



Befragung

von Patientinnen und Patienten mit Erstdialyse

Wie wird's gemacht?

Am besten nutzen Sie zur Beantwortung des Fragebogens einen blauen oder schwarzen Kugelschreiber.

Bei den **meisten Fragen** müssen Sie sich nur **zwischen den vorgegebenen Antworten entscheiden** und das **Kästchen ankreuzen**, das Ihren Erfahrungen am ehesten entspricht. Zum Beispiel:

Ja
Nein

Wenn Sie Ihre Antwort ändern möchten, so malen Sie bitte das Feld mit dem falschen Kreuz vollständig aus. Ihre ursprüngliche Antwort ist dann ungültig. Sie können nun Ihre neue Antwort ankreuzen. Zum Beispiel:

Ja
Nein

Bei einigen Fragen werden Sie gebeten, **Ziffern** einzutragen. Zum Beispiel: 3 5

Manchmal kommt es vor, dass hinter einer Frage ein Hinweis erfolgt, wie z. B.:

⇒ **Bitte weiter mit Frage 5**

Machen Sie dann mit der Frage weiter, auf die der Pfeil zeigt. Im Beispiel ist das die **Frage 5**.

Bei Nachfragen erreichen Sie uns unter:

Telefon: (030) 58 58 26 - 570

E-Mail: patientenbefragung@iqtig.org (Stichwort „Patientenbefragung QS NET“)

An dieser Stelle bereits herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Dieser Fragebogen ist an erwachsene Patientinnen und Patienten gerichtet, die aufgrund einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung mit einer regelmäßigen Dialysebehandlung begonnen haben.

Bei Fragen, die sich auf Ihre Dialyseeinrichtung beziehen, ist immer jene medizinische Einrichtung gemeint, die in dem beiliegenden Anschreiben genannt ist.

Ihre Dialysebehandlung

1) Mit welchem der folgenden Dialyseverfahren werden Sie aktuell behandelt?

Hämodialyse ⇒ **Bitte weiter mit Frage 2**

Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ⇒ **Bitte weiter mit Frage 3**

2) Welcher Gefäßzugang wird bei Ihnen aktuell für die Dialysebehandlung verwendet?

Dialyse-Shunt

Dialysekatheter

3) Wo wird Ihre Dialysebehandlung überwiegend durchgeführt?

Mehrmals pro Woche in einer Dialyseeinrichtung ... ⇒ **Bitte weiter mit Frage 4**

Bei mir zuhause (Heimdialyse) ⇒ **Bitte weiter mit Frage 6**

4) An wie vielen Tagen pro Woche findet Ihre Dialysebehandlung statt?

An ____ Tagen pro Woche

5) Für wie viele Stunden werden Sie bei einem Aufenthalt in Ihrer Dialyseeinrichtung üblicherweise dialysiert?

Für ____ Stunden pro Aufenthalt

6) Wie viele Monate wurden Sie bisher insgesamt mit Dialyse behandelt?
Bitte runden Sie auf volle Monate auf.

Ich wurde bisher insgesamt ____ ____ Monat(e) mit Dialyse behandelt.

7) Hat Ihr Dialysebeginn (d.h. der Beginn Ihrer regelmäßigen Dialysebehandlung) bereits in der Einrichtung stattgefunden, die im Anschreiben genannt ist?

Ja ⇒ **Bitte weiter mit Frage 9**

Nein, mein Dialysebeginn fand in einer anderen Einrichtung statt ⇒ **Bitte weiter mit Frage 8**

8) Wann hat Ihre regelmäßige Dialysebehandlung in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung begonnen?

____ / ____
Monat Jahr

9) Wussten Sie bereits vor Ihrem Dialysebeginn, dass Sie wahrscheinlich irgendwann eine Nierenersatztherapie (Dialyse oder Nierentransplantation) benötigen werden?

Ja

Nein, ich wusste vorher nicht, dass ich einmal eine Nierenersatztherapie benötigen werde

Aufklärung über die Behandlungsmöglichkeiten

10) Zur Behandlung einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung stehen grundsätzlich verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Behandlungsmöglichkeiten informiert?

Bitte machen Sie auch dann ein Kreuz, wenn eine Behandlungsmöglichkeit nicht auf Sie zutrifft

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	<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"/>
Nierenspende einer verstorbenen Person (postmortale Organtrans- plantation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nierenspende einer lebenden Person (Lebendspende)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Aufklärung über die Arten von Dialysezugängen

11) Je nach Dialyseverfahren stehen verschiedenen Arten von Dialysezugängen zur Verfügung.

Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt über die folgenden Arten von Gefäßzugängen bei Hämodialyse informiert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
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"/>

12) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber informiert, dass zur Durchführung einer Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse) ein Katheter in die Bauchhöhle eingelegt werden muss?

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informationen zu Ihrer Behandlung

13) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	Weiß nicht mehr
...weshalb eine regelmäßige Behandlung mit Dialyse bei Ihnen notwendig ist?	<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"/>

14) Wurden Sie von einer Ärztin oder einem Arzt darüber aufgeklärt...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	Weiß nicht mehr
...welche Nebenwirkungen und Komplikationen bei der Behandlung mit Dialyse auftreten können?	<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

- 15) Die Behandlungsmöglichkeiten bei Dialyse unterscheiden sich einerseits dahingehend, ob die Dialyse bei Ihnen zuhause oder in einer Dialyseeinrichtung stattfindet, andererseits dahingehend, ob die Dialyse als Hämodialyse oder als Peritonealdialyse durchgeführt wird.

Hat eine Ärztin oder ein Arzt...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	<i>Weiß 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"/>

- 16) Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen, welches Dialyseverfahren am besten zu Ihnen passt, z. B. zu Ihrem Lebensstil, Ihrer Wohnsituation, Ihrer familiären oder beruflichen Situation?

	Ja, bereits vor meinem Dialysebeginn	Ja, aber erst nach meinem Dialysebeginn	Nein	<i>Weiß nicht mehr</i>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

18) Hatten Sie die Möglichkeit, Angehörige oder andere Vertrauenspersonen bei ärztlichen Gesprächen zur Entscheidung für Ihr Dialyseverfahren miteinzubeziehen?

Ja

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte

Nein, ich wollte / brauchte das nicht

Weiß nicht mehr

Informationen zu Ihrer Erkrankung

19) Am Beginn Ihrer Dialyse in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung:
Hat eine Ärztin oder ein Arzt mit Ihnen besprochen...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

*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

20) Hat eine Ärztin oder ein Arzt in der im Anschreiben genannten Dialyseeinrichtung mit Ihnen über die Möglichkeit der konservativen Therapie gesprochen (medikamentöse Behandlung ohne Dialyse und ohne Nierentransplantation mit wahrscheinlicher Todesfolge)?

Ja

Nein, obwohl ich es mir gewünscht hätte

Nein, ich wollte / brauchte das nicht

Weiß nicht mehr

Fragen zu Ihrem Wohlbefinden

21) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie aufgrund Ihrer Behandlung oder Erkrankung...

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
...verunsichert?	<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
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"/>

23) Während der letzten vier Wochen: Wie sehr waren Sie durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Sehr stark	Eher stark	Eher leicht	Überhaupt nicht
Erschöpfung, Energielosigkeit	<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

24) Im Vergleich zu der Zeit kurz vor dem Beginn Ihrer regelmäßigen Dialyse: Wie sehr hat sich Ihr Wohlbefinden in den folgenden Bereichen bisher insgesamt verändert?

Bitte machen Sie in jeder Zeile ein Kreuz

	Viel schlechter geworden	Eher schlechter geworden	In etwa gleich geblieben	Etwas besser geworden	Viel besser geworden
Körperliche Beschwerden (z. B. Schmerzen, Energielosigkeit, trockene Haut, Juckreiz, Schlafstörungen oder andere Symptome)	<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

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"/>
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 (Kollagenosen)	<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.

26) Wann sind Sie geboren?

Geben Sie bitte nur Monat und Jahr Ihrer Geburt an.

___ / ___
Monat Jahr

27) Wie groß sind Sie?

___ Zentimeter

28) Wie viel wiegen Sie?

Bitte geben Sie Ihr Körpergewicht in Kilogramm ohne Kommastellen an.

___ Kilogramm

29) Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich

Männlich

Divers

30) Welcher Familienstand trifft aktuell am ehesten auf Sie zu?

In fester Partnerschaft, zusammenlebend

In fester Partnerschaft, nicht zusammenlebend

Alleinstehend, geschieden, oder in Trennung

Verwitwet

31) Wie viele Personen, einschließlich Sie selbst, leben in Ihrem Haushalt?

___ Personen

32) Ist Ihre Muttersprache Deutsch?

Ja ⇒ **Bitte weiter mit Frage 34**

Nein, ich habe eine andere Muttersprache ⇒ **Bitte weiter mit Frage 33**

33) Wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

Meine Deutschkenntnisse sind:

Sehr gut

Eher gut

Eher schlecht

Sehr schlecht

34) Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Noch Schüler/in und besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule

Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss

Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse

Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss

Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse

Fachhochschulreife

Abitur/Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Gymnasium bzw. EOS, auch EOS mit Lehre)

Sonstiges

35) Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in)

Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung

Abgeschlossene Lehre bzw. Berufsausbildung

Meister-, Techniker- oder gleichwertiger Fachschulabschluss

Fachhochschulabschluss

Hochschulabschluss

Sonstiges

36) Wie ist Ihre derzeitige Erwerbssituation?

- Berufstätig, in Vollzeit angestellt oder selbständig (mindestens 35 Stunden)
- Berufstätig, in Teilzeit angestellt oder selbständig (mindestens 15 bis 34 Stunden) .
- Berufstätig, geringfügige Beschäftigung (höchstens 14 Stunden)
- Altersrente
- Erwerbsunfähigkeitsrente
- Hausfrau/-mann
- In Ausbildung, Umschulung
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung
- Nicht erwerbstätig

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!