nicht in die Patientenbefragung eingeschlossen, da hierfür speziell angepasste Fragebögen bzw. Umsetzungskonzepte erstellt werden müssten, was im Rahmen der Beauftragung nicht realisierbar gewesen wäre. Ähnliches gilt für Organspenderinnen und -spender sowie für Patientinnen und Patienten mit konservativer Therapie, wobei diese Patientengruppen auch entsprechend DeQS-RL im Verfahren *QS NET* nicht direkt adressiert werden. Daher war eine Entwicklung von speziellen Patientenbefragungen für diese Patientenpopulationen nicht Teil der Beauftragung durch den G-BA. Allerdings wird im Rahmen der Patientenbefragung erhoben, inwieweit eine Aufklärung zur Möglichkeit der konservativen Therapie stattgefunden hat

(Qualitätsindikator „Aufklärung über die Behandlungsoptionen“) und ob darüber aufgeklärt wurde, welche Auswirkungen eine Lebendspende für den Organspender bzw. die Organspenderin haben kann (Qualitätsindikator „Aufklärung über die Nierentransplantation“).

4 Verwendete Quellen und Darstellung der Ergebnisse der Literaturrecherche

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation merkte an, dass die Darstellung der Ergebnisse der Literaturrecherche etwas unübersichtlich sei, und machte den Vorschlag, die Inhalte entlang der extrahierten Themen anstatt entlang der Form der Literaturquellen anzuordnen (BÄK, S. 2).

IQTIG: Die Darstellung der extrahierten Themen separat für jede Literaturform (Leitlinien, Übersichtsarbeiten, quantitative Primärstudien, qualitative Primärstudien, Studien zur Versorgungssituation in Deutschland) entspricht dem induktiven bzw. explorativen Vorgehen bei der Identifizierung qualitätsrelevanter Themen auf Basis der Literaturrecherche. Die Themen werden dabei zuerst getrennt nach Literaturform abgeleitet und erst im Anschluss zusammengefasst. Durch die gewählte Darstellungsform im Bericht soll gewährleistet werden, dass der Entwicklungsprozess der Qualitätsaspekte und Qualitätsmerkmale trotz der Fülle an eingeschlossenen Wissensquellen und zugrunde liegenden Informationen nachvollziehbar und transparent ist.

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen äußerten den Wunsch, weitere Literaturquellen bei der Entwicklung des Qualitätsmodells miteinzubeziehen. Dabei handelt es sich einerseits um weitere Studien, die die Behandlungssituation in Deutschland abbilden (PatV, S. 4), und andererseits um die Berücksichtigung der Anlage 9.1 des Bundesmantelvertrags – Ärzte (BMV-Ä): Vereinbarung zu den Blutreinigungsverfahren (GKV-SV, S. 10).

IQTIG: Zur Beschreibung der Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz bzw. Nierenersatztherapie in Deutschland wurde im Rahmen der Literaturrecherche ein separater Rechercheblock durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Recherche sind in Abschnitt 10.1.5 des Abschlussberichts dargestellt.

Die Anlage 9.1 des BMV-Ä war hingegen nicht expliziter Teil der systematischen Literaturrecherche zur Identifizierung von patientenrelevanten Themen. Allerdings wurden bei der Entwicklung der Patientenbefragung für das Verfahren *QS NET* die geltenden rechtlichen Rahmenbedingungen auftragsgemäß stets berücksichtigt. Insofern floss auch der BMV-Ä in die Entwicklung ein, wobei für diesen § 82 Abs. 1 SGB V die Rechtsgrundlage darstellt.

5 Fokusgruppen

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation merkte an, dass die Dialysepatientinnen und -patienten, die an den Fokusgruppen des IQTIG teilgenommen haben, jünger als der Durchschnitt des tatsächlich in Deutschland behandelten Patientenkollektivs waren (DKG, S. 4).

IQTIG: Bei der Zusammensetzung der Fokusgruppen (wie auch bei den kognitiven Pretests) wird insbesondere darauf geachtet, dass alle potenziellen Subgruppen hinsichtlich vorher festgelegter Kriterien (z. B. Behandlungsform, Alter, Geschlecht) vertreten sind. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Perspektive von möglichst allen potenziellen Subgruppen der Zielpopulation in die Fragebogenentwicklung einfließt. Dies führt dazu, dass in Fokusgruppen und kognitiven Pretests kleine Subgruppen typischerweise überrepräsentiert sind. Bezogen auf das Alter trifft dies auf jüngerer Patientinnen und Patienten zu. Ein weiteres Beispiel ist die Dialysemodalität, wobei Patientinnen und Patienten mit Peritonealdialyse – die nur etwa 5 % der Grundgesamtheit ausmachen – in den Fokusgruppen und den Interviews zum kognitiven Pretest deutlich überrepräsentiert waren, um auch deren Perspektive in die Entwicklung der Patientenbefragung hinreichend einfließen lassen zu können. Grundsätzlich soll in Fokusgruppen die potenzielle Meinungsvielfalt abgebildet werden, weshalb die Repräsentativität nicht das eigentliche Ziel ist. Die Qualität der Fokusgruppenergebnisse hängt vielmehr von der Anzahl der Gruppen ab.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation warf die Frage auf, weshalb die qualitative Auswertung der Fokusgruppen nicht ausschließlich auf die Identifizierung qualitätsrelevanter Themen fokussierte, sondern darüber hinaus die Fragen nach dem Erleben der Erkrankung und Behandlung sowie nach dem Erleben des Behandlungsergebnisses seitens der Patientinnen und Patienten leitend waren (GKV-SV, S. 10).

IQTIG: Ziel der Fokusgruppen war die Entwicklung von Qualitätsaspekten sowie – in einem zweiten Schritt – deren Ausdifferenzierung und Konkretisierung in Form von Qualitätsmerkmalen. Das Erleben der Erkrankung und Behandlung und des Behandlungsergebnisses bzw. der Auswirkungen der Behandlung kann wichtige Hinweise dahingehend liefern, wie sich die übergeordneten qualitätsrelevanten Themen im Behandlungsalltag der Patientinnen und Patienten äußern. Entsprechende Ergebnisse der Fokusgruppen liefern wichtige Hinweise für patientenrelevante Qualitätskriterien, die in die Definition der konkreten Qualitätsmerkmale eingehen.

6 Expertengremium

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation riet dazu, nach den Pretests ein weiteres Expertengremium durchzuführen, um die finalen Entwicklungsergebnisse der Patientenbefragung zu diskutieren (DGfN, S. 2).

> **IQTIG:** Primäres Ziel des Expertengremiums im Rahmen der Entwicklung von Patientenbefragungen ist die Beratung des IQTIG zu den Qualitätsmerkmalen (IQTIG 2019). Der Zeitpunkt des Expertengremiums ist dabei so gewählt, dass die einzelnen Qualitätsmerkmale ggf. auf Basis der Beratung durch das Expertengremium angepasst werden können, bevor deren Operationalisierung in Form der Fragebögen stattfindet. Inhaltliche Änderungen nach Fertigstellung der Fragebögen würden hingegen erneute Testungen erfordern, was erhebliche Auswirkungen auf die zeitlichen Planungen der Entwicklung der Patientenbefragungen hätte. Zudem sind die synthetisierten Ergebnisse aus den analysierten Wissensquellen Grundlage der Entwicklung der Qualitätsmerkmale, die nach der Expertenberatung in der Gesamtschau der Erkenntnisse in die Fragebogenerstellung eingehen. Eine nachgelagerte Expertenberatung würde das aufeinander aufbauende Vorgehen sowie die Wertigkeit der Wissensquellen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse infrage stellen. Ein zweites Expertengremium war daher entsprechend den „Methodischen Grundlagen V1.1“ des IQTIG – und damit entsprechend der Beauftragung des G-BA – im vorliegenden Entwicklungsprojekt nicht vorgesehen.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation merkte an, dass die Beurteilung der einzelnen Qualitätsmerkmale auf Basis der Eignungskriterien seitens des Expertengremiums im Abschlussbericht transparenter dargestellt werden soll, als dies im entsprechenden Kapitel des Zwischenberichts erfolgt ist (GKV-SV, S. 9).

> **IQTIG:** Aus Gründen der Übersicht sind im Hauptdokument des Abschlussberichts – wie dies auch im Zwischenbericht der Fall war – ausschließlich jene Anmerkungen des Expertengremiums näher beschrieben, die schlussendlich zu einem Ausschluss oder einer wesentlichen Modifikation einzelner Qualitätsmerkmale geführt haben. Die ausführliche Dokumentation der Hinweise des Expertengremiums für jedes einzelne Qualitätsmerkmal können Kapitel 5 des Anhangs zum Abschlussbericht entnommen werden. In dieser Ergebnisdokumentation werden alle zentralen Diskussionsinhalte hinsichtlich einzelner Eignungskriterien dargestellt, die potenziell eine Modifikation einzelner Qualitätsmerkmale verlangten. Nicht dargestellt werden hingegen Diskussionsinhalte zu Eignungskriterien einzelner Qualitätsmerkmale, die einstimmig von allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern als erfüllt angesehen wurden.

Eine weitere stellungnahmeberechtigte Organisation warf die Frage auf, ob das Expertengremium zu den Qualitätsmerkmalen „Aufklärung über körperliche Aktivität“ und „Beratung zur Umsetzung von körperlicher Aktivität“ keine Einschätzung abgegeben habe (DKG, S. 4).

IQTIG: Wie in Kapitel 5 des Anhangs zum Abschlussbericht dargestellt, wurde seitens der Expertinnen und Experten zu diesen beiden Qualitätsmerkmalen angemerkt, dass die Aufklärung und Beratung zu körperlichen Aktivitäten patientenindividuell erfolgen solle. Dieser Hinweis führte allerdings zu keiner grundsätzlichen Modifikation der Definition der Qualitätsmerkmale, sondern wurde bei der Entwicklung der entsprechenden Items anhand der Antwortmöglichkeit „Nein, ich wollte / brauchte das nicht“ berücksichtigt.

7 Qualitätsmodell und abgeleitete Qualitätsmerkmale

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation regte an, die Beurteilung der Eignungskriterien für die einzelnen Qualitätsmerkmale ausführlicher darzustellen (GKV-SV, S. 3 f., 10).

IQTIG: Abschnitt 10.4 des Abschlussberichts gibt die Einschätzung der jeweiligen Eignungskriterien bezüglich der Qualitätsmerkmale systematisch und ausführlich wieder. Dabei erfolgt je Qualitätsmerkmal eine Einschätzung hinsichtlich der Eignungskriterien „Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel“, „Verbesserungspotenzial“ sowie „Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit“.

Zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass hinsichtlich des Qualitätsmerkmals „Anwesenheit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf“ berücksichtigt werden solle, dass je nach Organisationsform der Dialyse nicht in jeden Fall eine Ärztin bzw. ein Arzt anwesend sein muss (GKV-SV, S. 13; KBV, S. 7).

IQTIG: Das Merkmal wurde entsprechend den Stellungnahmen dahingehend verändert, dass in der finalen Version der Fokus der Merkmalsbeschreibung auf der Erreichbarkeit – und nicht länger auf der Anwesenheit – einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf liegt. Das Merkmal wurde umbenannt in „Erreichbarkeit einer ärztlichen Ansprechperson bei Bedarf“ (vgl. Abschnitt 10.5.3 des Abschlussberichts).

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation regte an zu prüfen, inwieweit im Rahmen des Qualitätsmodells weitere patientenrelevante Themen, insbesondere die Patienten-Arzt-Beziehung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität, adäquat abgebildet werden (PatV, S. 3 f.).

IQTIG: Bei der Entwicklung des Qualitätsmodells und der Ableitung der Qualitätsmerkmale zur Fragebogenentwicklung wurde der Patientenrelevanz sowohl im Rahmen der Literaturrecherche als auch angesichts der Durchführung von Fokusgruppen mit Patientinnen und Patienten ein hoher Stellenwert eingeräumt. Für jedes abgeleitete Qualitätsmerkmal wurde in Abschnitt 10.4 des Abschlussberichts die Eignungskriterien „Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel“ separat geprüft um dargestellt. Insbesondere der Qualitätsaspekt „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin bzw. dem Arzt“ kann als Grundlage bzw. auch als Ergebnis der individuellen Patienten-Arzt-Beziehung betrachtet werden (vgl. Abschnitt 10.4.8 des Abschlussberichts). Als wichtigste Facetten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie wurden im vorliegenden Entwicklungsprojekt die somatische Symptombelastung, das psychische Wohlbefinden sowie die Funktionsfähigkeit im Alltag

identifiziert. Dementsprechend wurden diese drei Qualitätsaspekte im Qualitätsmodell aufgenommen (vgl. Abschnitte 10.4.10 bis 10.4.12 des Abschlussberichts).

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation forderte hingegen eine stärkere Evidenzbasierung bei der Identifikation qualitätsrelevanter Themen und fügte hinzu, dass Patientenrelevanz alleine nicht ausreichend sei, um qualitätsrelevante Merkmale zu definieren (KBV, S. 3, 5).

IQTIG: Im Rahmen der Entwicklung von Patientenbefragungen bilden die Qualitätsmerkmale die Konkretisierung der Qualitätsaspekte und werden entsprechend den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG aus den vorgesehenen Wissensquellen (Literaturrecherche und Fokusgruppen) abgeleitet (IQTIG 2019). Die auf dieser Basis entwickelten Qualitätsmerkmale werden danach mit einem Expertengremium kritisch diskutiert und hinsichtlich ihrer Eignung überprüft. Qualitätsmerkmale, die die in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG festgelegten Eignungskriterien erfüllen, können als „qualitätsrelevant“ definiert werden und bleiben entsprechend bestehen (IQTIG 2019). Die Einschätzung hinsichtlich der Eignungskriterien „Bedeutung für Patientinnen und Patienten / Zusammenhang mit patientenrelevantem Ziel“, „Verbesserungspotenzial“ sowie „Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit“ ist Abschnitt 10.4 des Abschlussberichts zu entnehmen.

Darüber hinaus sei an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass entsprechend den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG bei der Ableitung qualitätsrelevanter Themen (z. B. „partizipative Entscheidungsprozesse“) Evidenz im Sinne des Nachweises der klinischen Effektivität nicht zwingend erforderlich ist (IQTIG 2019).

Dieselbe stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass die Qualitätsaspekte „trennscharf“ sein sollten, und regte in diesem Zusammenhang an, verschiedene Qualitätsaspekte des psychosozialen Themenkomplexes („Psychosoziale Unterstützungsangebote“, „Kommunikation und Interaktion mit der Ärztin / dem Arzt“, „Kommunikation und Interaktion mit dem Pflegepersonal“, „Psychisches Wohlbefinden“ und „Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit“) zu einem gemeinsamen Qualitätsaspekt zusammenzufügen (KBV, S. 5 f.).

IQTIG: Im Entwicklungsprozess der Patientenbefragung wurde durchwegs darauf geachtet, thematisch voneinander klar abgrenzbare Qualitätsaspekte zu entwickeln, um zu gewährleisten, dass die Ergebnisse der darauf aufbauenden Qualitätsindikatoren möglichst eindeutig interpretiert werden können. Bei den o. g. Qualitätsaspekten wird die inhaltliche Abgrenzung insbesondere auch dadurch deutlich, dass die Aspekte sowohl unterschiedlichen Qualitätsdimensionen („Wirksamkeit“, „Ausrichtung der Versorgungsgestaltung an den Patientinnen und Patienten“, „Koordination und Kontinuität“) als auch unterschiedlichen Messdimensionen (Prozessqualität, Ergebnisqualität) zugeordnet werden können (vgl. Tabelle 1 im Abschlussbericht).

Während eine stellungnahmeberechtigte Organisation die Beibehaltung der entwickelten Ergebnisparameter explizit befürwortete (GKV-SV, S. 11 f.), standen zwei stellungnahmeberechtigte Organisationen den entsprechenden Qualitätsmerkmalen kritisch gegenüber, insbesondere deshalb, weil diese Merkmale nicht hinreichend durch Leistungserbringer beeinflussbar und daher diesen nicht verantwortlich zuschreibbar seien (DKG, S. 4 f.; KBV, S. 6).

IQTIG: Das IQTIG wurde seitens des G-BA explizit mit der Entwicklung eines Erhebungsinstruments beauftragt, das sich neben qualitätsrelevanten Prozessen primär auf die patientenbezogene Ergebnisqualität bezieht. Dass für Ergebnisindikatoren externe Einflüsse und Charakteristika der Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können, wird sowohl im Abschnitt 8.4 des Abschlussberichts als auch in den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG diskutiert (IQTIG 2019). Diese Problematik beschränkt sich nicht auf befragungsbasierte Ergebnisindikatoren. Um den Einfluss externer Faktoren auf die Ergebnisqualität bei der Berechnung entsprechender Qualitätsindikatoren statistisch kontrollieren zu können, wurden im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts – gemäß Beauftragung sowie der „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG – potenzielle Variablen für eine Risikoadjustierung der entwickelten Ergebnisindikatoren identifiziert (vgl. Abschnitt 11.3.1 des Abschlussberichts). Alle entwickelten Qualitätsmerkmale wurden hinsichtlich des Eignungskriteriums „Beeinflussbarkeit und Zuschreibbarkeit“ vor diesem Hintergrund geprüft (vgl. Abschnitt 10.4 des Abschlussberichts).

Die Aufrechterhaltung bzw. Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird sowohl für den Bereich „Dialyse“ als auch für den Bereich „Nierentransplantation“ als eines der wichtigsten Kriterien von Behandlungserfolg beschrieben. Im Rahmen des vorliegenden Entwicklungsprojekts wurden das Ausmaß an Symptombelastung, das Funktionsniveau sowie das Ausmaß an psychosozialer Belastung als relevanteste Prädiktoren einer eingeschränkten gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patientinnen und Patienten identifiziert. Entsprechende Qualitätsmerkmale bzw. -indikatoren wurden aus den genannten Gründen beibehalten.

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass im Rahmen der Qualitätsmerkmale explizit die Aufklärung zur Lebendspende, insbesondere die Komplikationsrisiken für die Spenderin bzw. den Spender, abgebildet werden sollten (PatV, S. 5 f.).

IQTIG: Auf Basis der genannten Stellungnahme wurde das Qualitätsmerkmal „Aufklärung zur Lebendspende“ neu entwickelt (vgl. Abschnitt 10.5.3 im Abschlussbericht).

Mehrere stellungnahmeberechtigte Organisationen wiesen darauf hin, dass gemäß Beauftragung ein fokussiertes und möglichst aufwandsarmes Befragungsinstrument entwickelt werden sollte, und hinterfragten in diesem Zusammenhang, ob der Umfang des befragungsspezifischen Qualitätsmodells bzw. die

Anzahl der entwickelten Qualitätsmerkmale mit diesem Ziel vereinbar seien (BÄK, S. 3; GKV-SV, S. 4, 7 f.; KBV, S. 4 f.).

IQTIG: Gemäß der „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG wurden im Rahmen einer explorativen Leitlinien- und Literaturrecherche sowie anhand von Fokusgruppen qualitätsrelevante Themen entwickelt, die die Basis für die weiteren Entwicklungsschritte bildeten (IQTIG 2019). Dabei wurden nur solche Qualitätsmerkmale als Basis für die Entwicklung von Qualitätsindikatoren beibehalten, die die festgelegten Eignungskriterien erfüllen. Eine Priorisierung der als geeignet befundenen Qualitätsmerkmale ist allerdings in den „Methodischen Grundlagen“ nicht vorgesehen und es ist nicht definiert, auf welcher Basis eine solche erfolgen könnte (IQTIG 2019).

Die Zielpopulation des Verfahrens *QS NET* ist insgesamt durch ein hohes Maß an Heterogenität gekennzeichnet, was zu einer erhöhten Anzahl an Qualitätspotenzialen führt. Seitens des G-BA wurde das IQTIG in diesem Zusammenhang hinsichtlich der Erstellung eines Umsetzungskonzepts beauftragt, ggf. „eine Abwägung zwischen Vollständigkeit und Relevanz hinsichtlich der abgedeckten Qualitätsaspekte **oder** der einbezogenen Populationen einerseits und der Praktikabilität bzw. Aufwandsarmut andererseits“ vorzunehmen. Des Weiteren sollte laut Auftrag „geprüft werden, ob zusammenfassende Indikatorenergebnisse (z. B. Indizes, Gesamtscores von Teilpopulationen) für den Leistungserbringervergleich geeignet sind“.

Auf dieser Basis wurde bei der Entwicklung darauf geachtet, möglichst viele Subpopulationen mit gemeinsamen Indikatoren abzubilden. So wurde beispielsweise auf eigenständige Indikatoren für die Patientinnen und Patienten mit Lebendspende, mit Heim-Hämodialyse oder mit teilstationärer Dialyse verzichtet. Vielmehr wurden die Indikatoren möglichst subpopulationsübergreifend konzipiert, sodass sich beispielsweise sämtliche Indikatoren für den Bereich „Nierentransplantation“ sowohl auf Patientinnen und Patienten mit Lebendspende als auch auf solche mit postmortaler Spende beziehen.

Zudem wurde bei der Entwicklung der Fragebogenitems zur Abbildung der einzelnen Qualitätsindikatoren auf Sparsamkeit geachtet, sodass die meisten Qualitätsmerkmale mit nur sehr wenigen, dafür umso spezifischeren Items operationalisiert wurden. Schlussendlich werden vier Fragebogenversionen empfohlen, die jeweils für die allermeisten Patientinnen und Patienten in weniger als 30 Minuten zu beantworten sind und nach Angaben der Patientinnen und Patienten im kognitiven Pretest nur eine geringe Belastung darstellen (vgl. Abschnitt 11.4 im Abschlussbericht).

Eine stellungnahmeberechtigte Organisation wies darauf hin, dass das Qualitätsmodell statisch aufgebaut sei, und merkte an, dass es dadurch kaum möglich sei, dynamische Verläufe abzubilden (PatV, S. 4).

IQTIG: Das Qualitätsmodell ist das theoretische Konstrukt zur Definition der qualitätsrelevanten Themen. Über die weitere Konkretisierung durch die Qualitätsmerkmale und deren Operationalisierung durch die Fragebogenitems werden die dahinterliegenden Prozesse und Situationen konkret angesprochen. Die Operationalisierung der Items orientiert sich dabei am Versorgungspfad mit seinen unterschiedlichen Verläufen.

8 Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb

Wie bereits in Kapitel 1 der Würdigungen erwähnt, wurde im Rahmen des Stellungnahmeverfahrens darauf hingewiesen, dass im Zwischenbericht zu wenige Informationen enthalten seien, um finale Aussagen über die konkrete Umsetzung der Patientenbefragung im Regelbetrieb machen zu können. In diesem Zusammenhang ergaben sich in mehreren Stellungnahmen umsetzungsbezogene Fragen zur empfohlenen Auswahl der zu befragenden Patientinnen und Patienten (DGfN, S. 2), zu konkreten Zeitpunkten der Befragung (BÄK, S. 3; DGfN, S. 2; GKV-SV, S. 12; KBV, S. 7; PatV, S. 5) und zu empfohlenen Befragungs- bzw. Auswertungszyklen (GKV-SV, S. 12; KBV, S. 7), zu Empfehlungen hinsichtlich unterschiedlicher Fragebogenversionen (BÄK, S. 3), zum vorgesehenen Datenfluss (DKG, S. 5; DTG, S. 1 f.; KBV, S. 7) sowie zum Umgang mit kleinen Fallzahlen (GKV-SV, S. 12; KBV, S. 7).

IQTIG: In Teil III des Abschlussberichts wird ein detailliertes Konzept zur Umsetzung der Patientenbefragung im Verfahren *QS NET* vorgestellt.

Es werden drei Fragebogenversionen für den Bereich „Dialyse“ – getrennt nach Organisationsform und Zeitpunkt der Dialysebehandlung – sowie eine Fragebogenversion für den Bereich „Nierentransplantation“ empfohlen (vgl. Kapitel 15 des Abschlussberichts). Für alle eingeschlossenen Teilpopulationen wird eine quartalsweise Übermittlung der für die Patientenbefragung relevanten Informationen seitens der Leistungserbringer empfohlen (vgl. Kapitel 16 des Abschlussberichts). Aufgrund der teilweise kleinen jährlichen Fallzahlen bei einzelnen Leistungserbringern und um zu vermeiden, dass Patientinnen und Patienten mit ständiger Dialyse jährlich den gleichen Fragebogen erhalten, wird ein zweijähriger Auswertungs- bzw. Rückmeldezyklus empfohlen (vgl. Kapitel 17 des Abschlussberichts). Dabei soll den Leistungserbringern alle zwei Jahre – gemeinsam mit dem Jahresbericht der Ergebnisse der QS-Dokumentation und der Sozialdaten bei den Krankenkassen des jeweiligen Erfassungsjahres – eine ausführliche Rückmeldung zu den Qualitätsindikatoren der Patientenbefragung gegeben werden. Für den Bereich „Dialyse“ wird empfohlen, pro Patientin bzw. Patient innerhalb eines Auswertungszeitraums nur eine der drei Fragebogenversionen zu versenden, wenn sich diese Fragebögen auf dieselbe Dialyseeinrichtung beziehen würden. Für Patientinnen und Patienten mit bereits länger andauernder Dialysebehandlung in einer Einrichtung wird eine Stichprobenziehung empfohlen, wenn die zu erwartende Fallzahl in der jeweiligen Einrichtung im jeweiligen Erfassungsjahr 200 Patientinnen und Patienten überschreitet. Für alle anderen Szenarien und Teilpopulationen (Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse, Heimdialyse und Nierentransplantation) wird aufgrund der generell niedrigen Fallzahlen eine Vollerhebung empfohlen (vgl. Kapitel 17 des Abschlussberichts).

9 Allgemeine Anmerkungen zur Entwicklung von Patientenbefragungen

Einige Anmerkungen in einzelnen Stellungnahmen bezogen sich nicht spezifisch auf das vorliegende Entwicklungsprojekt, sondern zielten auf die grundsätzliche Methodik bei der Entwicklung von Patientenbefragungen bzw. auf Fragen der Umsetzung von Patientenbefragungen als Instrumente der externen Qualitätssicherung im Allgemeinen ab. Diesbezüglich wird darauf hingewiesen, dass die „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG kontinuierlich weiterentwickelt werden, wobei vor der Veröffentlichung aktualisierter Versionen jeweils separate Stellungnahmeverfahren durchgeführt werden. Die „Methodischen Grundlagen“ (IQTIG 2019) stellen die wissenschaftlichen Arbeitsgrundlagen des IQTIG als fachlich unabhängiges, wissenschaftliches Institut nach § 137a SGB V dar. Sie umfassen die Methoden der Entwicklung, Weiterentwicklung und Durchführung von QS-Verfahren im Auftrag des G-BA. Auch die Entwicklung von Patientenbefragungen im Verfahren *QS NET* wurde auftragsgemäß in Übereinstimmung mit den „Methodischen Grundlagen“ des IQTIG durchgeführt.

Literatur

AQUA [Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen]; Hrsg. (2016): Nierenersatztherapie bei chronischem Nierenversagen. Abschlussbericht. [Stand:] 08.02.2016. Göttingen: AQUA. Signatur: 16-SQG-001. URL: https://www.aqua-institut.de/fileadmin/aqua_de/Projekte/449_Nierenersatztherapie/Nierenersatztherapie_Abschlussbericht.pdf (abgerufen am: 29.05.2018).

IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2019): Methodische Grundlagen V1.1. Stand: 15.04.2019 Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/dateien/dasiqtig/grundlagen/IQTIG_Methodische-Grundlagen-V1.1_barrierefrei_2019-04-15.pdf (abgerufen am: 07.09.2020).