



Institut für Qualitätssicherung und
Transparenz im Gesundheitswesen

Entwicklung von Patientenbefragungen für das Qualitätssicherungsverfahren *Nierenersatztherapie*

Anhang zum Abschlussbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 24. Juni 2021

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, 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

info@iqtig.org

<https://www.iqtig.org>

Inhaltsverzeichnis

Impressum.....	2
Inhaltsverzeichnis.....	3
Tabellenverzeichnis.....	6
Abbildungsverzeichnis.....	24
Teil I: Literaturrecherche	25
1 Recherchebericht	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	Fragebogen 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	Fragebogen 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	Fragebogen 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)“	711

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. Spaziergehen, 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)?“	546
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?“	547
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)“	551
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 „Konzentrationschwierigkeiten“	554
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, Spaziergehen)“	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 Erwerbssituation?“	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 „Konzentrationschwierigkeiten“	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, Spaziergehen)“	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 Erwerbssituation?“	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?“	617
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?“	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)?“	619
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)?“	620
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?“	623
Tabelle 250: Häufigkeitsverteilung der Variable „...dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spaziergehen, 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 „Würden 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?“	629
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)“	630
Tabelle 265: Häufigkeitsverteilung der Variable „Erschöpfung, Energielosigkeit“	631
Tabelle 266: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)“	631
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)“	633
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“	634
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)“	635
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“	636
Tabelle 280: Häufigkeitsverteilung der Variable „Konzentrationschwierigkeiten“	637
Tabelle 281: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wenn Sie durch körperliche Beschwerden beeinträchtigt waren: Wurden Sie in Ihrem Transplantationszentrum dabei unterstützt, mit diesen Beschwerden umzugehen?“	637
Tabelle 282: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen“	638
Tabelle 283: Häufigkeitsverteilung der Variable „...verunsichert?“	638
Tabelle 284: Häufigkeitsverteilung der Variable „...besorgt?“	639
Tabelle 285: Häufigkeitsverteilung der Variable „...angespannt?“	639
Tabelle 286: Häufigkeitsverteilung der Variable „Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)“	639
Tabelle 287: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spaziergehen)“	640
Tabelle 288: Häufigkeitsverteilung der Variable „Familienleben“	640
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)“	641
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?“	642
Tabelle 293: Häufigkeitsverteilung der Variable „...in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?“	642
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)?“	643
Tabelle 296: Häufigkeitsverteilung der Variable „...ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?“	643
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)?“	644
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?“	645
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)“	647
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“	648
Tabelle 310: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“	648
Tabelle 311: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“	649
Tabelle 312: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“	649
Tabelle 313: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“	649
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“	650
Tabelle 317: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“	651
Tabelle 318: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“	651
Tabelle 319: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“	651
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)“	652
Tabelle 323: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wann sind Sie geboren?“	652
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?“	653
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?“	654
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 Erwerbssituation?“	657
Tabelle 334: Häufigkeitsverteilung der Variable „Hat Ihnen jemand beim Ausfüllen des Fragebogens geholfen?“	657
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.“	658
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.“	659
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?“	660
Tabelle 342: Häufigkeitsverteilung der Variable „...welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?“	660
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?“	661
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?“	662
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?“	663
Tabelle 350: Häufigkeitsverteilung der Variable „...welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?“	663
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?“	664
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 Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?“	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?“	665
Tabelle 355: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wurden Sie in Gesprächen zur Entscheidung für oder gegen eine Nierentransplantation von Ihren Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum so einbezogen, wie Sie es wollten?“	665
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“	666
Tabelle 358: Häufigkeitsverteilung der Variable „Schlaganfall“	666

Tabelle 359: Häufigkeitsverteilung der Variable „Bluthochdruck“	667
Tabelle 360: Häufigkeitsverteilung der Variable „Herz-Kreislauf-Erkrankungen“	667
Tabelle 361: Häufigkeitsverteilung der Variable „Nierenentzündung“	667
Tabelle 362: Häufigkeitsverteilung der Variable „Zystennieren“	668
Tabelle 363: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)“	668
Tabelle 364: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Erkrankung der Leber“	668
Tabelle 365: Häufigkeitsverteilung der Variable „Anämie (Blutarmut)“	669
Tabelle 366: Häufigkeitsverteilung der Variable „Chronische Magen-Darm-Erkrankung“	669
Tabelle 367: Häufigkeitsverteilung der Variable „Depression“	669
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)“	670
Tabelle 371: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wann sind Sie geboren?“	670
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?“	671
Tabelle 375: Häufigkeitsverteilung der Variable „Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?“	671
Tabelle 376: Lage- und Streuungsmaße der Variable „Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?“	672
Tabelle 377: Häufigkeitsverteilung der Variable „Ist Ihre Muttersprache Deutsch?“	672
Tabelle 378: Häufigkeitsverteilung der Variable „Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?“	672
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?“	675
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“	713

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.....	709
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)	710
Abbildung 12: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ – Vergleichsgruppen 1	711
Abbildung 13: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ – Vergleichsgruppen 2	712
Abbildung 14: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ - Übersicht der vorangegangenen Jahre	712
Abbildung 15: Aufklärung über Vor- Nachteile der NTX	713
Abbildung 16: Aufklärung über die Organspendenform.....	713
Abbildung 17: Einbezug in ärztliche Gespräche	714
Abbildung 18: Einbezug von Angehörigen	714

Teil I: Literaturrecherche

1 Recherchebericht

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 Nierenersatztherapie 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://ils.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): <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) und/oder

Einschluss	
	<ul style="list-style-type: none"> Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation
E8	adressiert die Versorgung <ul style="list-style-type: none"> 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).

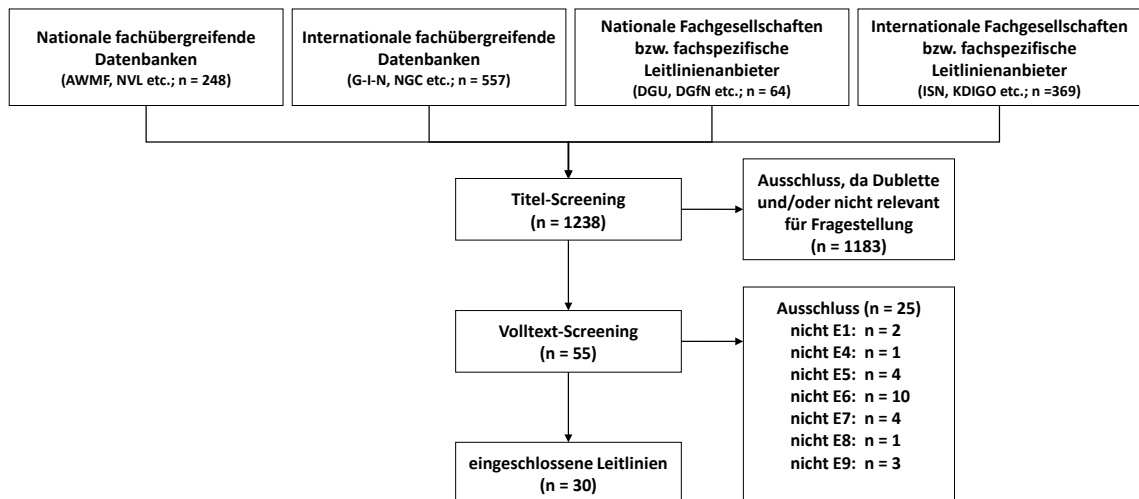


Abbildung 1: Flowchart der Recherche nach Leitlinien

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%202017.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](https://www.kidney-international.org/article/S0969-1761(18)30001-4) (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 m ²)	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	Hoenic 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 %
Hoening 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	<p>inhaltlich relevante Interventionen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) und/oder ▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation <p>(mind. 80 % der eingeschlossenen Patientinnen und Patienten, wenn die Ergebnisse nicht separat für die hier interessierende Intervention dargestellt sind)</p>
E8	<p>Outcome</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 Behandlungsergebnisse (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 Pankreas-transplantation) 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?emodiafiltration?).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 prefer* 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 insufficien*)):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\$emofiltration\$: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 prefer* 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 prefer* 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 prefer* 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).

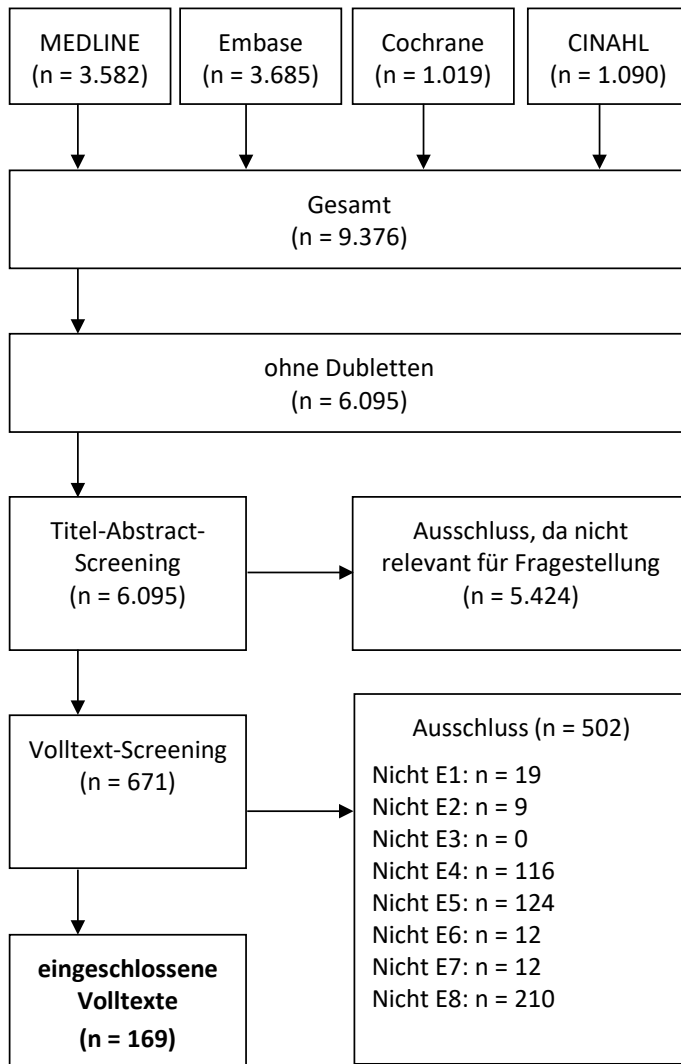


Abbildung 2: Flowchart der Recherche nach Studien zu patientenrelevanten Themen

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 همودیالیزی بیماران درک: کیفیت مطالعه یک: همودیالیز با شان سازگاری 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 Thérapeutique* 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 captadores del fósforo: un reto en la relación médico paciente. *Nefrología* 36(6): 583-586. DOI: 10.1016/j.nefro.2016.04.015.
5. Perales Montilla, CM; Duschek, S; Reyes del Paso, GA (2016): Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y lasintomatología somática. *Nefrología* 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; Rodríguez-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. *Nefrología* 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. *Nefrología* 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 exercise 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; Klinger, 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 Insufficiency: 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; Tulsy, 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; Tulskey, 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 (2008): 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 acupuncture 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 Knih, 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. Güney, İ; 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 Hemodialysis 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. Kazancıoğlu, R; Oztürk, S; Ekiz, S; Yücel, 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; Efesoğlu, 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.psych.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; Ghojzadeh, 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; Badiyepyma 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, F; 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; Bucucvic, 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; Szepletowski, 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; Ciocâlțeu, A; Peride, I; Ardeleanu, S; Checheriță, 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; Winkelmayr, 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 Knowledge, 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; Swankowski, 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 REal 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; Laretta, 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-Mehrziy, 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-Coccosis, 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; Albalade, 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; Ikonou, 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; Devetzi, 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; Sanchez-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. Trimmingham, 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; Sevic, 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-DeMarco 2018	Frailty and Postkidney Transplant Health-Related Quality of Life	McAdams-DeMarco et al. (2018)
Miehalke 2011	Vorhersage der postoperativen Lebensqualität von Empfängern einer Lebendniere 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 <ul style="list-style-type: none"> ▪ zudem wurden Editorials bzw. Comments, falls auf empirische Daten hingewiesen wird, welche die in E6–E8 genannten Anforderungen erfüllen, eingeschlossen

	Einschluss
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	<p>inhaltlich relevante Populationen</p> <p>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)</p>
E7	<p>Inhaltlich relevante Interventionen betreffen den gesamten Versorgungspfad der in E6 genannten Populationen; dazu gehören insbesondere:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dialyseverfahren (Hämodialyse, Peritonealdialyse) ▪ Nierentransplantation, Pankreastransplantation, Nieren- und Pankreastransplantation, sowie ▪ mit diesen in Verbindung stehende Interventionen, z. B. psychologische Betreuung, Patientenschulungen, o. ä.
E8	<p>Outcome</p> <p>Die Information beschäftigt sich mit einem der folgenden Aspekte:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 over-treat* 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 clautal 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 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 wuerttemberg 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 insufficien*)):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\$emofiltration\$: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 undertreat*: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 underdiagnos*: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 unnecessar*: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 duessel-dorf: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
	<p>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 eltvile: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</p>
#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 overutilization or "over-utilization" or underutilization or "under-utilization" 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 unsuitabl#) 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 hospitalization 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
	<p>eichstaett OR AF eichstaett) OR (TI eichstatt OR AB eichstatt OR AF eichstatt) OR (TI eltvile OR AB eltvile OR AF eltvile) 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 AF lüneburg) 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</p>

#	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 thuringen OR TI thuringen OR AF thuringen) 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 wuerttemberg OR TI wuerttemberg OR AF wuerttemberg) 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 clautal 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 thuringen or niedersachsen or 'lower saxony' or hesse or hessia or hessen or 'rhineland palatinate' or rheinland or pfalz or saarland or baden or wuerttemberg 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).

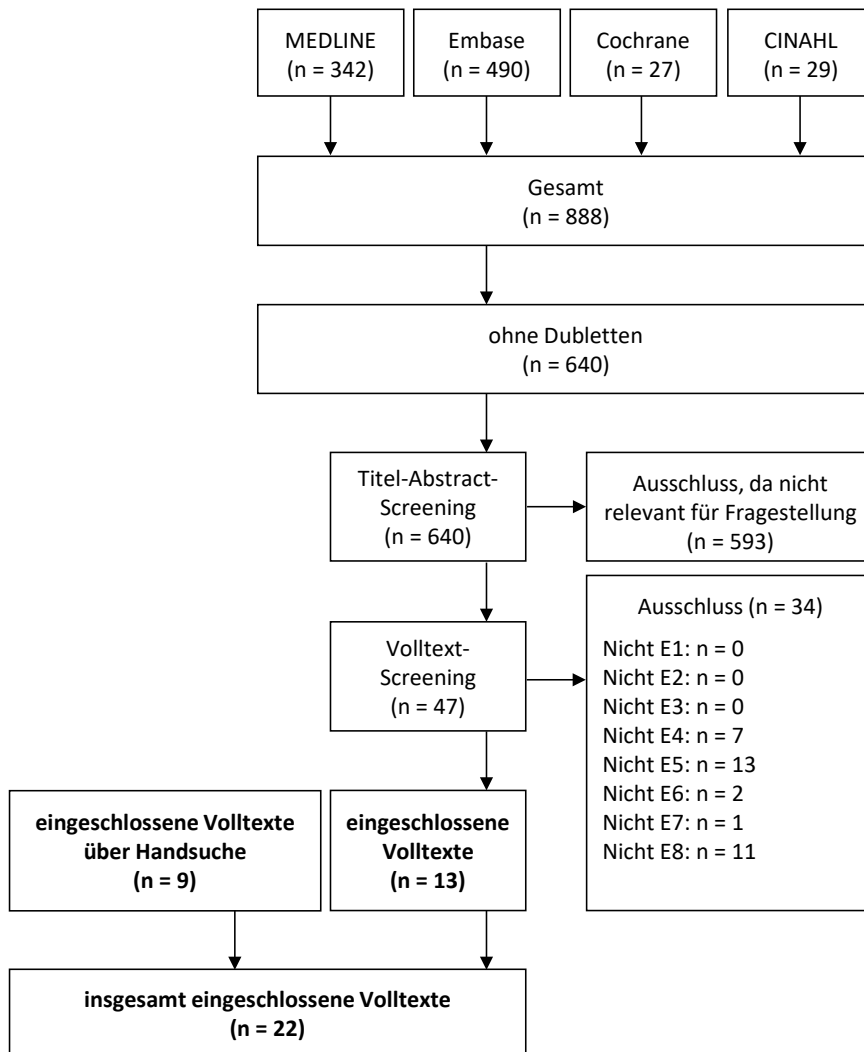


Abbildung 3: Flowchart der Recherche nach Studien zur Versorgungssituation

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? *Nephrologie* 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. *Nephrologie* 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 Luijngaarden, 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 Luijngaarden, 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 Niereninsuffizienz (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; Dagues, 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 Luitgaarden, 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 <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	<i>Limiters - Publication Type: Review</i>
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 <i>Limiters - Published Date: 20130101-20191231</i>
S21	S12 AND S18 <i>Limiters - Published Date: 20130101-20191231 Language: English, German</i>
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 PREMIs or PRM or PRMs)) OR AB ((PROM or PROMs or PREM or PREMIs or PRM or PRMs))
S28	S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27
S29	S21 AND S28
S30	S21 AND S28 <i>Limiters - Publication Type: Abstract, Case Study, Commentary, Editorial, Letter, Proceedings</i>
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).

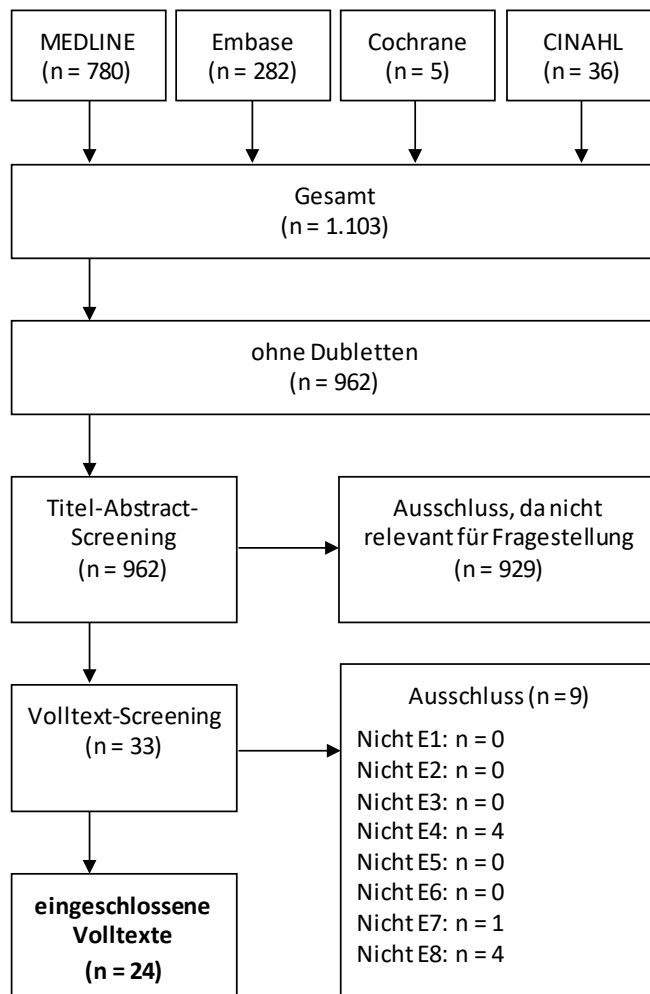


Abbildung 4: Flowchart der Recherche nach Messinstrumenten.

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; McCreadie, 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; Larcán, 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. *Nephrologie* 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; Winkelmayr, 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 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.
- 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 Delgado, 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 Lebendniere 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.
- Pascasio, 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.pdconnect.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; Tulsy, 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.
- Sellers, M; Clayton, JM; Morton, RL; Lockett, 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; Winkelmayr, 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. *Nephrologie* 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-final506a031181561659443ff000014d4d8.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	Empfehlungsgrad	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	ältere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) mit CKD (> Stadium 3b)	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
NCGC (2014 [2017])	60f	<p>„When developing information or education programmes, involve people with CKD in their development from the outset. The following topics are suggested.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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
		<p>„Ensure that systems are in place to:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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 Behandlung mit ESA
		„When managing the treatment of people with anaemia of CKD, there should be agreed protocols defining roles and responsibilities of healthcare professionals in primary and secondary 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 Behandlung 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 Behandlung 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 Behandlung mit ESA
		„Offer culturally and age-appropriate patient education programmes to all people diagnosed with anaemia of CKD (and	„strong“	keine Evidenz verfügbar*	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<p>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:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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]“ 				
		<p>„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:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<p>„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:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	<p>„When determining individual aspirational Hb ranges for people with anaemia of CKD, take into account:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ patient preferences ▪ symptoms and comorbidities ▪ the required treatment. [2011]“ 	„strong“	moderate to very low	Patientinnen und Patienten mit CKD und Anämie	allgemein
	65	<p>„Offer iron therapy to people** with anaemia of CKD who are iron deficient and who are not receiving ESA therapy, before discussing ESA therapy.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		reached within 3 months (see recommendation 33), offer intravenous iron therapy. <ul style="list-style-type: none"> ▪ For people who are receiving haemodialysis, offer intravenous iron therapy. Offer oral iron therapy to people who are receiving haemodialysis only if: <ul style="list-style-type: none"> ▫ 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. <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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 multi-component 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	Empfehlungsgrad	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	<p>„Throughout the course of RRT and conservative management:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	<p>„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.“</p>	„strong“	keine genaue Zuordnung: low to very low	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	allgemein
		<p>„To enable people, and their families and carers (as appropriate), to make informed decisions, offer balanced and accurate information about:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		psychological support may be available to help with decision-making.“				bzw. konservative Behandlung
		„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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
		„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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
	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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
		„Remember that some decisions must be made months before 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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<p>„Promote lifestyle modifications</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
		„We recommend that patients with advanced chronic kidney disease (CKD Stage 4 & 5) who opt not to dialyse should undergo 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 Vorbereitung auf NET bzw. konservative Behandlung
		„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 recognised as being in imminent or immediate need of end-of-life care.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD	Wechsel der Behandlungsmodalität / End-of-Life Care Planning
		„We suggest that patients who have a predicted life expectancy of less than one year should be identified using a combination 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 Behandlungsmodalität / End-of-Life Care Planning

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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 Behandlungsmodalität / 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 Behandlungsmodalität / 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 Behandlungsmodalität / 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	Empfehlungsgrad	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; m² = Quadratmeter; MDT = Multidisziplinäres Team; min = Minute; ml = Milliliter; mmol = Milimol; NET = Nierenersatztherapie; NSAIDS = nichtsteroidalen Antirheumatika ; OTC = Over-the-counter; PD = Peritonealdialyse; QoL = Quality of Life; RRT = Renal Replacement Therapy

Tabelle 23: Allgemeine Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Nierenersatztherapie

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<p>„Consider further assessment by a clinical psychologist or psychiatrist for:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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: <ul style="list-style-type: none"> ▫ 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
		<p>„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:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ the person's preferences ▪ other factors such as co-existing conditions“ 				
		<p>„Offer people (and their family members or carers, as appropriate) regular opportunities:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Komplikationen bei Dialysestart

Abkürzungen: CKD = Chronic Kidney Disease; g = Gramm

Tabelle 25: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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 appropriately 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 annually 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
JBDS-IP (2016)	9	<p>„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:</p> <p>a) The assessment should be coordinated in a manner that recognises that the patient is dialysing three times per week</p> <p>b) The information pertaining to the review should be available to all healthcare staff involved in the care of the patient</p> <p>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“</p>	1	B	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	allgemein
		<p>„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</p>	1	D	Patientinnen und Patienten mit HD und Diabetes	ambulante Dialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	<p>„In case of hypoglycaemia:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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 focused 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	Empfehlungsgrad	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 brachio basilic 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	Empfehlungsgrad	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	Entscheidungsfindung hinsichtlich

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		therapy, including a possible increase in vascular access procedures (1B) and the potential for hypotension during dialysis. (1C).“				Dialysemodalität
		„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	Entscheidungsfindung hinsichtlich Dialysemodalität
		„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	Entscheidungsfindung hinsichtlich Dialysemodalität
		„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 = Kiloogramm; MHDx = Maintenance haemodialysis

Tabelle 26: Empfehlungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Peritonealdialyse

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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 Komplikationen

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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 Komplikationen
		„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 Komplikationen
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	Empfehlungsgrad	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/chiropractist 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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 Komplikationen
	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 Komplikationen

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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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	<p>„We suggest that the following infrastructure should be in place for KTR follow up (2D):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Patient care should be planned along principles set out in the National Service Framework and Kidney Health Delivering Excellence „ 				
		<p>„We suggest that uncomplicated patients may be reviewed progressively less frequently (2C)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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
		<p>„We suggest that all patients should have access to support services and results. (2C)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 transplant 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 annually post-operatively (2C).“	2	C	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger	ambulante Nachsorge

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/ Setting
		<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
		<p>„We suggest that advice on healthy lifestyle forms a routine part of post-transplant care:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Maintenance of a healthy diet should be encouraged (2C) ▪ An ideal weight should be targeted (BMI \leq 25 kg/m²) (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 \geq 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	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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 Vorbereitung 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 Vorbereitung 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	Empfehlungsgrad	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 post-mortaler 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
		„RFKs 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	Empfehlungsgrad	Evidenzlevel	betreffende Population	Zeitpunkt/Setting
	12	„Low level consumption of alcohol is safe in RFKTs.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„Control of diabetes can be erratic as renal function deteriorates and is improved by monitoring in specialist clinics.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat und Diabetes	bei Versagen des Transplantates
		„RFKTs be counselled regarding diet, weight loss and exercise.“	2	D	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„RFKTs have their skin examined at 1–3 yearly intervals by a trained healthcare professional.“	2	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
	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 Association guideline ‚Planning, Initiating and Withdrawal of Renal Replacement Therapy,.“	1	C	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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 Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„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 Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
	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 Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„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 Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
		„The optimum kidney for retransplantation comes from a well matched living donor.“	1	A	Patientinnen und Patienten mit versagendem Nierentransplantat	bei Versagen des Transplantates
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 Vorbereitung auf NET

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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	Empfehlungsgrad	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-Lebendspenderinnen und -Spender	präoperativ
	83	„Moderately obese patients (BMI 30–35 kg/m ²) must be counselled about the increased risk of peri-operative complications based on extrapolation of outcome data from very obese donors (BMI > 35 kg/m ²)“	1	B	Übergewichtige NTX-Empfängerinnen und -Empfänger (Lebendspende)	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 (Lebendspende)	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 (Lebendspende)	allgemein
Lentine et al. (2017)	S8	„The donor candidate, the intended recipient, and the transplant program must all agree with the decision to proceed with donation in concordance with transplant program policies and informed consent“	not graded	No evidence identified.	NTX-Empfängerinnen und -Empfänger und NTX-Lebendspenderinnen und -Spender	in Vorbereitung auf NTX (Lebendspende)
	S12	„When the intended recipient is genetically related to the donor 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-Lebendspenderinnen und -Spender	in Vorbereitung auf NTX (Lebendspende)

Leitlinie	Seite	Empfehlung	Empfehlungsgrad	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: HD PD NTX NET (genaue Zuordnung nicht möglich)	n = 837 n = 321 n = 1.694 n = 1.173	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.
	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 Untergruppen: HD PD	N = 51 n = 47 n = 4	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-

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 Untergruppen: IG: intradialytische und andere Trainingsformen bei Patientinnen und Patienten mit CKD unter HD KG: TAU, AC, WL	N = 765 n = 492 n = 273	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.
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

Erstauto- rin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der einge- schlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichpro- bengröße	Hauptergebnisse
	mit CKD und intermit- tierender HD				vaskulären Zugang, Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, Brustschmerzen, muskuloskeletale 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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: <ul style="list-style-type: none"> 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 Nierenlebenspende	7 qualitative Studien	erwachsene Empfängerinnen und Empfänger einer Nierenlebenspende	N = k. A.	Die körperlichen und psychischen Auswirkungen von einer Nierenlebenspende können tiefgreifend sein. Vier übergeordnete Themen wurden identifiziert: <ul style="list-style-type: none"> 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
					<ul style="list-style-type: none"> 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 Schlafatembstörungen. 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 Nierenlebenspende		CKD Stufe 5 (Dialyse)	n = 912	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. abubrechen	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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Empowerment durch Autonomie ▪ Angst vor Konsequenzen ▪ Belastung durch Behandlung und Verantwortung ▪ „Übermedikalisierung“ des Lebens ▪ soziale Verantwortlichkeit und Motivation
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Nierenlebenspende	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	
Landrenea u 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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			<ul style="list-style-type: none"> ▪ NET ▪ körperliche Symptome und Körperbild ▪ Komplikationen (Erkrankung und Behandlung) ▪ Familie und Sozialleben ▪ Arbeit und Finanzielles ▪ Ernährungseinschränkungen ▪ Medikation ▪ Testergebnisse und Blutwerte ▪ psychologische Auswirkungen ▪ Erfahrungen anderer Patientinnen 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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
					<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 Zentrums-hämodialyse	17 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit Behandlung in ambulanter Zentrums-hämodialyse (HD)	N = 576	<p>Vier übergeordnete Themen wurden identifiziert:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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					

Erstauto- rin bzw. Erstautor (Jahr)	Themen / Fragestellungen	Anzahl und Typ der einge- schlossenen Studien	Studienpopulationen	Stichpro- bengröße	Hauptergebnisse
			Patientinnen und Patienten mit konservativer Behandlung	n = 86	
			Gesundheitsdienstleister	n ≥ 178	
Walker et al. (2015)	Beschreibung der Sichtweisen und Erfah- rungen hinsichtlich HHD von Patientinnen und Patienten mit CDK sowie deren Pflege- personen	24 qualitative Studien	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CDK (Stadien 1–5) und deren Pflegepersonen	N = 342	HHD wird vorrangig als Dialysoption mit Vorteilen gegenüber ambulanter HD ge- sehen, vor allem hinsichtlich Freiheit, Fle- xibilität und Wohlbefinden der Betroffe- nen. Allerdings sind auch Sorgen und Ängste an diese Dialysemodalität ge- knüpft. Fünf übergeordnete Themen wurden identifiziert: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verunsicherung aufgrund des eigen- ständigen Dialysierens ▪ Angst vor dem Alleinsein ▪ Sorgen hinsichtlich Belastung der Fa- milie ▪ Möglichkeit zur Weiterentwicklung ▪ Wertschätzung der medizinischen Be- treuung
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit HHD	n = 109	
			Patientinnen und Patienten mit Dialyse im Krankenhaus	n = 97	
			Patientinnen und Patienten ohne Dialysebe- handlung	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; Burišević, 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. *JBIS Database of Systematic Reviews & Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1973.
- Casey, JR; Hanson, CS; Winkelmayr, 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 Erstautor (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, soziodemographische Variablen und psychosoziale Faktoren auf individuell festgelegte Domänen der Lebensqualität?	Querschnittstudie (Fragebögen, Interviews)	erwachsene Patientinnen und Patienten zwischen 18 und 90 Jahren mit CKD-Stationen 4–5	N = 151	Insgesamt war die Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit CKD stark beeinträchtigt. Die Lebensbereiche „Familie“, „Gesundheit“, „Arbeit/Schule“, „finanzielle Situation“, „Freizeit“, „Spiritualität“, „Interpersonelles“ und „soziales Leben außerhalb der Familie“ wurden von mehr als 20 % der Gesamtstichprobe als besonders wichtig für ihre Lebensqualität bewertet. Die Häufigkeit der Nennungen dieser Lebensbereiche unterschied sich nicht zwischen den verschiedenen Dialysemodalitäten. HD, niedrigeres Alter und höhere Depressivität waren statistisch signifikant 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 Erstautor (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 Niereninsuffizienz und Dialyse von Patientinnen und Patienten mit CKD-Stadien 4–5 ohne Dialyse hinsichtlich Symptomen, Lebensqualität und Depressivität?	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten zwischen 18 und 90 Jahren mit CKD-Stadien 4–5 bzw. terminaler Niereninsuffizienz	N = 177	Patientinnen und Patienten mit terminaler Niereninsuffizienz und Dialyse haben einen niedrigeren funktionellen Status und niedrigere selbstberichtete körperliche Funktionsfähigkeit, leiden häufiger an Einschlafproblemen, Mundtrockenheit, Benommenheit und Schwindel und sind stärker beeinträchtigt durch Juckreiz und sexuelle 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 Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit NTX	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX seit > 1 Jahr	N = 110 Alter: MW = 47 Jahre (SD = 14 Jahre) 55 % männlich	Insgesamt ist die Symptombelastung bei Patientinnen und Patienten mit NTX hoch. Die meistgenannten Symptome (> 30 %) waren Kraftlosigkeit, Schlafschwierigkeiten, Atemnot, Angst, Benommenheit/Schläfrigkeit, Unzufriedenheit mit dem Körperbild, Gewichtszunahme, Depressivität,

Erstautorin oder Erstautor (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 Erstautor (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	Querschnittstudie (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	Querschnittstudie (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	Querschnittstudie (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	Querschnittstudie (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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Depression bei Patientinnen und Patienten mit CKD und HD.	medizinische Daten)	behandelt werden sowie gesunde Kontrollprobandinnen 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 Morbidität von Patientinnen und Patienten mit Langzeitdialyse	Querschnittstudie (Interviews, medizinische Daten)	Patientinnen und Patienten mit CKD und Dialyseerfahrung seit mehr als 10 Jahren (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 Gelenkerkrankungen betroffen. 35 % litten an Schulterschmerzen, 54 % hatten ein Carpal-tunnelsyndrom. Bei 63 % musste eine Parathyroidektomie durchgeführt werden. 80 % nannten Komplikationen seit Beginn 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 Dialyse-dauer 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 Qualitätsverbesserungsprogramms 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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Lebensqualität von Dialysepatientinnen und -patienten		(Modalität nicht näher spezifiziert)		assoziiert. Alter war ein Prädiktor für körperliche Gesundheit. Geschlecht und Dialysedauer hatten keinen Einfluss auf die Lebensqualität.
Berkhout-Byrne et al. (2017)	Erfassung der Häufigkeit von Patientinnen und Patienten in den Niederlanden, die ihre Entscheidung zur Dialyse bereuen	Querschnittstudie (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 Beginn der Dialysebehandlung nicht hinreichend Informationen bekommen zu haben, um eine Entscheidung zu treffen. Patientinnen und Patienten, die selbst die Entscheidung zur Dialyse getroffen haben, bereuen diese Entscheidung seltener, als solche, die stark von Familie oder Ärztinnen bzw. Ärzten beeinflusst wurden.
Boini et al. (2011)	Welchen Einfluss hat die Qualität der prädialytischen nephrologischen Versorgung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum Zeitpunkt des Dialysebeginns?	prospektive Beobachtungsstudie (Krankenakten, Registerdaten, Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD, 1 Monat vor Dialysebeginn (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 einer Nephrologin / einem Nephrologen überwiesen wurde, desto weniger Symptombelastung und Einschränkungen im Alltag wurden

Erstautorin oder Erstautor (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 Prävalenz von Schlafstörungen bei Patientinnen und Patienten mit terminaler CKD und NTX und Identifikation 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 behandelt 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 Prävalenz von Depression blieb dagegen konstant bei etwa 14 %. Bei 46 % zeigte sich eine klinisch relevante Verbesserung der Schlafqualität nach NTX, bei 26 % zeigte sich hingegen eine Verschlechterung. Die Veränderung der Schlafqualität war weder mit Depression noch mit anderen klinischen Parametern assoziiert.
Byrne und Russell (2011)	Untersuchung des körperlichen Aktivitätslevels und entsprechender Barrieren bei Patientinnen und Patienten mit Dialyse.	Querschnittstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit HD oder PD (mindestens 16 Jahre alt)	N = 78 (72 % HD, 24 % PD, 4 % k. A. zur Dialysemodalität) Alter: 36 % > 65 Jahre Geschlecht: k. A.	47 % gaben an, mindestens 2-mal pro Woche körperlich aktiv zu sein. 22 % gaben an, gar keine körperlichen Aktivitäten auszuüben. PD und jüngeres Alter waren mit mehr Bewegung assoziiert. Die am häufigsten genannte Begründung für die Vermeidung von körperlicher Aktivität war Müdigkeit.

Erstautorin oder Erstautor (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 Erstautor (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	Querschnittstudie (Fragebögen)	Patientinnen und Patienten mit ESRD eines Nierenzentrums	N = 118 (70 % HD, 20 % PD, 10 % konservative Behandlung)	<p>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:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zurechtkommen mit den Behandlungsanforderungen ▪ Vereinbarkeit mit Lebensumständen ▪ Distanz zum Dialysezentrum ▪ verbale Information über Dialysemodalität <p>Bereitstellung von Information war klar assoziiert mit der Entscheidung für PD.</p>
			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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Clark-Cutaia et al. (2014)	Identifikation von patientenseitigen Einflussfaktoren auf die Adhärenz hinsichtlich Ernährungsempfehlungen zur Aufnahme von Natrium bei HD	Sekundäranalyse von Daten eines RCTs (Fragebögen, Interviews, Krankenakten)	erwachsene Patientinnen und Patienten aus 13 Dialysezentren unter HD seit ≥ 3 Monaten	N = 122 Alter: MW = 61 Jahre (SD = 14 Jahre) 61 % männlich	Verschiedene Patientencharakteristika, wie Alter und Geschlecht, hatten Einfluss auf die Adhärenz und Selbstwirksamkeitserwartung hinsichtlich der Einhaltung von Ernährungsempfehlungen zur Aufnahme von Natrium. Die Autoren empfehlen daher eine individualisierte Ernährungsberatung für Patientinnen und Patienten mit HD.
Collins und Lehane (2013)	Untersuchung der Perspektive von Patientinnen und Patienten mit HD hinsichtlich Tod und Advance Care Planning	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten eines Dialysezentrums unter HD seit ≥ 3 Monaten, die nicht auf der Warteliste für NTX stehen	N = 50 Alter: 74 % ≥ 70 Jahre (Range = 50– > 79 Jahre) 74 % männlich	Patientinnen und Patienten wollen an der Planung hinsichtlich Behandlungsentscheidungen beteiligt sein und wünschen sich medizinische Interventionen, die ihr Leben so lange wie möglich verlängern. Wichtige Themen, die das Lebensende betreffen, waren u. a. Schmerz- und Symptomkontrolle, körperliches und spirituelles Wohlbefinden, Anwesenheit von Familie und Freunden, medizinische Betreuung und Verstehen der Behandlungsoptionen.

Erstautorin oder Erstautor (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 Beobachtungsstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD aus 5 Dialysezentren (3-mal pro Woche) seit ≥ 6 Monaten	N = 99 Alter: MW = 56 Jahre (SD = 13 Jahre) 60 % männlich	Die Symptombelastung war vor der ersten wöchentlichen Dialysesitzung höher als vor der zweiten wöchentlichen Sitzung. Die am häufigsten genannten Symptome waren Müdigkeit, trockene Haut, Einschlafschwierigkeiten, Juckreiz, Taubheit und Kribbeln der Gliedmaßen, Durchschlafschwierigkeiten, mangelndes sexuelles Interesse, und Knochen- bzw. Gelenkschmerzen.
Davison und Jhangri (2010a)	Untersuchung von spirituellen und psychosozialen Bedürfnissen bei Patientinnen und Patienten mit CKD	prospektive Beobachtungsstudie (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 Behandlungsmodalität hatte der Großteil der Patientinnen und Patienten ungedeckten Unterstützungsbedarf hinsichtlich verschiedener psychosozialer Bedürfnisse.
Davison und Jhangri (2010b)	Bestimmung des Zusammenhangs von Symptombelastung und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit HD	prospektive Beobachtungsstudie (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 Prädiktoren von mentaler Lebensqualität identifiziert werden. Schmerz, Fatigue, Mangel an Wohlbefinden und Kurzatmigkeit waren unab-

Erstautorin oder Erstautor (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 Erstautor (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 Patientinnen und Patienten mit und ohne Behandlung von ESRD	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten unter NET oder prädialytisch aus 2 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	Querschnittstudie (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	Querschnittstudie (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 Erstautor (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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Untergruppen:		<p>war die selbstberichtete Lebensqualität bei älteren PD-Patientinnen und -Patienten höher als bei jüngeren.</p> <p>Die Autoren schließen daraus, dass hohes Alter keine Kontraindikation für die Behandlung mit PD darstellt.</p>
			≥ 65 Jahre	<p>n = 74</p> <p>Alter: MW = 71 Jahre (SD = 5 Jahre)</p> <p>53 % männlich</p>	
			< 65 Jahre	<p>n = 127</p> <p>Alter: MW = 52 Jahre (SD = 10 Jahre)</p> <p>40 % männlich</p>	
			APD	<p>n = 86</p> <p>Alter: MW = 56 Jahre (SD = 14 Jahre)</p> <p>44 % männlich</p>	
			CAPD	<p>n = 115</p> <p>Alter: MW = 61 Jahre (SD = 11 Jahre)</p> <p>45 % männlich</p>	
	Einfluss von prädialytischen CKD-bedingten		erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit	N = 76	Als stärkste CKD-bedingte Stressoren wurden körperliche Symptome

Erstautorin oder Erstautor (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 Dialysemodalität	prospektive Beobachtungsstudie (Fragebögen)	HD oder PD (zum ersten Erhebungszeitpunkt der Studie prädialytisch)		(Fatigue, Schlafprobleme, Restless Legs, Muskelkrämpfe, periphere Neuropathie) sowie Unsicherheiten hinsichtlich der zu erwartenden Dialysebehandlung identifiziert. Patientinnen und Patienten, die sich für HD entschieden erlebten aber signifikant psychosozialen Stress im Vorfeld der Dialysebehandlung. Coping-Strategien waren nicht mit der Wahl einer bestimmten 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 Flüssigkeitsmenge bei Patientinnen und Patienten mit CKD und HD	Sekundäranalyse von Daten eines RCTs (Fragebögen, Analyse von medizinischen Daten)	Erwachsene Patientinnen und Patienten aus mehreren 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 wichtige Voraussetzung für erfolgreiches Selbstmanagement bei Patientinnen 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 vorangegangenen Diabetes und Urämie	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patienten mit PNTX und vorangegangenen 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 Erstautor (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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Komorbidität, Ernährungsstatus sowie körperlichem Funktionsniveau auf die Lebensqualität älterer Dialysepatientinnen und -patienten	medizinische Daten)	Untergruppen: früher Dialysebeginn (eGFR \geq 10 mL/min) später Dialysebeginn (eGFR $<$ 10 mL/min)	n \geq 52 (84 % HD, 16 % PD) Alter: MW = 79 Jahre (SD = 4 Jahre) Geschlecht: k. A. n \geq 142 (78 % HD, 22 % PD) Alter: MW = 79 Jahre (SD = 3 Jahre) Geschlecht: k. A.	nerell schlechter als in vergleichbaren Studien von jüngeren Teilnehmerinnen und Teilnehmern berichtet wurde. Früher vs. später Dialysebeginn, Komorbidität und Ernährungsstatus hatten keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Dagegen war höhere körperliche Funktionsfähigkeit mit höheren Werten in allen untersuchten Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert.
Laudański et al. (2013)	Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen älteren und jüngeren Patientinnen und Patienten mit Dialyse (HD oder CAPD).	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD oder CAPD seit \geq 3 Monaten ohne ernsthafte Komorbiditäten; gesunde Teilnehmerinnen und Teilnehmer Untergruppen: HD (< 60 Jahre) HD (\geq 60 Jahre)	N = 163 n = 29 Alter: MW = 45 Jahre (SD = 10 Jahre) 52 % männlich n = 27	Verglichen mit älteren Patientinnen und Patientinnen mit Dialyse berichteten Jüngere über stärkere Belastung durch Energielosigkeit, Einschränkungen der Mobilität und Schlafstörungen.

Erstautorin oder Erstautor (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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 Erstautor (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 Erstautor (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 (prä-dialytisch und HD), die an einem Informationsprogramm über Behandlungsoptionen bei terminaler CKD vor bzw. kurz nach Dialysebeginn teilgenommen haben	N = 228 (prä-dialytisch: 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	Sekundär-analyse von Daten eines RCTs (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD und Dialyse seit ≥ 2 Monaten Untergruppen: HD	N = 714 n = 356 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 13 Jahre)	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			HDF	65 % männlich n = 358 Alter: MW = 64 (SD = 14) 60 % 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.
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 Nieren-einrichtungen	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 Lebendniere	Prä-Post-Design (Fragebögen)	Empfängerinnen und Empfänger einer Lebendniere (≥ 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 Erstautor (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 (EVV), weibliches Geschlecht, und Diabetes waren signifikante Prädiktoren für niedrige allgemeine Lebensqualität. Unzufriedenheit der Patientinnen und Patienten, EVV 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 Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	heftsbezogener Lebensqualität mit Art und Lokalisation des Dialysezugangs bei Patientinnen und Patienten mit online HDF	(Fragebögen, Krankenakten)	terminaler CKD und online HDF Untergruppen: CVC AVF	 n = 70 Alter: MW = 68 Jahre (SD = 14 Jahre) 41 % männlich n = 252 Alter: MW = 64 Jahre (SD = 14 Jahre) 64 % männlich	schlechterer Lebensqualität hinsichtlich körperlicher Funktionsfähigkeit, emotionaler Rollenfunktion, emotionalem Wohlbefinden, Fatigue, kognitiver Funktion und sozialer Interaktion. Patientinnen und Patienten mit Zugang im linken Unterarm zeigten die höchste Lebensqualität hinsichtlich Symptombelastung, Auswirkungen der CKD, sozialen Interaktionen und allgemeiner Gesundheit. Ein Zugang im Unterarm war mit höher körperlicher Funktionsfähigkeit und weniger Schmerzen assoziiert.
Muehrer et al. (2014)	Identifikation von sexualitätsbezogenen Sorgen bei Patientinnen und Patienten mit NTX und Untersuchung des Zusammenhangs dieser Aspekte mit Lebensqualität und Patientencharakteristiken	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit einem funktionierenden Nierentransplantat (Transplantat seit ≥ 6 Monaten)	N = 374 Alter: MW = 51 Jahre (SD = 13 Jahre) 58 % männlich	Sexualität wurde von 73 % der Befragten als wichtig eingeschätzt. Die meistgenannten Sorgen betrafen die Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern über Sexualthemen sowie das Empfinden von sexueller Lust. Stärkere sexualitätsbezogene Sorgen waren negativ mit der selbstberichteten Lebensqualität assoziiert. Nur 23 % waren mit der erhaltenen Information über Sexualität ziemlich oder

Erstautorin oder Erstautor (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 gesundheitsbezogener Lebensqualität zwischen transplantierten und nicht-transplantierten Patientinnen und Patienten mit CKD	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit CKD mit und ohne NTX (postmortale Spende)	N = 252	Sowohl Patientinnen und Patienten mit NTX, als auch solche ohne NTX, zeigten eine hohe Ausprägung 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 Dialysepatientinnen und -patienten	Querschnittstudie (Fragebögen)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit Dialyse aus 5 Dialyseeinrichtungen	N = 164 (HD 94,5 %, PD 5,5%; darunter 12 % vorangegangene NTX)	Die meistgenannten Gründe für die Ablehnung einer NTX waren Nebenwirkungen der Therapie mit
			Untergruppen:		

Erstautorin oder Erstautor (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 Erstautor (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	Querschnittstudie (Interviews)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit erfolgreicher 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 Freizeitaktivitäten durchzuführen. Die Rückkehr in die Beschäftigung ist für die Mehrheit allerdings nicht möglich.
Pascasio 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 Emotionen im Vergleich zur gesunden

Erstautorin oder Erstautor (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?	Querschnittstudie (Fragebögen)	gesunde Probandinnen und Probanden Untergruppen: NTX Gesunde	n = 42 Alter: MW = 46 Jahre (SD = 8 Jahre) 38 % männlich n = 42 Alter: MW = 47 Jahre (SD = 10 Jahre) Geschlecht: k. A.	Kontrollgruppe. Jedoch bestehen keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Ängsten und Depressionen.
Portolés et al. (2009)	Untersuchung von prognostischen Faktoren für Mortalität und Hospitalisierung bei Patientinnen und Patienten unter PD	prospektive Beobachtungsstudie (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 Diabetes Mellitus und kardiovaskulären Erkrankungen zu Beginn der Behandlung assoziiert. Patientinnen und Patienten, die Einfluss auf die Wahl der Dialysemodalität (PD) hatten, wiesen ein geringeres Mortalitätsrisiko auf.
	Untersuchung der Symptombelastung und deren		erwachsene Patientinnen und Patienten unter HD (in-	N = 64	Schwäche (69%), schlechte Mobilität (44%) und Müdigkeit (44%)

Erstautorin oder Erstautor (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	Querschnittstudie (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 Wissens-erwartungen von Patientinnen und Patienten mit Dialyse	Querschnittstudie (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 Wissens-erwartungen 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)	<p>Patientinnen und Patienten mit ESRD und Dialysebeginn (HD und PD) in den letzten 6–24 Monaten aus 55 Dialyseeinrichtungen</p> <p>Untergruppen:</p> <p>HD</p> <p>PD</p>	<p>N = 780</p> <p>n = 529 Alter: MW = 65 Jahre (SD = 14 Jahre) 65 % männlich</p> <p>n = 251 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 16 Jahre) 72 % männlich</p>	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.
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 Erstautor (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: QOLT Aktive Kontrollgruppe TAU	n = 22 (55 % HD, 23 % PD, 23 % keine NET) Alter: MW = 53 Jahre (SD = 11 Jahre) 54 % männlich n = 20 (60 % HD, 20 % PD, 20 % keine NET) Alter: MW = 49 Jahre (SD = 12 Jahre) 40 % männlich n = 20 (60 % HD, 15 % PD, 25 % keine NET) Alter: MW = 53 Jahre (SD = 13 Jahre) 45 % männlich	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.
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 Erstautor (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 Untergruppen: CKD (prädiälytisch) terminale Niereninsuffizienz Gesunde (Archivdaten)	 n = 23 Alter: MW = 46 Jahre (SD = 12 Jahre) 83 % männlich n = 69 (81 % HD, 14 % PD) Alter: MW = 55 Jahre (SD = 15 Jahre) 55 % männlich n = 820 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Schlafqualität, Stimmung und Wachheit.
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 Untergruppen: HD	N = 125 49 % männlich n = 94 Alter: MW = 41 (SD = 14)	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-

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	Parodontalgesundheitsqualität stärker beeinträchtigt, als Patientinnen und Patienten mit PD.
			PD	n = 31 Alter: MW = 55 (SD = 14) Geschlecht: k. A.	
Schmalz et al. (2016)	Untersuchung der mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten mit HD, Patientinnen und Patienten mit NTX sowie Gesunden	Querschnittstudie (Fragebögen, medizinische Daten)	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD bzw. NTX aus 5 Dialyseeinrichtungen, 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 schlechtere Befunde auf. Patientinnen und Patienten mit NTX hatten etwas bessere Befunde als HD-Patientinnen 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 Erstautor (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 Erstautor (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	Querschnittstudie (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?	Querschnittstudie (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 Erstautor (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 Erstautor (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 Nierenlebenspende 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:		
			Nierenlebenspende (präemptiv)	n = 66 Alter: MW = 44 Jahre (SD = 15 Jahre) 47 % männlich	
			Nierenlebenspende (nach Dialyse)	n = 96	

Erstautorin oder Erstautor (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	Querschnittstudie (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?	Querschnittstudie (Krankenakten, 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 Erstautor (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; McCreadie, 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; Buriilovic, 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. *JBIC Database of Systematic Reviews & Implementation Reports* 13(2): 169-211. DOI: 10.111124/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; Winkelmayr, 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 Lebendniere 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.
- Pascasio, 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.renald.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; Winkelmayr, 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-final506a031181561659443ff000014d4d8.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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Aasen et al. (2012)	Wie erleben ältere Patientinnen und Patienten mit HD ihre Behandlung in der Dialyseeinrichtung hinsichtlich der Möglichkeiten für Partizipation an Behandlungsprozessen?	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 erleben wenige Möglichkeiten zur Partizipation während der HD in der Dialyseeinrichtung.
Allen et al. (2015)	Wie erleben komorbide Patientinnen und Patienten mit NET gesundheitsbezogene 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 miteinzubringen. Entscheidungen von Patientinnen 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: Patientinnen und Patienten mit PD Angehörige	n = 16 Alter: k. A. Geschlecht: k. A. n = 9 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	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.
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 Untergruppen: Patientinnen und Patienten mit PD	N = 25 n = 16 Alter: MW = k. A. (Range = 51–85 Jahre)	Peritonitis ist für Patientinnen und Patienten mit Schmerzen und Unsicherheiten verbunden und führt zum Hinterfragen der eigenen PD-Praxis.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 12 männlich	
			Angehörige	n = 9 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Barnieh et al. (2014)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Zeit vor und während der Dialysebehandlung?	Sekundäranalyse von Surveydaten durch thematische Inhaltsanalyse	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und PD, Bezugspersonen	N = 189 n = 153 Patientinnen und Patienten Alter: k. A. n = 73 männlich	Patientinnen und Patienten fühlen sich oft im Hinblick auf die Therapie und Behandlungsmethoden nicht ausreichend aufgeklärt. Im Rahmen des Entscheidungsprozesses fühlen sich Patientinnen und Patienten von den behandelnden 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, 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 Spendende	N = 14	Patientinnen und Patienten erleben nach einer NTX ein großes Gefühl der Dankbarkeit. Das Teilen des Patientenzimmers 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, 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 Therapieabhängigkeit.

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 12 männlich	
Chenitz et al. (2014)	Wie werden Risiken, Grenzen und Empfehlungen hinsichtlich der HD von Patientinnen und Patienten wahrgenommen?	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 Beschwerden, wobei Patientinnen und Patienten unterschiedlich umfangreich über Risiken und Auswirkungen der Therapie informiert sind.
Clarkson und Robinson (2010)	Wie ausführlich wurden 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 Erkrankung.
			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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			CKD	n = 65 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Lebensdauer, Möglichkeiten zur beruflichen 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 Patientinnen 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 Organabstoßung.
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 Patientinnen und Patienten Alter: MW = 17 Jahre	Die Behandlung mit Dialyse wirkt auf die Partnerschaft belastend. Demgegenüber nutzen Patientinnen und Pati-

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
	Behandlung mit HD und PD?		<p>Untergruppen:</p> <p>Patientinnen und Patienten mit HD</p> <p>Patientinnen und Patienten mit PD</p> <p>Partnerinnen und Partner</p>	<p>n = 30 männlich</p> <p>n = 22 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.</p> <p>n = 17 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.</p> <p>n = 21 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.</p>	<p>enten ohne feste Partnerschaft die Dialysebehandlung als Quelle sozialer Kontakte.</p>
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	<p>N = 27 Alter: MW = 81 Jahre (Range = 70–100 Jahre)</p> <p>n = 15 männlich Art der NET: k. A.</p>	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 Behandlungsteams 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:			n = 13 Alter: MW = 63 Jahre (Range = 42–88 Jahre) n = 10 männlich
			Patientinnen und Patienten mit HD	n = 9 Alter: k. A. (Range = 43–78 Jahre)		

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				n = 2 männlich	
Griva et al. (2013)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Entscheidungsfindung zur NET?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD, PD oder Präodialyse, Ärztinnen und Ärzte, Angehörige	N = 59 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	Die Behandlungsentscheidung zu einer NET wird von mehreren Faktoren beeinflusst. So spielen Logistik, Kosten, Einfluss durch Angehörige, das Ausmaß des Selbstmanagements und Nebenwirkungen der Therapien für die Entscheidung zur Therapie eine Rolle. Dabei werden Patientinnen und Patienten zu wenig oder falsch über PD als Behandlungsoption informiert.
			Untergruppen:		
			präodialytische 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, 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 Nephrologinnen und Nephrologen die Entscheidungsfindung 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 Entscheidungsfindung. In diesem Zusammenhang nehmen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ihre Rolle als maßgeblich im Entscheidungsprozess wahr.
Gullick et al. (2017)	Wie erleben Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen die ersten Monate mit HD?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD und Angehörige	N = 16	Die Dialysebehandlung beansprucht viel Zeit im Patientenalltag. Aus diesem Grund nimmt Zeit eine größer werdende 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				(Range = 30–44 Jahre) n = 5 männlich	NTX erhöht zusätzlich emotionale Spannungen.
Hollingdale et al. (2008)	Wie beschreiben Patientinnen und Patienten ihre Rolle bezüglich des Managements ihrer 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 beschreiben Unsicherheiten bezüglich des Selbstmanagements. Adhärenz wird durch individuelle Faktoren wie Selbstdisziplin, Motivation und andere vorliegende Erkrankungen beeinflusst.
Hughes et al. (2009)	Wie erleben Patientinnen 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 Unterstützung, 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Alter: MW = k. A n = 0 männlich	
Jennette et al. (2009)	Wie treffen Patientinnen und Patienten Behandlungsentscheidungen?	Fokusgruppen, Surveydaten	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 Entscheidungsfindung mit der Ärztin bzw. dem Arzt eingebunden. Entscheidungen werden auf Grund des ärztlichen bzw. medizinischen Kontexts heraus getroffen.
			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 Patientinnen 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, 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 chronische Niereninsuffizienz und die Behandlung mit NET auf die Selbstwahrnehmung 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	
			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 Erst- autor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencha- rakteristika (Stich- probengröße, 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Morton et al. (2011)	Wie treffen Patientinnen und Patienten und ihre Angehörige Behandlungsentscheidungen?	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 Berücksichtigung von unterschiedlichen Faktoren wie Überlebensrate, Flexibilität des Dialyseplans, Handhabbarkeit der Dialyse, Lebensqualität, Nebenwirkungen und Beibehalten der Privatsphäre 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, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger Entscheidungsprozesse zur Behandlung?	Interviews	Ärztinnen, Ärzte, Gesundheitspflegerinnen und -pfleger	N = 27 Alter: MW = k. A. n = 5 männlich	Ärztinnen und Ärzte sehen Schwierigkeiten bezüglich der partizipativen Entscheidungsfindung und sich selbst oft als richtungsweisend. Gesundheitspflegende 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				männlich: n = 3	
Petersson und Lennerling (2017)	Wie erleben Patientinnen 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 Patientinnen und Patienten dankbar und hoffnungsvoll.
Picariello et al. (2018)	Wie erleben Patientinnen 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 körperliche Funktionsfähigkeit sowie das psychische Wohlbefinden aus.
			Untergruppen:		
			HD	n = 10 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			PD	n = 5 Alter: k. A.	

Erstautorin oder Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
				Geschlecht: k. A.	
			NTX	n = 5 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
			prä-dialytisch	n = 5 Alter: k. A. Geschlecht: k. A.	
Piccoli et al. (2010)	Was ist Patientinnen und Patienten mit CKD in der Dialyseeinrichtung 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, Vertrauen und die enge Kommunikation mit dem Behandlungsteam wesentlich. Darüber hinaus wünschen sich Patientinnen und Patienten eine Anpassung der Dialysezeiten an den Lebensalltag sowie eine zentrale Steuerungsfunktion der Dialysepraxis.
Pinter et al. (2017)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die NTX, das Selbstmanagement und die Behandlungsziele?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten mit NTX	N = 30 Alter: MW = 70 Jahre (Range = 65–80 Jahre)	Einige Patientinnen und Patienten erleben mit der NTX positive Veränderungen wie die Wiederherstellung von Vitalität 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
Smith et al. (2010)	Welche Faktoren beeinflussen die Adhärenz von Patientinnen und Patienten mit CKD bezüglich der Flüssigkeitszufuhr?	Interviews, Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten mit HD	N = 19 Alter: MW = 54 Jahre (Range = 28–82 Jahre) n = 7 männlich	Selbstmanagement und Adhärenz korrelieren mit psychologischen und physischen Faktoren, sozialer Unterstützung und dem Informations- und Wissensstand der Patientinnen und Patienten.
Song et al. (2013)	Wie erleben Patientinnen und Patienten die Entscheidungsfindung während des Behandlungsbeginns?	Interviews	erwachsene Patientinnen und Patienten, die seit mindestens 6 Monaten mit HD oder PD behandelt 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 Entscheidungsdruck. In wenigen Fällen wird die Entscheidung gemeinsam zwischen Ärztinnen 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Datenquellen	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	Stichprobencharakteristika (Stichprobengröße, Alter in Jahren, Geschlecht)	Hauptergebnisse
			Patientinnen und Patienten mit PD	n = 13 Alter: k. A Geschlecht: k. A.	
			prä-dialytische 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 Prä-dialyses Schulungen?	Interviews, Fokusgruppen	erwachsene Patientinnen und Patienten, die mit HD behandelt werden, und ihre medizinisch Betreuenden	N = 23 Alter: MW = k. A. Geschlecht: k. A.	Patientinnen und Patienten erleben oft Ängste und Unsicherheiten beim Erlernen der neuen HHD-Fähigkeiten. Selbsthilfegruppen und der Austausch mit anderen Betroffenen sowie eine gute Beziehung zum Behandlungsteam sind oft hilfreich. Darüber hinaus wünschen sich Patientinnen und Patienten eine individualisierte und umfangreiche Wissensvermittlung innerhalb der Schulungen.
			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; Tulsy, 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; Lockett, 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 Erstautor(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 Erstautor(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 Erstautor(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 Erstautor(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 Dialysoption der Wahl (58 %), verglichen mit HD
			Untergruppen:		
			Patientinnen und Patienten mit Schulung	n = 214 Alter: MW = 67 Jahre	

Erstautorin oder Erstautor(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)		Patientinnen und Patienten ohne Schulung	64 % männlich n = 56 Alter: MW = 72 Jahre 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.
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 Dialysezentren, in denen die Befragten tätig sind	
			> 10 Patientinnen und Patienten mit AHD in der Dialyseeinrichtung	13 % der Dialysezentren, in denen die Befragten tätig sind	

Erstautorin oder Erstautor(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 Erstautor(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 Erstautor(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 Entscheidungsfindung zufriedener. HD-Patientinnen und -Patienten hingegen wiesen eine höhere Behandlungszufriedenheit auf, wenn sie ein geringes Autonomiebedürfnis, mehr soziale Unterstützung, schlechten physischen Zustand und weniger kognitive Funktionen hatten. Insgesamt führte eine gemeinsame Entscheidungsfindung in beiden Gruppen zu mehr Zufriedenheit.
			PD	n = 251 Alter: MW = 59 Jahre (SD = 16 Jahre) 71 % männlich	
Röhrig et al. (2018)	Untersuchung von Multimorbidität und Behandlungsergebnissen bei geriatrischen Patientinnen und Patienten mit HD	retrospektive Datenanalyse (Daten des KfH-Qualitätsregisters)	ältere bzw. geriatrische Patientinnen und Patienten (≥ 65 Jahre) mit HD	N = 13.872	Patientinnen und Patienten in hohem Alter (80 Jahre oder älter), wiesen im Vergleich zur jüngeren Altersgruppe (65–79 Jahre) häufiger Anämien, mehr als vier Multimorbiditäten und eine geringere Lebenserwartung auf. Es fand sich dennoch eine substanzielle Untergruppe von Patientinnen und Patienten 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 Erstautor(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 Einstellung 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 intensivierten 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 Erstautor(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 Behandlun- gstermine 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	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 inneren 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 Zentrums-hämodialyse 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 Erstautor (Jahr)	Themen/ Fragestellungen	Studiendesign (Datenquelle)	untersuchte Population (Gesamt- und Teilpopulation)	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 Nierenzentren des KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. dialysiert werden	jährlich in den Einrichtungen des KfH erhoben werden)			Bereiche 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 (2016)	Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Dialyse und Identifikation von Ansätzen zur Verbesserung der Lebensqualität mit Fokus auf die Versorgung in Deutschland	narrative Übersicht (quantitative Primärstudien, 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 psychischer Aspekte der Lebensqualität aufgrund vielfältiger Belastungsfaktoren eingeschränkt. Gleichzeitig wird die Erhaltung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als eines der wichtigsten Therapieziele beschrieben. Der Autor identifiziert verschiedene Optionen 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.agreetrust.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; McCreddie, 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; Larcán, 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.000000000000163.
- 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; Winkelmayr, 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; Meiningner, 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.
- Hoening, 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; Dapuelto, 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.
- Ludański, 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.
- Pascasio, 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.pdconnect.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; Tulsy, 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; Valsek, 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.
- Sellers, M; Clayton, JM; Morton, RL; Lockett, 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; Winkelmayr, 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-guide-line667ba231181561659443ff000014d4d8.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 bis 10.15, 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 subsumieren.

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 Pre-test

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Konnten Sie jemanden vom Dialysepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit jemandem vom Dialysepersonal über sensible Themen sprechen, <u>ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten</u> (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z.B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, <u>ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten</u> (z.B. andere Patientinnen und Patienten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
...über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen am Gefäßzugang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen) .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 Dialysehunt schlechter punktieren als andere Personen des Dialysepersonals (z. B. mehr Versuche beim Punktieren benötigen oder dass das Punktieren bei diesen Personen schmerzhafter ist)?

					<i>Ich punktiere meinen Shunt selbst</i>
Oft	Gelegentlich	Selten	Nie		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...worauf Sie in Ihrem Alltag achten müssen, um Behandlungskomplikationen zu vermeiden (z. B. auf Hygienebedingungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z. B. Bauchfellentzündung oder Infektionen am Dialysezugang)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...das Dialyseverfahren zu wechseln (z. B. von Peritonealdialyse zu Hämodialyse oder umgekehrt)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...die Dialysebehandlung abbrechen und mit konservativer Therapie fortzufahren (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 Medi- kament	Für die meisten Medika- mente	Nur für wenige Medika- mente	Für gar kein Medi- kament	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Nebenwirkungen Ihre verordneten Medikamente haben können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre verordneten Medikamente nicht einnehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...was Sie bei Ihrer Ernährung beachten sollten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen dürfen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie die Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazieren gehen, leichte sportliche Betätigung, Rad fahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte keine Unterstützung</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Ihrem Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein-oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z.B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie sich Ihre Nierenerkrankung bemerkbar machen kann (z. B. welche Symptome auftreten können)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Ihre Nierenerkrankung mit Dialyse verlaufen kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Ihre Nierenerkrankung mit einer Nierentransplantation verlaufen würde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Ihre Nierenerkrankung ohne Nierenersatztherapie, also ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation, verlaufen würde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zu Hause)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nachtdialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Nierentransplantation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenspende einer lebenden Person (Nierenlebenspende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation (konservative Therapie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dialysekatheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <u>Hämodialyse</u> auftreten können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer <u>Peritonealdialyse</u> (Bauchfelldialyse) auftreten können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <u>Hämodialyse</u> haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Gefäßzugang)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen die Behandlung mit <u>Hämodialyse</u> für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand der Behandlung)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Behandlung mit <u>Hämodialyse</u> psychische Belastungen zur Folge haben kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <u>Peritonealdialyse</u> haben kann (z. B. körperliche Veränderungen durch den Katheter)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen die Behandlung mit <u>Peritonealdialyse</u> für Ihren Alltag haben kann (z. B. zeitlicher Aufwand oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Behandlung mit <u>Peritonealdialyse</u> psychische Belastungen zur Folge haben kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Entscheidung für eine Dialyseform

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
...die Vorteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...die Nachteile unterschiedlicher Dialyseformen gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20) Wurden Sie bei der Entscheidung für ihre aktuelle Dialyseform so einbezogen, wie Sie es wollten?

		<i>Weiß nicht mehr</i>
Ja	Nein	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21) Hatten Sie in Ihrer aktuellen Dialyseeinrichtung die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?

Ja	<input type="checkbox"/>
Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte	<input type="checkbox"/>
Nein, ich wollte / brauchte das nicht	<input type="checkbox"/>
<i>Weiß nicht mehr</i>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z.B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Konnten Sie jemanden vom Pflegepersonal erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit jemandem vom Pflegepersonal über sensible Themen sprechen, <u>ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten</u> (z. B. andere Patientinnen und Patienten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 7) Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Konnten Sie eine Ärztin oder einen Arzt erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie mit Ärztinnen und Ärzten über sensible Themen sprechen, <u>ohne dass außenstehende Personen zuhören konnten</u> (z.B. andere Patientinnen und Patienten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 9) Konnten Sie im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum ...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
...über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 10) Wurden die Informationen, die Sie in Gesprächen mit den Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Anzeichen weitere Komplikationen erkennen können (z. B. Infektionen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Abstoßung der transplantierten Niere wenden können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...an wen Sie sich bei Anzeichen weiterer Komplikationen wenden können (z. B. beim Verdacht auf Infektionen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z. B. Rehabilitation, Impfungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z. B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Nebenwirkungen Ihre Medikamente haben können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen, ...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie viel Flüssigkeit Sie pro Tag zu sich nehmen sollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie die Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. leichte sportliche Betätigung, Spazieren gehen, Rad fahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte keine Unterstützung</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...an wen Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen, z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad, berufsbezogenen Themen, oder ähnlichem?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...an wen Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Ihrem Familienleben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei der Erledigung Ihrer alltäglichen Aufgaben (z. B. beim Einkaufen, bei der Hausarbeit, bei der Gartenarbeit).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z. B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z. B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z. B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z. B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z. B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <u>medizinischen</u> Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse <u>für Ihren Alltag</u> haben kann (z.B. erhöhte Unabhängigkeit)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Vorteile eine Nierenlebenspende (Organspende einer lebenden Person) gegenüber einer postmortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z.B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 <u>medizinischen</u> Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse haben kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Vorteile die Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse <u>für Ihren Alltag</u> haben kann (z.B. erhöhte Unabhängigkeit)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Vorteile eine Nierenlebenspende (Organ- spende einer lebenden Person) gegenüber einer post- mortalen Spende (Organspende einer verstorbenen Person) hat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z. B. Abstoßung der Niere)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z. B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Auswirkungen die Einnahme von Immunsuppressiva auf Ihren Alltag haben kann (z.B. durch Verhaltensregeln zur Vermeidung von Komplikationen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass eine Nierenlebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender belasten kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z.B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 *Nierener-
satztherapie*“**

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	<input type="checkbox"/>
	Nein	<input type="checkbox"/>
Kurzfragebogen ausgefüllt?	Ja	<input type="checkbox"/>
	Nein	<input type="checkbox"/>
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“



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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Dialysepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat das Dialysepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Dialysepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 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
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat eine Ärztin oder ein Arzt nach medizinischen Untersuchungen die Untersuchungsergebnisse mit Ihnen besprochen (z.B. Laborwerte nach Blutuntersuchungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 4) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
...über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 5) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten in Ihrer Dialyseeinrichtung erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 Hemodialyse ⇒ **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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen am Gefäßzugang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskelkrämpfe (z.B. in Armen, Beinen) ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich punktiere meinen Shunt selbst</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie Anzeichen von Komplikationen erkennen können (z.B. von Infektionen am Dialysezugang oder einer Bauchfellentzündung)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...worauf Sie in Ihrem Alltag achten sollten, um Komplikationen zu vermeiden (z.B. auf die Einhaltung von Hygienebedingungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22) Wurden Sie von Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichend vorbereitet bzw. unterstützt...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...um sich im Umgang mit dem Dialysematerial sicher zu fühlen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...um Risiken bei der Durchführung der Dialyse vermeiden zu können (z.B. das Risiko von Infektionen am Dialysezugang)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 Medika- ment	Für die meisten Medika- mente	Nur für wenige Medika- mente	Für gar kein Medika- ment	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wofür Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen (z.B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Brauchte ich nicht, weil ich bereits davor ausreichend informiert war</i>	<i>Weiß nicht mehr</i>
...was Sie essen dürfen und was nicht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spaziergehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte keine Unterstützung</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 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

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“



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 (Bauchfelddialyse) ⇒ **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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie sich Ihr Gesundheitszustand mit Dialyse entwickeln kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
Hämodialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heimdialyse (Dialyse bei Ihnen zuhause)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nachtdialyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtrans- plantation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenspende einer lebenden Person (Lebenspende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dialysekatheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Behandlung mit Dialyse zu Veränderungen Ihres körperlichen Erscheinungsbildes führen kann (z.B. aufgrund des Dialysezugangs)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Behandlung mit Dialyse psychische Belastungen zur Folge haben kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen die Behandlung mit Dialyse für Ihren Alltag haben kann (z.B. zeitlicher Aufwand der Behandlung oder Einhaltung hygienischer Bedingungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Wei nicht mehr</i>
...die Vorteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...die Nachteile unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse gegenübergestellt und mit Ihnen besprochen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 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	<i>Wei nicht mehr</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 19) Wurden Sie bei der Entscheidung für Ihr aktuelles Dialyseverfahren so einbezogen, wie Sie es wollten?

	Ja	Nein	<i>Wei nicht mehr</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

*Weiß
nicht
mehr*

	Ja	Nein	
...wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...wie sehr Ihre Nierenfunktion eingeschränkt ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 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

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“



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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Hatten Sie die Möglichkeit, jemanden vom Pflegepersonal zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat das Pflegepersonal bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konnten Sie in Gesprächen mit dem Pflegepersonal über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 7) Wie häufig kam es vor, dass Sie sich mit dem Pflegepersonal im Transplantationszentrum wegen sprachlicher Schwierigkeiten nicht verständigen konnten?

Oft	Gelegentlich	Selten	Nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
Hatten Sie die Möglichkeit, eine Ärztin oder einen Arzt zu erreichen, wenn Sie ein Anliegen hatten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 9) Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Immer	Meistens	Selten	Nie	<i>Ich wollte / brauchte das nicht</i>
...über Ängste und Sorgen sprechen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 10) Wurden die Informationen, die Sie von Ärztinnen oder Ärzten im Transplantationszentrum erhalten haben, verständlich erklärt?

Immer	Meistens	Selten	Nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Ihr allgemeiner Gesundheitszustand ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie gut Ihre Nierenfunktion ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie sich die Funktion Ihrer Niere nach der Transplantation entwickeln kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wie Sie Anzeichen einer Abstoßungsreaktion der transplantierten Niere erkennen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Anzeichen weiterer Komplikationen erkennen können (z.B. Infektionen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...an wen Sie sich bei dem Verdacht auf Komplikationen (z.B. Abstoßung der transplantierten Niere oder Infektion) wenden können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...dass nach der Entlassung aus dem stationären Aufenthalt regelmäßige ambulante Nachsorgeuntersuchungen notwendig sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wo die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...in welchen zeitlichen Abständen die ambulanten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) Wurden vor Ihrer Entlassung aus dem stationären Aufenthalt konkrete Nachsorge- oder Kontrolltermine im Transplantationszentrum mit Ihnen vereinbart?

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) Wurden Sie bisher in Ihrem Transplantationszentrum darüber informiert...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche weiterführenden Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen nach der Nierentransplantation notwendig sind (z.B. Krebsvorsorgeuntersuchungen oder Hautarztuntersuchungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...ob weitere medizinische Maßnahmen nach der Nierentransplantation für Sie notwendig sind (z.B. Rehabilitation, Impfungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 Medika- ment	Für die meisten Medika- mente	Nur für wenige Medika- mente	Für gar kein Medika- ment	<i>WeiB nicht mehr</i>
...wofür Sie diese Medikamente einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie diese Medikamente einnehmen müssen (z.B. zur Mahlzeit oder zu bestimmten Tageszeiten)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Nebenwirkungen diese Medikamente haben können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Folgen es haben kann, wenn Sie diese Medikamente nicht einnehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum Sie darüber aufgeklärt...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>WeiB nicht mehr</i>
...mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z.B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen sollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass sich körperliche Aktivitäten (z.B. Spaziergehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?

					<i>Ich wollte / brauchte keine Unterstützung</i>
Immer	Meistens	Selten	Nie		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z.B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z.B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...angespannt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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, Spaziergehen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familienleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z.B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlafstörungen (z.B. Probleme beim Ein- oder Durchschlafen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muskel- oder Gelenkschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere Schmerzen (z.B. Kopfschmerzen oder Schmerzen im Brustkorb)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atembeschwerden (z.B. Kurzatmigkeit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in der Sexualität (z.B. Libidoverlust, Erektionsstörungen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hautveränderungen (z.B. trockene Haut oder Ausschlag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Juckreiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in den Armen oder Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Magen-Darm-Beschwerden (z.B. Magendruck, Sodbrennen, Durchfall, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruhelosigkeit in den Beinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trockene oder wunde Mundschleimhaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konzentrationsschwierigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z.B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ängste und Sorgen, die mit Ihrer Behandlung oder Erkrankung zusammenhängen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In einer anderen nephrologischen Einrichtung (z.B. in einem anderen Krankenhaus oder in einer nephrologischen Arztpraxis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bei meiner Hausärztin bzw. meinem Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse <u>für Ihren Alltag</u> haben kann, z.B. erhöhte Unabhängigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28) Hat eine Ärztin oder ein Arzt vor Ihrer Transplantation mit Ihnen besprochen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z.B. Abstoßung der Niere)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung einer Organabstoßung) einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche möglichen Nebenwirkungen und Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender bei einer Lebendspende bestehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32) 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

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 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

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“



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.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Im Transplantationszentrum wurde festgestellt, dass eine Transplantation für mich aus medizinischen bzw. gesundheitlichen Gründen zurzeit nicht in Frage kommt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe selbst noch nicht entschieden, ob ich auf die Warteliste aufgenommen werden will.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich aus persönlichen Gründen selbst gegen eine Transplantation entschieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche Vorteile eine Nierentransplantation gegenüber der Behandlung mit Dialyse <u>für Ihren Alltag</u> haben kann, z.B. erhöhte Unabhängigkeit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4) Hat eine Ärztin oder ein Arzt im Transplantationszentrum mit Ihnen besprochen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
...welche Operationsrisiken bei einer Nierentransplantation bestehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...welche Komplikationen nach einer Nierentransplantation auftreten können (z.B. Abstoßung der Niere)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass Sie nach der Nierentransplantation lebenslang Immunsuppressiva (Medikamente zur Vermeidung der Organabstoßung) einnehmen müssen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...mit welchen Risiken die Einnahme von Immunsuppressiva verbunden ist (z.B. erhöhtes Infektionsrisiko, erhöhtes Tumorrisiko)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...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)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass die Nierentransplantation zu emotionalen Belastungen führen kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass eine Lebendspende die Beziehung zu der Spenderin bzw. dem Spender verändern kann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 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

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	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schlaganfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bluthochdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz-Kreislauf-Erkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenentzündung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zystennieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Lungenerkrankung (z. B. chronische Bronchitis, COPD, Asthma)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Erkrankung der Leber	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anämie (Blutarmut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronische Magen-Darm-Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bindegewebserkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krebs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rheumatische Erkrankung (z.B. Arthritis oder Arthrose der Gelenke oder der Wirbelsäule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 und Beratung zu Selbstmanagement und Lebensstil

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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Nein, ich wurde nicht ausreichend informiert (0)	47	5,8	6,8	100,0
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	620	76,4	100,0	
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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	166	20,5		
	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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
fehlend	Nein, ich wollte / brauchte das nicht	363	44,8		
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Gesamt	760	93,7	100,0	
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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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
	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 Dialysepersonals

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
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	Selten (33)	12	1,5	1,6	99,2
	Nie (0)	6	0,7	0,8	100,0
	Gesamt	772	95,2	100,0	
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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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
	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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 „Konzentrationschwierigkeiten“

	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
	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, Spaziergehen)“

	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 Funktion 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 Hemodialyse 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 Hemodialyse	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 Hemodialyse 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, geschie- den, 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 abge- gangen ohne Schulab- schluss	16	2,0	2,1	2,9
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Ab- schluss	264	32,6	35,1	38,0
	Polytechnische Ober- schule der DDR mit Ab- schluss der 8. oder 9. Klasse	37	4,6	4,9	43,0
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Ab- schluss	141	17,4	18,8	61,7
	Polytechnische Ober- schule der DDR mit Ab- schluss der 10. Klasse	89	11,0	11,8	73,5
	Fachhochschulreife	69	8,5	9,2	82,7
	Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hoch- schulreife (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 höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Noch in beruflicher Aus- bildung (Auszubil- dende/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 Erwerbssituation?“

	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	<i>Erfüllt</i> (100)	54	32,3	43,9	43,9
	<i>Nicht erfüllt</i> (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	<i>Erfüllt</i> (100)	55	32,9	47,4	47,4
	<i>Nicht erfüllt</i> (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	<i>Erfüllt</i> (100)	57	34,1	46,0	46,0
	<i>Nicht erfüllt</i> (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 (Bauchfelddialyse) 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, Spaziergehen)“

	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 (Heim-dialyse)	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 Erwerbssituation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbst- ständig (mindestens 35 Stunden)	25	15,0	15,2	15,2
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbst- ständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	4	2,4	2,4	17,7
	Berufstätig, geringfü- gige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	3	1,8	1,8	19,5
	Altersrente	88	52,7	53,7	73,2
	Erwerbsunfähigkeits- rente	28	16,8	17,1	90,2
	Hausfrau/-mann	4	2,4	2,4	92,7
	In Ausbildung, Umschu- lung	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 ge-
holfen?“

	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		

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	
fehlend	Weiß nicht mehr	13	7,1		
	Keine Angabe	3	1,6		
	Gesamt	16	8,7		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	
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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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 Medika- mente (67)	63	34,2	35,0	88,9
	Nur für wenige Medika- mente (33)	15	8,2	8,3	97,2
	Für gar kein Medika- ment (0)	5	2,7	2,8	100,0
	Gesamt	180	97,8	100,0	
fehlend	Weiß nicht mehr	2	1,1		
	Keine Angabe	2	1,1		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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
	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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
	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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
	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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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
	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		
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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	
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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	
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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

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		
	Gesamt	5	2,7		
Gesamt		184	100,0		

9.3.1.13 Kennzahl zum Qualitätsindikator 57xx29: Erkrankungs- und behandlungsbezogene Ängste und Unsicherheiten

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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

Tabelle 287: Häufigkeitsverteilung der Variable „Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spaziergehen)“

	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

	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 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
	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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
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		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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
	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		
	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		
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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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
	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		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	
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		
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

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
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
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
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 an- dere 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 be- suche eine allgemeinbil- dende Vollzeitschule	0	0,0	0,0	0,0
	Von der Schule abge- gangen ohne Schulab- schluss	3	1,6	1,7	1,7
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Ab- schluss	64	34,8	35,6	37,2
	Polytechnische Ober- schule der DDR mit Ab- schluss der 8. Oder 9. Klasse	0	0,0	0,0	37,2
	Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Ab- schluss	43	23,4	23,9	61,1
	Polytechnische Ober- schule der DDR mit Ab- schluss der 10. Klasse	9	4,9	5,0	66,1
	Fachhochschulreife	25	13,6	13,9	80,0

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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 höchsten 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
	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 Erwerbssituation?“

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
gültig	Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbst- ständig (mindestens 35 Stunden)	45	24,5	24,5	24,5
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbst- ständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	20	10,9	10,9	35,3
	Berufstätig, geringfü- gige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	6	3,3	3,3	38,6
	Altersrente	44	23,9	23,9	62,5
	Erwerbsunfähigkeits- rente	50	27,2	27,2	89,7
	Hausfrau/-mann	5	2,7	2,7	92,4
	In Ausbildung, Umschu- lung	2	1,1	1,1	93,5
	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 ge-
holfen?“

	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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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
	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		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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		
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	
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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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	

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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		
	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		

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 Lebenssituation gegeneinander abgewogen (z. B. für Ihre familiäre oder berufliche Situation, für Ihre Wohnsituation, oder für Ihre Alltags- und Freizeitaktivitäten)?“

	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 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)	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		

	Antwortoptionen (Punkte)	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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		
	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	

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
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		

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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
	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	
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

Lage- und Streuungsmaße	Alter in Jahren
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
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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend	3	2,3	2,4	78,0
	Alleinstehend, geschie- den, 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
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 an- dere 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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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
	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	17	12,9	13,4	94,5

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)				
	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 höchsten 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
	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 selbst- ständig (mindestens 35 Stunden)	34	25,8	26,0	26,0
	Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbst- ständig (mindestens 15 bis 34 Stunden)	14	10,6	10,7	36,6
	Berufstätig, geringfü- gige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)	3	2,3	2,3	38,9
	Altersrente	32	24,2	24,4	63,4
	Erwerbsunfähigkeits- rente	33	25,0	25,2	88,5
	Hausfrau/-mann	6	4,5	4,6	93,1
	In Ausbildung, Umschu- lung	1	0,8	0,8	93,9
	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 ge-
holfen?“

	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

	Antwortoptionen	Häufigkeit	Prozent	gültige Prozente	kumulierte Prozente
	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	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...welche Folgen es haben kann, wenn Sie Ihre Medikamente nicht einnehmen?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMAufkl_a	<p>Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können...</p> <p>...was Sie essen dürfen und was nicht?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMAufkl_b	<p>Haben Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung ausreichende Informationen erhalten, um in Ihrem Alltag sicher beurteilen zu können...</p> <p>...wie viel Flüssigkeit Sie zu sich nehmen dürfen?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_a	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...wie Sie Empfehlungen zur Ernährung in Ihrem Alltag umsetzen können?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_b	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_c	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D06SMUms_d	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D07InfoPsyso_a	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p> <p>...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D07InfoPsyso_b	<p>Wurden Sie in Ihrer Dialyseeinrichtung darüber informiert...</p>	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	Fragebogen
	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. Libidoverlust, 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 Feld-name)	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
	<p>Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?</p> <p>Freizeitaktivitäten und Hobbies (z. B. ins Kino gehen, Ausflüge unternehmen, Sport, Spaziergehen)</p>	
PH_PNET_D13SozFunkt_b	<p>Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?</p> <p>Familienleben</p>	A-e, A-h, B
PH_PNET_D13SozFunkt_c	<p>Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?</p> <p>Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten</p>	A-e, A-h, B
PH_PNET_D13SozFunkt_d	<p>Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung in den folgenden Lebensbereichen beeinträchtigt?</p> <p>Erledigung von alltäglichen Aufgaben (z. B. Einkaufen, Hausarbeit, Gartenarbeit)</p>	A-e, A-h, B
PH_PNET_DK_SozFunkt_Beg	<p>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?</p> <p>Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)</p>	B
PH_PNET_DK_SozFunkt_12mon	<p>In den letzten 12 Monaten: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen insgesamt verändert?</p> <p>Einschränkungen in wichtigen Lebensbereichen (z. B. Alltagsaufgaben, Familienleben, Freizeitaktivitäten, Aktivitäten mit Freunden oder Bekannten)</p>	A-e, A-h
PH_PNET_D14PlanOpt	<p>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)?</p>	A-e, A-h

Itemcode (vorläufiger Feld-name)	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 Feld-name)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
PH_PNET_TX23SMUms_b	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...wie Sie Empfehlungen zu den täglichen Trinkmengen in Ihrem Alltag umsetzen können?</p>	C
PH_PNET_TX23SM_KoerAkt	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...dass sich körperliche Aktivitäten (z. B. Spazierengehen, leichte sportliche Betätigung, Radfahren) positiv auf Ihre Gesundheit auswirken können?</p>	C
PH_PNET_TX23SM_UmsKoer	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...welche Möglichkeiten Sie haben, in Ihrem Alltag körperlich aktiv zu sein?</p>	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_a	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie Beratung zu sozialen Themen benötigen (z. B. zu Krankengeld, Sozialleistungen, Pflegegrad oder berufsbezogenen Themen)?</p>	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_b	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...wohin Sie sich wenden können, wenn Sie psychologische Unterstützung benötigen?</p>	C
PH_PNET_TX24InfoPsyso_c	<p>Wurden Sie im Transplantationszentrum darüber informiert...</p> <p>...welche weiteren Unterstützungsangebote Sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (z. B. Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen)?</p>	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_The	<p>Konnten Sie in Gesprächen mit Ärztinnen und Ärzten im Transplantationszentrum...</p> <p>...Themen ansprechen, die Ihnen in Bezug auf Ihre Behandlung oder Erkrankung wichtig waren?</p>	C
PH_PNET_TX25KommAerzt_Set	<p>Haben Ihre Ärztinnen und Ärzte bei Gesprächen über sensible Themen auf den Schutz Ihrer Privatsphäre geachtet?</p>	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 Feldname)	Zugehöriger Fragetext	Fragebogen
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. Libidoverlust, 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? Konzentrationschwierigkeiten	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 Erkrankungverunsichert?	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 Erkrankungbesorgt?	C
PH_PNET_TXK_Angst_c	Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankungangespannt?	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, Spaziergehen)	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 Feld-name)	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 Feld-name)	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	Vari- able	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 merkmalspezifischen 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 ($\theta_m \stackrel{\text{i.i.d.}}{\sim} \text{Beta}(\frac{1}{2}, \frac{1}{2})$). 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

Merkm al	α	β	Erwartungswert des Merkmalwertes: $E(\theta_m)$
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. $q_i = (0,5 + 0,375) / 2 = 0,4375$, 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 veröffentlichten 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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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

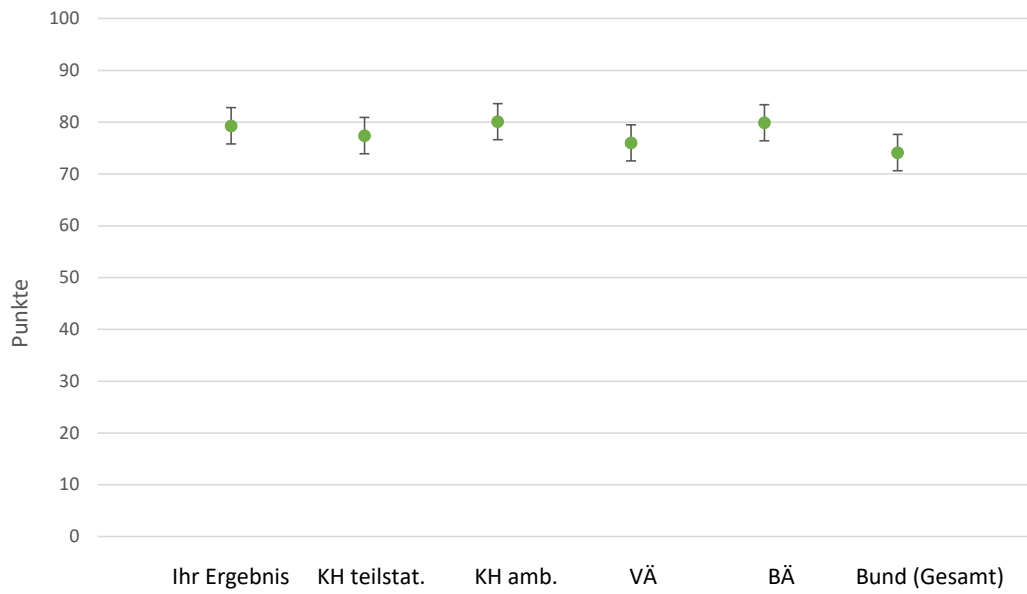


Abbildung 5.: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 1

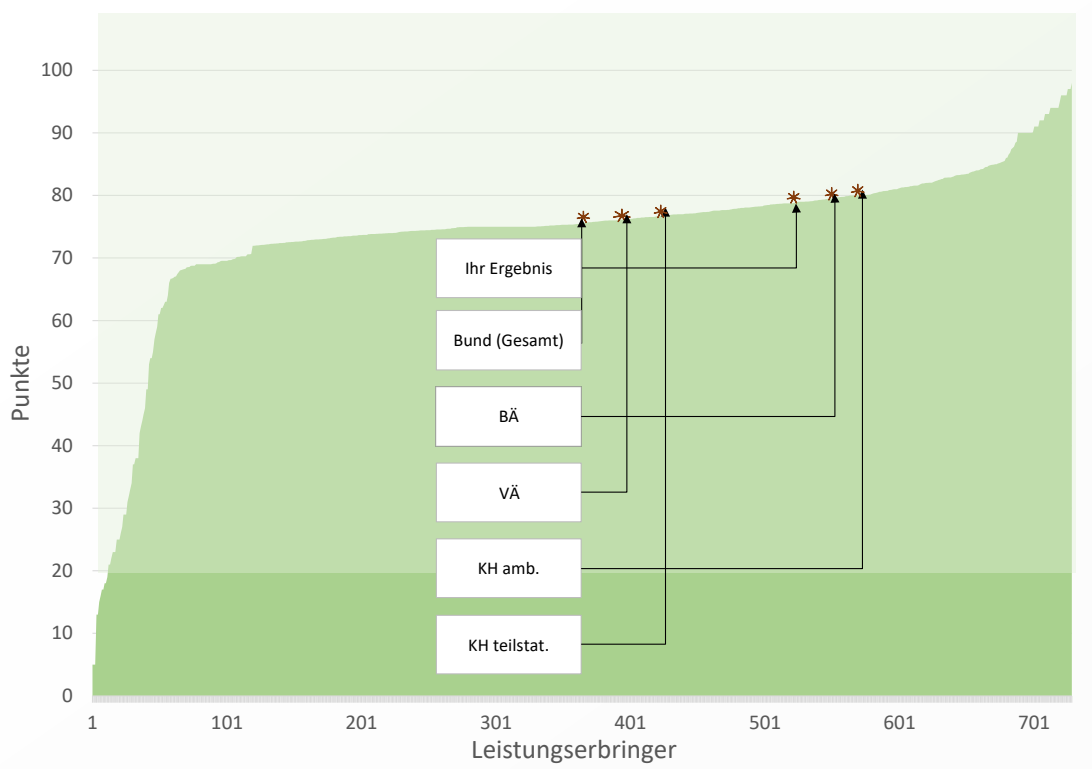


Abbildung 6: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Vergleichsgruppen 2

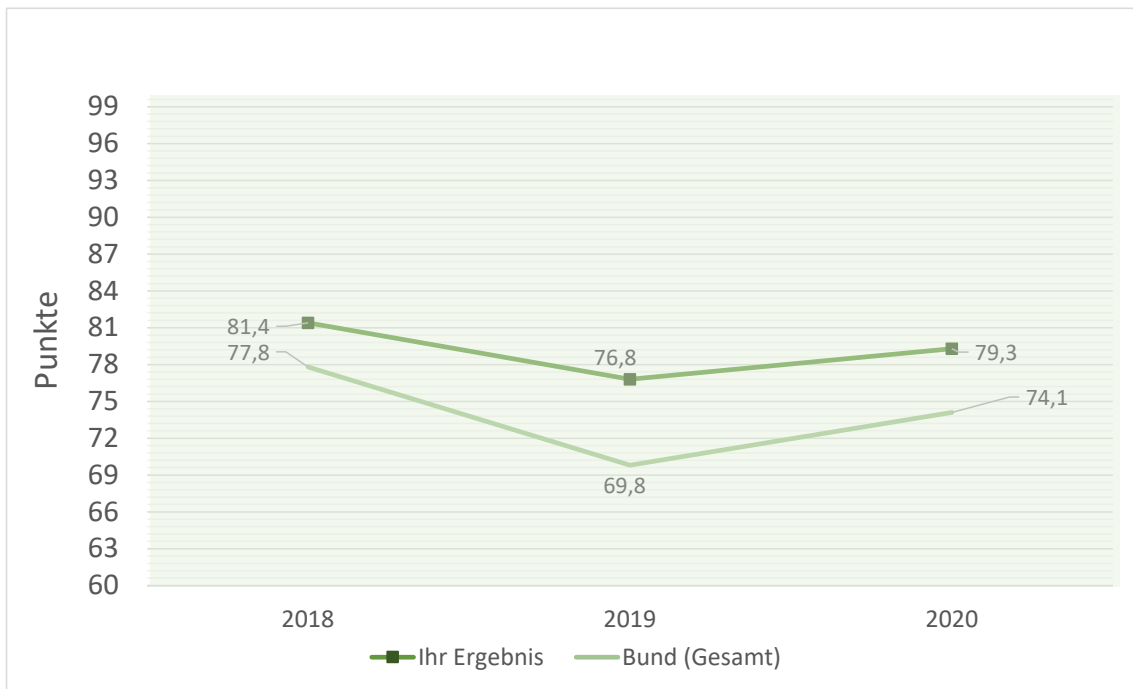


Abbildung 7: Ergebnis des Qualitätsindikators „Körperliche Beschwerden bei der Durchführung der Hämodialyse“ – Übersicht der vorangegangenen Jahre

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

Vergleichsgruppen 2020	Ihr Ergebnis (Punkte)	Vertrauensbereich (Punkte)
KH	Z Punkte 2020: Z 2019: Z	X – Y Punkte 2020: X - Y 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**

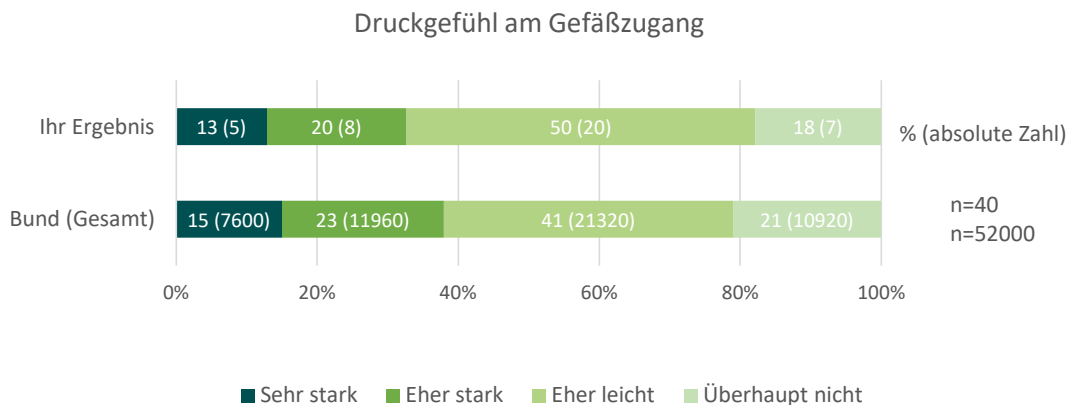


Abbildung 8: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Druckgefühl am Gefäßzugang

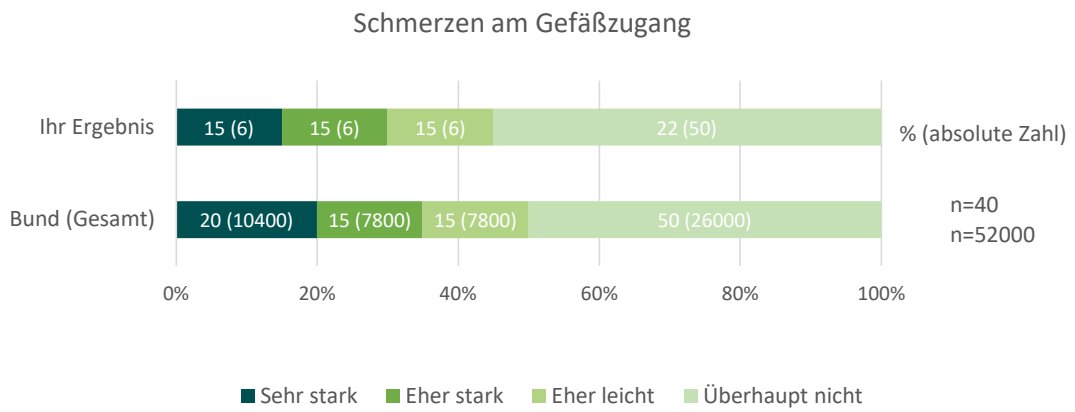


Abbildung 9: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Schmerzen am Gefäßzugang

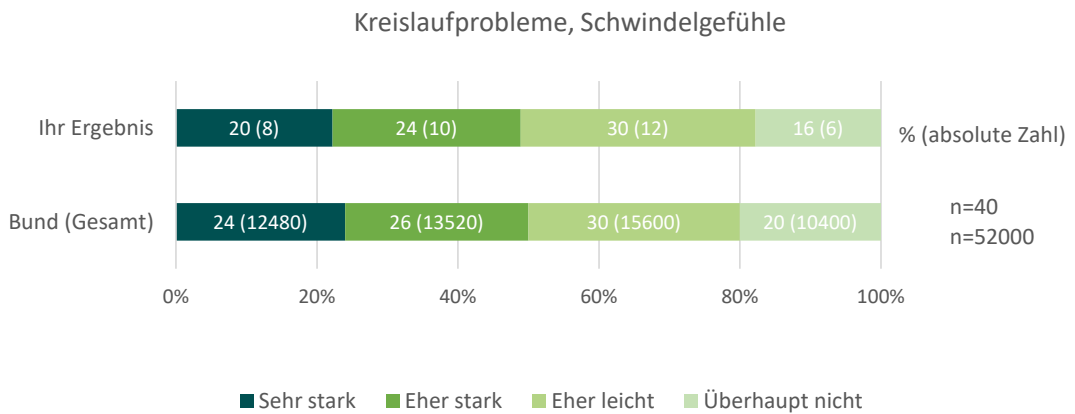


Abbildung 10: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Kreislaufprobleme, Schwindelgefühle

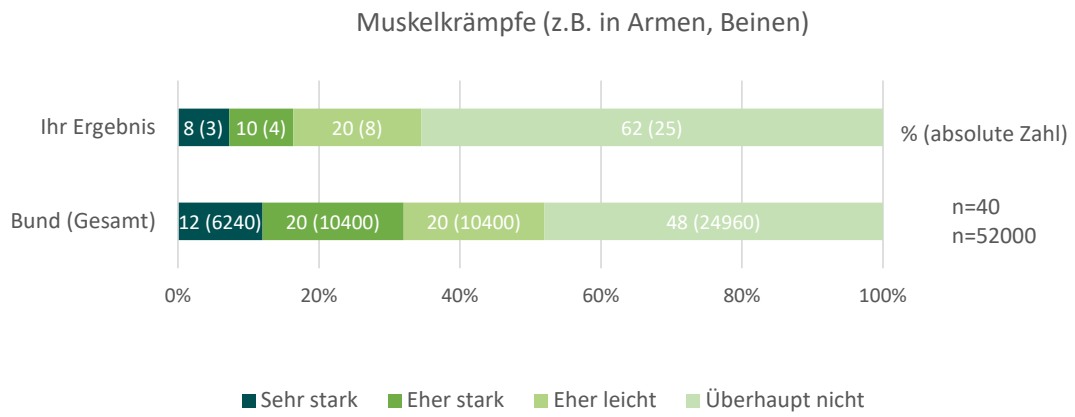


Abbildung 11: Beschwerden während oder nach der Behandlung mit Hämodialyse: Muskelkrämpfe (z. B. in Armen, Beinen)

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: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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

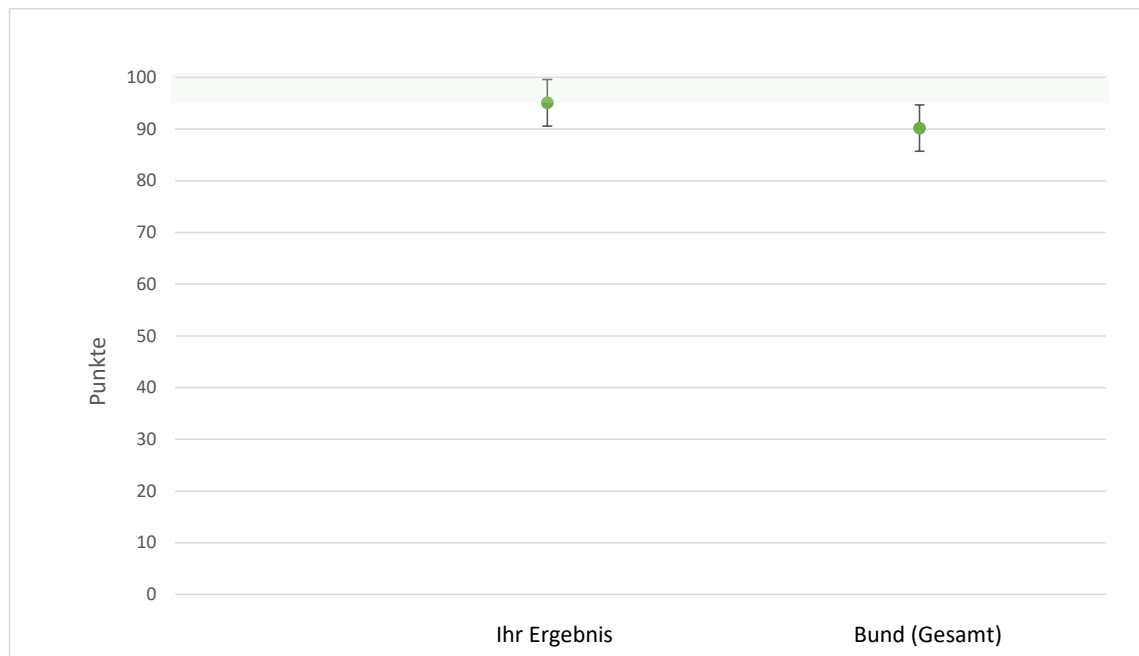


Abbildung 12: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ – Vergleichsgruppen 1

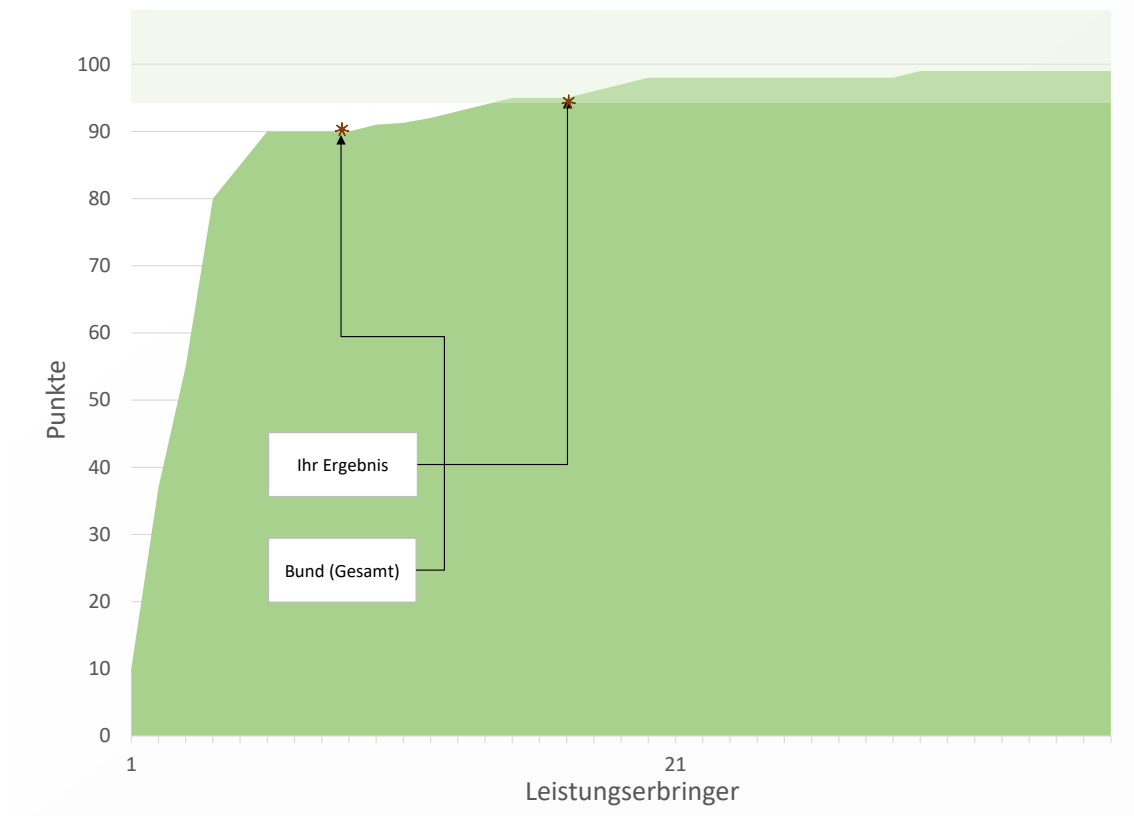


Abbildung 13: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ – Vergleichsgruppen 2

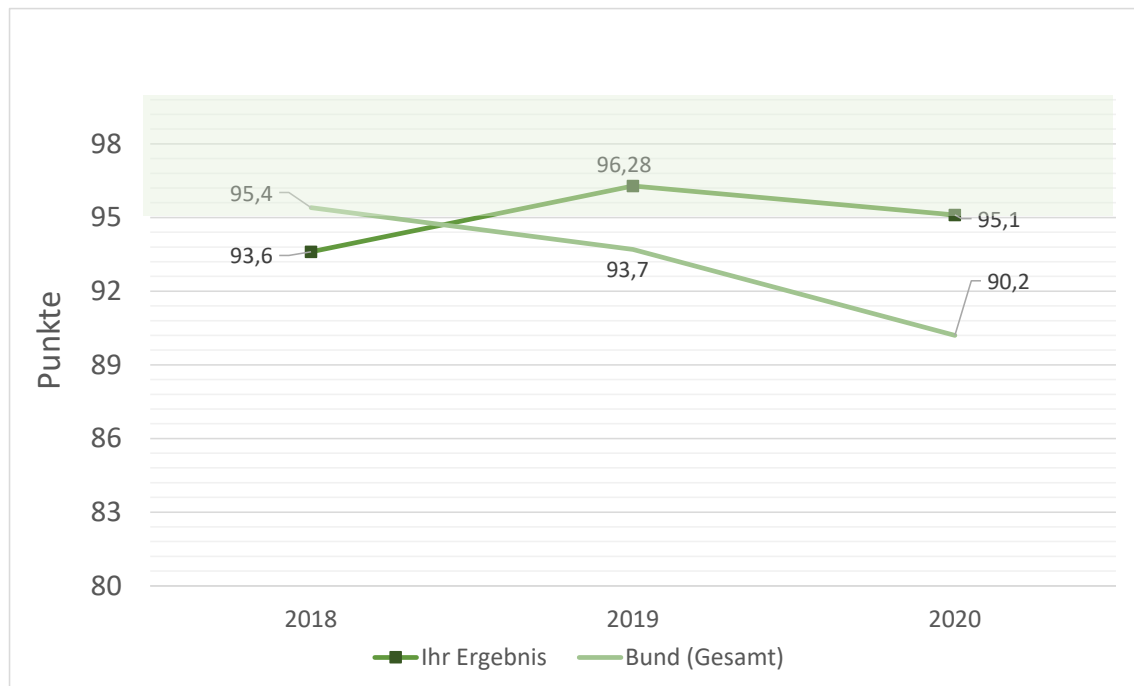


Abbildung 14: Ergebnis des Qualitätsindikators „Partizipative Entscheidungsfindung“ - Übersicht der vorangegangenen Jahre

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

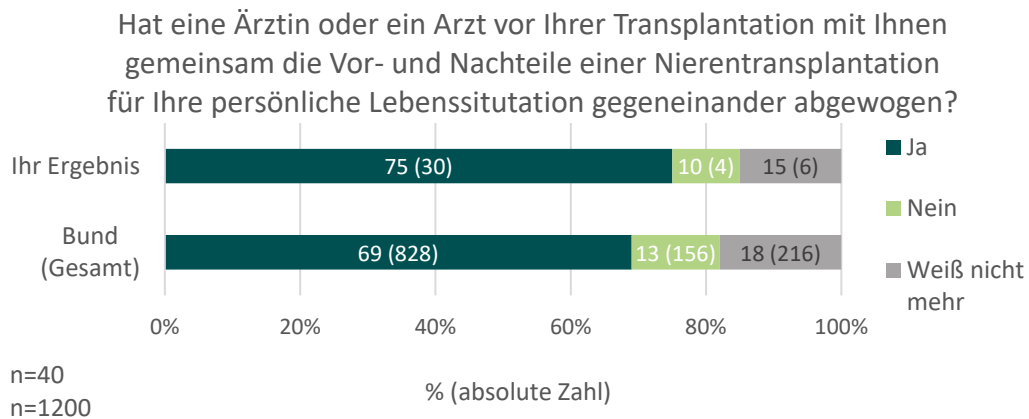


Abbildung 15: Aufklärung über Vor- Nachteile der NTX

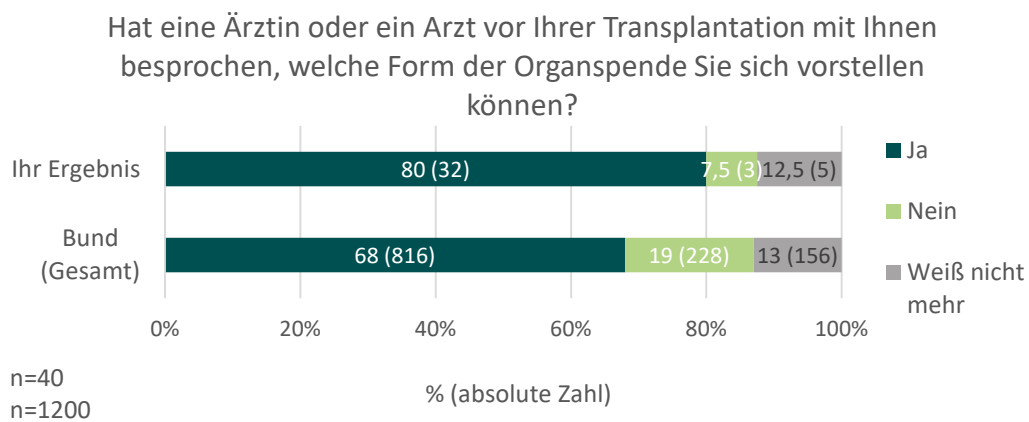


Abbildung 16: Aufklärung über die Organspendenform

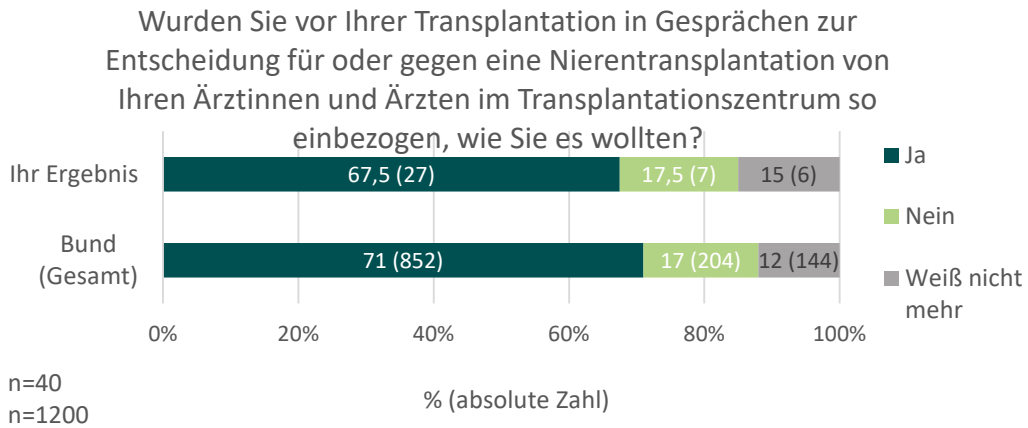


Abbildung 17: Einbezug in ärztliche Gespräche

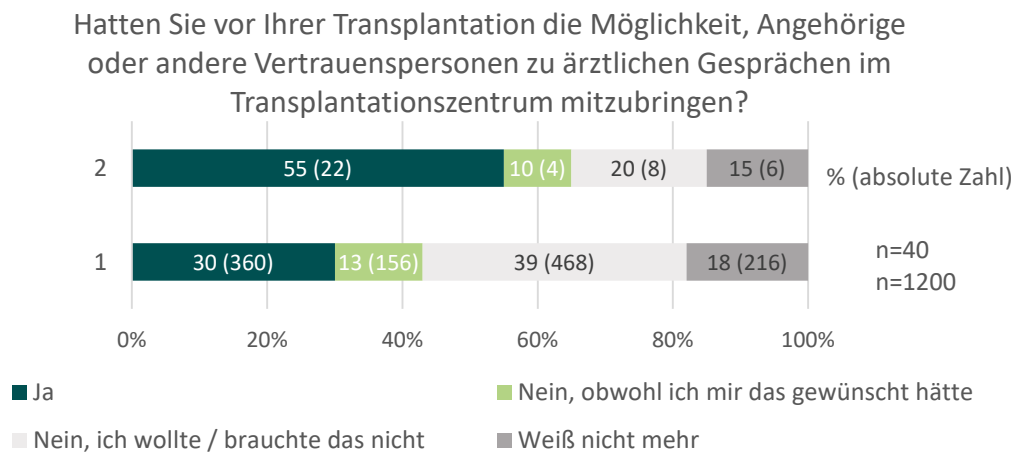


Abbildung 18: Einbezug von Angehörigen