



MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG
Medizinische Fakultät
Institut für Rehabilitationsmedizin

 **UKH**
Universitätsklinikum
Halle (Saale)

Abschlussbericht



**The ChOiCe of Renal Replacement Therapy II:
Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für
Nierenersatzverfahren**

Projektlaufzeit: 01.12.2018 – 30.11.2019

Anja Stoye, Julia-Marie Krüger, Julia Einert

Matthias Girndt, Wilfried Mau

Projektförderung durch die Dr. Werner Jackstädt-Stiftung

Kuratorium Medizin

Gebiet Nephrologie: Immunologische Nierenerkrankungen, akutes Nierenversagen

Projekttitlel	Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für Nierenersatzverfahren
Antragsteller/ Projektleiter	Prof. Dr. med. Wilfried Mau Institut für Rehabilitationsmedizin (IRM) Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (MLU) Magdeburger Straße 8 06097 Halle (Saale)
Mitantragsteller	Prof. Dr. med. Matthias Girndt Klinik für Innere Medizin II Universitätsklinikum Halle Ernst-Grube-Straße 40 06120 Halle (Saale)
Antragszeitraum/ Projektdauer	12 Monate
Untersuchungsziele	Evaluation der Patient*innen-Partizipation bei Wahl des Dialyseverfahrens aus Behandlerperspektive (ÄrztInnen und Pflegefachkräfte Nephrologie) Die Durchführung einer strukturierten Anforderungsanalyse für eine erhöhte Bereitschaft zur Durchführung von SDM
Studientyp	Qualitative Beobachtungsstudie im Querschnitt
Methodische Vorgehensweise	Leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews
Stichprobe	N=20 ÄrztInnen des Fachbereichs Innere Medizin (Schwerpunkt Nephrologie) N=20 Pflegefachkräfte
Datenanalyse	Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2000)

Inhaltsverzeichnis

1	Hintergrund.....	1
1.1	Fragestellung.....	3
2	Methode.....	4
2.1	Einschlusskriterien.....	5
2.2	Auswertung.....	5
3	Interviewleitfaden.....	5
4	Ergebnisse.....	7
4.1	Informations- und Entscheidungsprozess.....	8
4.2	Bewertung und Umsetzung von SDM im Praxisalltag.....	15
4.3	Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten.....	17
5	Limitierung.....	23
6	Diskussion.....	23
7	Praktische Implikation.....	26
8	Veröffentlichungen der Ergebnisse.....	27
9	Literaturverzeichnis.....	28
	Anhang A: Interviewleitfaden.....	32
	Anhang B: Kodierplan.....	36

Abkürzungsverzeichnis

ANV	<i>Akutes Nierenversagen</i>
CNI	<i>Chronische Niereninsuffizienz</i>
CORETH	<i>The Choice of Renal Replacement Therapy</i>
HD	<i>Hämodialyse</i>
NEV	<i>Nierenersatzverfahren</i>
PD	<i>Peritonealdialyse</i>
SDM	<i>Shared Decision Making</i>
TNI	<i>Terminale Niereninsuffizienz</i>

1 Hintergrund

Das Risiko eines akuten Nierenversagens (ANV) mit Übergang in eine chronische dialysepflichtige Niereninsuffizienz (CNI) ist schwerpunktmäßig ein Problem in der zweiten Lebenshälfte. Als ideale Behandlung gilt die Durchführung einer Nierentransplantation. Sie erlaubt dem*der Patient*in die Unabhängigkeit von der Dialyse, erfordert aber die dauerhafte Durchführung einer medikamentösen Immunsuppression sowie regelmäßige Nachsorge. Der Mangel an Spenderorganen bedingt lange Wartezeiten auf eine Nierentransplantation, Lebendspenden kommen nur für einen kleineren Teil der Patient*innen in Frage. Dadurch sind Patient*innen mit endgradigem Nierenversagen in den meisten Fällen langfristig dialysepflichtig und abhängig von einer stark invasiven, maschinellen Behandlung, die die soziale Teilhabe und Lebensqualität einschränkt. Dieser Umstand wirft zumindest bei einem Teil der Betroffenen die Frage auf, ob im terminalen Nierenversagen eine Dialysebehandlung überhaupt begonnen werden sollte oder ein konservatives Therapiekonzept angemessen ist. Im Rahmen der demografischen Entwicklung in Deutschland ist unklar, inwiefern eine hochwertige Versorgung bei zunehmender Zahl von Patient*innen mit ANV oder CNI gewährleistet werden kann (Lottmann et al. 2015). In Deutschland werden etwa 23.000 Patient*innen nach einer erfolgreichen Transplantation medizinisch betreut (Girndt et al. 2016). Mehr als 80.000 Patient*innen werden mit einer anderen Nierenersatztherapie behandelt. Die Prävalenz nimmt jährlich um 2-4 % zu (Coentrao et al. 2012). Die Therapie wird hauptsächlich als Zentrums-Hämodialyse (HD) oder als ambulante Peritonealdialyse (PD) durchgeführt. Diese Konzepte beeinflussen das Leben der Patient*innen auf sehr unterschiedliche Art und Weise. Die HD wird i.d.R. dreimal pro Woche in einem Dialysezentrum für vier bis fünf Stunden pro Sitzung durchgeführt. Hämodialysepatient*innen nehmen eine eher passive Rolle im Versorgungsgeschehen ein. Sie müssen sowohl Diätvorgaben als auch Medikationspläne einhalten, können aber auf die Unterstützung durch Dialysepersonal zählen. Im Gegensatz dazu führen PD-Patient*innen die Behandlung meistens selbst über einen implantierten Bauchkatheter durch. Sie haben weniger diätische Einschränkungen, müssen aber mehrmals am Tag Beutel mit Dialyseflüssigkeit auswechseln – eine Prozedur, die jeweils etwa 15-20 min dauert. Ärztliche Kontrolltermine werden bei PD-Behandlung i.d.R. nur alle vier bis acht Wochen nötig.

Studien zeigen, dass HD und PD äquivalent bezüglich der Überlebensdauer sind (Vonesh und Moran 1999; Yeates et al. 2012). Deshalb empfehlen internationale Leitlinien für die klinische Praxis, den Patient*innen die Wahl des Nierenersatzverfahrens (NEV) (Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation oder konservative Therapie) entsprechend ihrer Präferenz zu überlassen (National Kidney Foundation. 2015). Die Wahl zwischen den verschiedenen Optionen kann auf sehr unterschiedliche Weise erfolgen und ist ein wichtiger Transitionsprozess in der Medizin. In jedem Fall hat sie weitreichende Konsequenzen für das Leben der

Betroffenen und ist eine typische Situation für „Shared Decision-Making (SDM)“. Um diese Herausforderung zu bewältigen, schreiben die Leitlinien weiterhin vor, dass Patient*innen und ihre Angehörigen adäquat darauf vorbereitet sein sollten, informierte Entscheidungen zu treffen. Auch, weil ein erfolgreiches SDM die Behandlungszufriedenheit und die Therapietreue unterstützt, sowie Symptome und dadurch indirekt Kosten reduzieren kann (Oshima Lee und Emanuel 2013). Ärzt*innen schaffen gute Bedingungen für SDM, wenn sie fähig sind, die Bedürfnisse der Patient*innen zu erkennen (Joseph-Williams et al. 2014). Im klinischen Alltag können jedoch Hindernisse für SDM auftreten. Hierunter fallen z. B. zu wenig Privatsphäre während der Beratungssituation oder Zeitdruck. Möglich ist auch, dass SDM bei der Entscheidungsfindung nicht von allen Akteuren der medizinischen Professionen als sinnvoll und richtig erachtet wird. Vor allem bei älteren, multimorbiden Patient*innen mit einer Nierenerkrankung scheint SDM vor Therapiebeginn in geringerem Ausmaß stattzufinden und vulnerable Gruppen sind häufig von ausführlicher Beratung ausgeschlossen (Bundesverband Niere 2012).

In einer Übersichtsarbeit zu indikationsübergreifendem SDM (Scheibler et al. 2003) konnte gezeigt werden, dass im Rahmen von Studien zu SDM vordergründig drei zentrale Fragestellungen thematisiert werden:

1. Wie viele Patient*innen wünschen, in die Behandlungsentscheidungen einbezogen zu werden?
2. Wie viele Patient*innen werden tatsächlich in die Behandlungsentscheidungen einbezogen?
3. Wie stehen Ärzt*innen zur Frage der Mitentscheidung von Patient*innen?

Im Kontext der Terminalen Niereninsuffizienz (TNI) werden dabei primär die ersten beiden Fragestellungen – und damit die Patient*innenperspektive – untersucht. Auch im Rahmen eines Vorläuferprojektes der Antragsteller (The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) DRKS-ID: DRKS00006350) wurde die Patient*innenperspektive zum SDM mit empirischen Daten in einer großen Stichprobe von deutschen Dialysepatient*innen (N=780) beleuchtet. Die Untersuchung gab Aufschluss darüber, dass das SDM bei PD-Patient*innen als gelungener empfunden wird als bei HD-Patient*innen. Während die Wahl für das PD-Verfahren vor allem wegen der größeren Unabhängigkeit, die mit der PD einhergeht, getroffen wird, sehen HD-Patient*innen die Wahl zum Teil als alleinige Entscheidung des*der Ärzt*in (Robinski et al. 2016a). Weiterhin konnte die Studie aufzeigen, dass eine erfolgreich gemeinsam getroffene Entscheidung eine der Haupteinflussgrößen für die langfristige Behandlungszufriedenheit der Dialysepatient*innen darstellt (Robinski et al. 2016b). Diese Erkenntnisse untermauern die wichtige Rolle des SDM in der nephrologischen Versorgung für Behandlungserfolg und Lebensqualität der Patient*innen.

Bislang gibt es in Deutschland nur wenige Informationen zur Einschätzung der Patientenpartizipation aus der Behandlerperspektive. Vor allem aber fehlen

Untersuchungen im Bereich der Nephrologie zur Umsetzung von SDM im klinischen Alltag einschließlich der Frage, wie diese Umsetzung erfolgt. Die Rolle des nichtärztlichen Personals beim SDM im nephrologischen Kontext ist in Deutschland ebenfalls bisher nicht untersucht, während das Thema im angelsächsischen Raum häufig fokussiert wird. In dieser Hinsicht scheinen Fachkulturen hier im Wandel zu sein bis hin zu interprofessionellem SDM (Einbindung von Pflegefachkräften, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Ernährungsberater*innen). Dabei herrscht weitgehend Übereinstimmung, dass Pflegefachkräfte einen wichtigen Faktor beim SDM für die Wahl des Dialyseverfahrens darstellen, wie beispielsweise bei der Bereitstellung von Informationen, dem Ermutigen der Patient*innen und Adressieren von Ängsten oder sogar in der Rolle als Entscheidungsunterstützung (Bennett und Oppermann 2006; Davison und Cook Sandra 2015; Loisel et al. 2016). Eine besondere Herausforderung ergibt sich, wenn die Behandlungsentscheidung schnell fallen muss, so vor allem bei Patient*innen mit akutem Nierenversagen oder rascher Verschlechterung einer Niereninsuffizienz (chronische, unerkannte Niereninsuffizienz, von deren Existenz der*die Patient*in erst im Rahmen einer akuten Dekompensation erfährt).

1.1 Fragestellung

Anhand des bisherigen Stands der Wissenschaft und des abgeleiteten Forschungsbedarfs ergaben sich die folgenden Forschungsfragen:

1. Wie bewerten Nephrolog*innen und nephrologische Pflegefachkräfte das SDM bei der Behandlungsentscheidung zwischen HD, PD oder Lebendspende-Nierentransplantation bei erwachsenen Patient*innen mit akutem Nierenversagen oder rascher Verschlechterung einer Niereninsuffizienz?
2. Welche Rolle spielen Pflegefachkräfte im Entscheidungsprozess?
3. Welche Voraussetzungen müssen geschaffen werden, um SDM in den medizinischen Alltag zu integrieren?

2 Methode

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine explorative, qualitative Studie im Zeitraum von 12 Monaten durchgeführt. Ärzt*innen und Pflegefachkräfte des Fachbereiches Innere Medizin (Schwerpunkt Nephrologie) wurden in leitfadengestützten problemzentrierten Interviews zu SDM bei der Wahl des Nierenersatzverfahrens befragt. Dieses Vorgehen wurde gewählt, um den Befragten die Möglichkeit zu geben, ihre klinischen Erfahrungen und Einschätzungen möglichst detailliert darzustellen und gleichzeitig eine gewisse Vergleichbarkeit der Aussagen zu erreichen. Die Interviews wurden am Telefon durchgeführt, wobei der Zeitumfang eines Interviews auf ca. 30 Minuten terminiert war. Alle Interviews wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet und unter Berücksichtigung von Transkriptionsregeln vollständig transkribiert.

Im Gegensatz zu quantitativen Forschungsansätzen verfolgen qualitative Forschungsansätze nicht den Anspruch, repräsentativ im Sinne von statistischer Generalisierbarkeit zu sein (Gläser und Laudel 2010). Durch den Einschluss von Vertreter*innen unterschiedlicher Berufsgruppen in verschiedenen Versorgungsbereichen (ambulant, stationär oder teilstationären Dialyseeinrichtungen in Trägerschaft von Krankenhäusern, gemeinnützigen oder privatrechtlichen Organisationen) sollten jedoch Interviewpartner*innen mit unterschiedlichen Aufgabenfeldern und Perspektiven gewonnen werden, um eine möglichst gute inhaltliche Repräsentativität zu erzielen. Dementsprechend wurden die Interviewpartner*innen nach dem zu erwartenden Zuwachs an Erkenntnissen ausgewählt und in die Befragung eingeschlossen. Aufgrund ähnlicher Studien wurde eine Sättigung des Erkenntniszuwachses bei einer Stichprobengröße von N=40 (N=20 Ärzt*innen, N=20 Pflegefachkräfte) erwartet. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer*innen erfolgte zum einen über ein bestehendes Netzwerk von N=55 stationären, teilstationären und ambulanten Dialyseeinrichtungen in Deutschland. Ergänzend dazu wurden weitere Einrichtungen für chronische Nierenersatztherapie in Deutschland um Teilnahme an der qualitativen Befragung gebeten, die im Unterschied zu dem bestehenden Netzwerk keine PD anbieten.

Die Nephrolog*innen wurden postalisch über das Vorhaben informiert und zu dem Telefoninterview eingeladen. Von 99 angeschriebenen Zentren kamen 53 Rückmeldung, wovon 24 kein Interesse an einer Befragung hatten. Von den 29 interessierten Zentren nahmen letztlich 21 Zentren mit einem Arzt/einer Ärztin und/oder einer Pflegefachkraft teil.

Durch die mündliche Zusage am Telefon willigten alle Teilnehmer*innen in die Aufnahme der Interviews ein, sodass alle Interviews aufgezeichnet und anschließend transkribiert wurden.

2.1 *Einschlusskriterien*

Für die Auswahl der Interviewpartner*innen sind die folgenden Einschlusskriterien definiert:

1. Beherrschung der deutschen Sprache,
2. Ärztlich oder pflegerisch tätige Mitarbeiter*innen einer ambulanten, teilstationären oder stationären Einrichtung zur Indikationsstellung für Dialysezugänge für Hämodialyse und Peritonealdialyse von erwachsenen Dialysepatient*innen (≥ 18 Jahre).

2.2 *Auswertung*

Die Datenauswertung erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) unter Verwendung der Computer-Software zur qualitativen Datenanalyse MAXQDA 12. Das Kategoriensystem, mit dessen Hilfe das Material untersucht wurden, orientierte sich am Interviewleitfaden.

3 **Interviewleitfaden**

Im Interview wurden offene Fragen, erzählgenerierende Fragen und strukturierende Nachfragen kombiniert. Die Inhalte des Interviewleitfadens (Anhang A) wurden anhand einer vorab durchgeführten umfassenden Literaturrecherche sowie auf Basis der Erkenntnisse aus dem vorherigen Forschungsprojekt, der bundesweiten CORETH-Studie ausgewählt. Durch das Interview erfasst wurden:

1. die Umsetzung von SDM bei der Wahl des NEV,
2. Einstellungen zu und die Nutzung von bestehenden Materialien (z. B. Broschüren, Videos, internetbasierte Hilfen, Entscheidungstafeln),
3. die Einbeziehung der Situation der Patient*innen (z.B. Erfragung der Wünsche und Präferenzen des*der Patient*in) bei der Wahl des NEV,
4. die Rolle der Pflegefachkräfte beim SDM,
5. Bedingungen, die geschaffen werden müssten, um die Umsetzung des SDM zu optimieren.

Ergänzend wurden Daten zur Dienstdauer, zur Ausbildung und zur Anzahl und Auslastung speziell ausgebildeter PD-Pflegefachkräfte erfasst.

Zu dem *Informations- und Entscheidungsprozess* gehören Angaben zum Ablauf, Umfang und den beteiligten Personen. Die *Bewertung und Umsetzung von SDM* beinhaltet das Wissen über das Modell, die Ausbildung darin, die Umsetzung und eine Bewertung. Der Punkt *Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten* beinhaltet auf der einen Seite mögliche Faktoren, welcher die Umsetzung verhindern und auf der anderen Seite Möglichkeiten, diese Probleme zu beheben. Zum letzten Teil gehören *allgemeine Angaben* zur Berufserfahrung der Befragten und zum Zentrum. Um einen Eindruck über die Einflussstärke des nephrologischen Fachpersonals, der

Patient*innen selbst und anderer Akteure auf die Behandlungswahl des NEV zu erhalten, sollten die Teilnehmer*innen auf einer Skala von 0 bis 10 den eigenen Einfluss und den der anderen Akteure einschätzen.

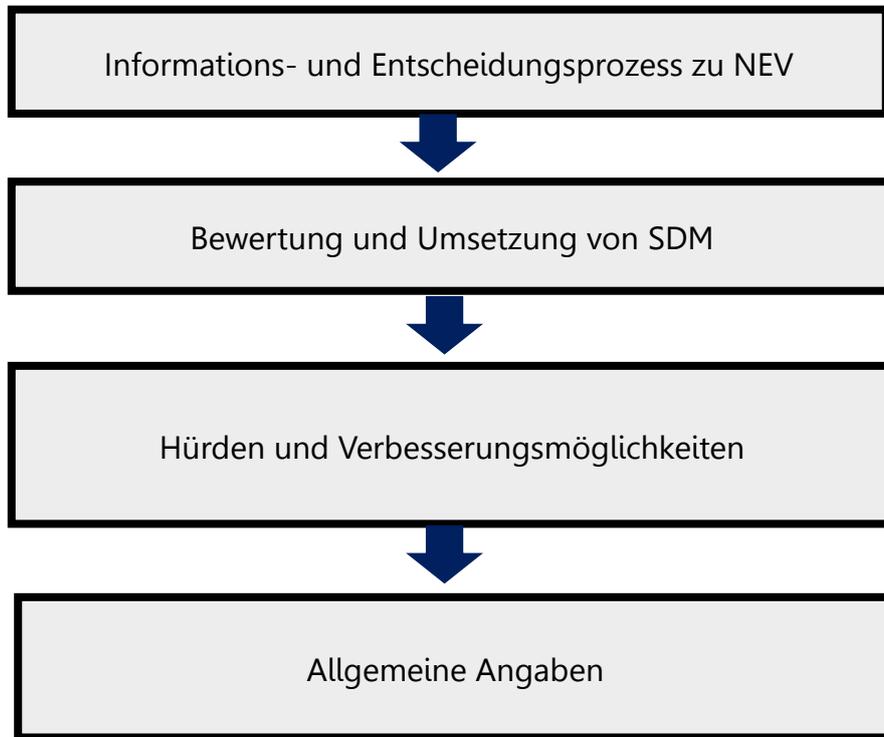


Abbildung 1 Inhaltlicher Ablauf der Telefoninterviews

Nach der Verschriftlichung der Interviews wurden die Antworten verschiedenen deduktiven Kategorien zugeordnet. Diese spiegeln die theoretischen Vorannahmen zum Gegenstand wieder und bilden ab, was im Interview erfragt wurde. Eine Übersicht der Kategorien befindet sich in Anhang B.

4 Ergebnisse

Es wurden 35 Interviews (N=20 Ärzt*innen, N=15 Pflegefachkräfte) in insgesamt 21 Einrichtungen geführt (Tabelle 1). In 14 Einrichtungen konnten sowohl Ärzt*innen als auch Pflegefachkräfte befragt werden (Tabelle 2), in sieben Einrichtungen nahmen jeweils nur eine nephrologische Fachgruppe an der Studie teil (sechs Einrichtungen nur Ärzt*innen; eine Einrichtung nur Pflegefachkraft).

Die durchschnittliche Dienstdauer der Nephrolog*innen ist mit 18,3 Jahren etwa so lang wie die der Pflegefachkräfte mit 17,3 Jahren (Tabelle 3). Hinsichtlich der Ausbildungsinhalte zeigt sich ein sehr unterschiedliches Bild. Während 90 % der Ärzt*innen angaben, nicht gleichwertig hinsichtlich HD und PD ausgebildet worden zu sein, lag dieser Anteil bei den Pflegefachkräften bei 40 % (Tabelle 3).

Tabelle 1: Angaben zu den Einrichtungen.

	Anzahl (n)
Interviews gesamt	35
Ärzt*innen	20
Pflegefachkräfte	15
Art der Einrichtungen	21
Zentren/Niederlassungen	11
KfH	7
Kliniken	3

Tabelle 2: Befragte Personen.

Einrichtungen getrennt nach Befragten	Anzahl (n)
Befragung von Ärzt*innen und Pflegefachkräften	14
Befragung nur Ärzt*innen	6
Befragung nur Pflegefachkraft	1

Tabelle 3 Allgemeine Angaben

Dienstdauer in Jahren	M (Range)	Gleichwertige Ausbildung bzgl. HD/PD
gesamt	17,9 (4-41)	<p>„Erfolgte die Gewichtung von HD, PD und Lebend-Nierentransplantationen in Ihrer Ausbildung (...) gleichermaßen?“</p> <p>■ Ja ■ Nein</p> <p>Pflegefachkräfte (60% Ja, 40% Nein) Ärzt*innen (10% Ja, 90% Nein)</p>
Ärzt*innen	18,3 (5-41)	
Pflegefachkräfte	17,3 (4-33)	

4.1 Informations- und Entscheidungsprozess

Der Informations- und Entscheidungsprozess zu den Nierenersatzverfahren wird unterschiedlich ausgestaltet. In sieben Einrichtungen ist für die Information ausschließlich das medizinische Personal verantwortlich, während in den restlichen Einrichtungen sowohl medizinisches als auch nicht-medizinisches Fachpersonal am Informationsprozess beteiligt ist (Tabelle 4).

Tabelle 4 Beteiligte am Informationsprozess

Information durch...	Anzahl Einrichtungen (n=21)
Nur Ärzt*Innen	7
Nur Pflegefachkräfte	0
Ärzt*Innen und Pflegefachkräfte	14
zusätzlich Einbezug Dritter	5

Die Pflegefachkräfte, die in 14 der befragten Einrichtungen am Informationsprozess beteiligt sind, werden in den meisten Fällen erst hinzugezogen, wenn die Entscheidung bereits getroffen wurde und es um die konkrete Information und Einführung in das gewählte Verfahren geht.

„Diese Entscheidung treffe ich mit den Patienten. Falls wir über PD reden, kommt immer eine PD-Schwester dazu.“ (494_A)

Dieses Vorgehen wird aber auch kritisiert:

„Deswegen sage ich unserem Doktor immer, er soll uns möglichst früh Bescheid sagen, dass wir eine PD-Schwester nochmal vor Ort schicken können, die dann nochmal mit dem Patienten spricht. Und da einfach auch nochmal so Ängste nehmen kann“ (159_A)

Wesentliche Aufgaben der Pflegefachkräfte während des Informations- und Entscheidungsprozesses bestehen in der Durchführung von Patientenseminaren, Organisation der Führungen vor Ort oder Treffen mit Selbstbetroffenen. Pflegefachkräfte sind ständige Ansprechpartner*innen und haben beratende Funktionen, führen Praxistrainings durch und machen Hausbesuche. In drei Fällen gab es unterschiedliche Angaben zur Rolle der Pflegefachkräfte. Während die Ärzt*innen diese nicht am Informationsprozess beteiligt sahen, gaben die Pflegefachkräfte selbst an, beteiligt zu sein. Es zeigte sich bei den Aussagen der

Ärzt*innen auch, dass es für teilnehmenden Nephrolog*innen nicht immer eindeutig war, welche Informationen die Pflegefachkräfte in welcher Weise an die Patient*innen geben. So sagte ein*e Nephrolog*in:

„Aber ich weiß nicht, wie viel die mit den Patienten dann noch redet über das. Vielleicht auch ein paar Wörter, das kann schon mal sein. Das weiß ich gar nicht genau.“ (1143_A)

Der Umfang des Informations- und Entscheidungsprozesses bzw. die Anzahl der Gespräche reichen von einem Informationsgespräch bis zu mehreren, konsekutiv geführten Gesprächen, in denen nach und nach alle Informationen bis zur Entscheidung zusammengetragen werden. In 16 Einrichtungen werden Patientenschulungen/ -seminare angeboten, wobei die Umsetzung und Nutzung in den jeweiligen Einrichtungen heterogen ausfällt. In einigen Einrichtungen werden diese Veranstaltungen durch das ärztliche Personal mit Unterstützung der Pflegefachkräfte durchgeführt, in anderen ist dafür ausschließlich das nicht-ärztliche Personal zuständig. Durchgeführt werden die Patientenseminare überwiegend zweimal jährlich.

„Weiterhin bieten wir den Patienten an, an so einer allgemeinen Informationsveranstaltung teilzunehmen, die seit über zehn Jahren zweimal jährlich regelmäßig angeboten wird und bei uns in der Klinik als Angebot für betroffene Patienten und ihre Angehörigen zusammen mit dem niedergelassenen Kollegen hier aus der Region veranstaltet wird.“ (404_A)

In drei der Einrichtungen wirken Sozialarbeiter*innen bei bestimmten Anliegen mit.

„Wir haben eine Sozialarbeiterin im Haus, die mit beratend da ist. Zum Beispiel bei Patienten, die auch Heimhämodialyse machen wollen, die vielleicht kein Eigentum haben, die dann auch unterstützt und Kontakt aufnimmt mit dem Vermieter, weil es geht ja um Baumaßnahmen.“ (941_P)

Teilweise sind es auch Pflegefachkräfte mit einer Zusatzausbildung. In einer Einrichtung gehört ein*e Ernährungsberater*in fest zum Entscheidungsprozess. Bei der Frage nach der Einbindung weiterer Akteure gingen die Meinungen auseinander. Einige empfinden ein interprofessionelles Team hilfreich.

„Also Psychologen wäre schon ganz gut, weil das ist ja ein riesiger Schritt, der für den Patienten ansteht und auch belastend sein kann. Da fände ich es schon gut, wenn dann so ein psychologischer Betreuer dabei wäre.“ 817_P)

Andere sehen eine Überforderung durch zu viele Beteiligte und befürchten somit einen aussichtslosen Entscheidungsprozess.

„Natürlich ist es immer gut, noch eine Ebene mehr zu haben. Was ich aber im Praktischen erlebe, dass bei den Patienten diese Vielzahl von Informationen oder auch aus unterschiedlichen Richtungen dann doch eher zur Verwirrung beiträgt. Und insofern, wenn mehr Ebenen, dann nur mit Standardisierung und vorheriger Absprache.“ (125_A)

Außerdem wird ein wesentliches Problem in der Finanzierung weiterer Akteure gesehen.

„Wenn man sie hätte, dann wäre das sicher nicht von Nachteil. Aber die fallen ja nicht vom Himmel. Also die müssten dann irgendwie finanziert werden.“ (110_A)

Die Einbindung Selbstbetroffener, bereits dialysepflichtiger Patient*innen, in den Informations- und Entscheidungsprozess wird durchweg positiv und als sehr hilfreich eingeschätzt.

„Also das ist die beste Form, weil da die größten Unsicherheiten geklärt werden können und nichts ist so glaubhaft für einen betroffenen Patienten, wie mit einem anderen Betroffenen zu sprechen. Der Arzt kann ja vieles erzählen.“ (1037_A)

„Ja, das finde ich das Beste überhaupt. Also, weil dann können die Patienten das auch demonstrieren. Außerdem haben sie eine niedrigere Hemmschwelle, auch zu fragen, was sie eigentlich gerne fragen wollten, aber uns nicht fragen würden.“ (110_A)

Allgemein wird durch das nephrologische Fachpersonal eine Hemmschwelle seitens der Patient*innen gesehen, Fragen an die Ärzt*innen zu stellen, so dass Gespräche (einzeln oder in Schulungen) mit Selbstbetroffenen aber auch mit den Pflegefachkräften eine wichtige Rolle spielen.

„Halte ich grundsätzlich viel davon. Weil ich auch die Erfahrung schon gemacht habe, dass die Patienten dann doch eher Fragen an einen anderen Patienten stellen als an das Personal selbst.“ (817_P)

„Während dieser Patienteninformationsveranstaltung ist kein Arzt anwesend, das macht rein die Pflege. Weil wir gelernt haben, wenn ein Doktor das macht, haben sich die Patienten oft nicht so getraut, Fragen zu stellen wie.“ (163_A)

Diese positive Einschätzung der Wirkung von Selbstbetroffenen im Informationsprozess spiegelt sich jedoch nicht immer in der Praxis wider. Bei der Einbindung von Selbstbetroffenen unterscheiden sich die Zentren in ihrer

Vorgehensweise. In 16 der 21 Einrichtungen werden Selbstbetroffene regelmäßig bis punktuell in den Informationsprozess mit eingebunden.

„Wir versuchen im Einzelfall dann auch den Kontakt herzustellen, wenn Leute sich jetzt ganz unsicher sind oder einfach die vorhandenen Informationen da scheinbar nicht ausreichen oder die Leute das einfach nicht abschätzen können oder auch einfach sagen, sie hätten gerne mal den Kontakt zu einem Patienten direkt eins zu eins dann.“ (941_A)

Die Einrichtungen, in denen Selbstbetroffene nicht mit einbezogen werden, führen fehlende Strukturen, Zeitmangel oder zu wenig zur Verfügung stehende PD-Patient*innen als Gründe an. Begründet wird es zum Teil aber auch mit der Einstellung der Patient*innen, die die Problematik oftmals nicht wahrhaben wollen und die Krankheit bzw. die Entscheidung so lange verdrängen, bis es nicht mehr geht. Es wird außerdem berichtet, dass es einigen angehenden Dialysepatient*innen unangenehm ist mit bereits dialysepflichtigen Patient*innen in Kontakt zu kommen. Hinzu vermuten die Befragten ein Schamgefühl den Dialysepatient*innen gegenüber.

„Das wird so gut wie gar nicht angenommen. Es wird in der Regel sehr weit von sich gewiesen.“ (822_P)

„Weil das ist für die meisten ein sehr großer Einschnitt im Leben. Und das ist ein großer Grund, wieso viele das schieben, schieben, schieben und nicht diesen Patientenkontakt suchen und gucken: Mensch, wie hat der das ins Leben integriert?“ (404_P)

„Für die Patienten ist das dann wirklich irgendwie unangenehm, wenn die mit anderen Patienten sprechen müssen.“ (380_P)

Von den 21 befragten Einrichtungen gaben 16 an, gleichwertig zumindest über die Verfahren HD und PD zu informieren. Die Information zur Transplantation läuft meist parallel, jedoch oft nur, wenn es aus medizinischer Sicht in Frage kommt.

„Nierentransplantationsmöglichkeit wird erwähnt, aber nicht als primärer Schritt weiter favorisiert, sondern eben Aufklärung PD, HD. Das wird versucht, möglichst gleichwertig darzustellen.“ (1037_A)

Drei Einrichtungen gaben an, dass die Wichtung abhängig ist von Patientenmerkmalen und/oder der Präferenz des Arztes/der Ärztin zugunsten der HD.

„Ehrlich gesagt, glaube ich, das ist natürlich immer sehr personenabhängig, wer diese Aufklärung macht und wie sehr affin diese Person dann auch für die jeweiligen Verfahren ist.“ (617_A)

„Es kommt halt ein bisschen auf die Patienten selber drauf an. Man kann manchmal schon abschätzen, ob derjenige halt überhaupt für ein häusliches Verfahren geeignet ist, ob er bereit ist, hier so was selber zu machen beziehungsweise ob er die Voraussetzungen dafür halt vom Intellekt oder auch von der Bereitschaft her mitbringt. Also bei denen, wo es möglich ist, wo unsere Doktoren denken, dass sie dafür geeignet sind, da werden ihnen auch beide Alternativen vorgestellt.“ (159_P)

In Abhängigkeit von medizinischen Möglichkeiten, körperlicher Verfassung und den Lebensumständen informieren alle Einrichtungen auch über die Möglichkeit eines Therapiewechsels. Dabei steht die medizinische Sicht im Vordergrund (z.B.: PD nicht mehr effektiv) und nicht, ob eine Behandlung mit PD aus Sicht der Lebensumstände möglich wäre.

Alle Befragten gaben an, Informationsmaterialien zu nutzen und bewerteten das vorhandene Material auch größtenteils positiv. Zur visuellen Unterstützung der Information werden hauptsächlich Broschüren, Info-Blätter, Flyer von der Industrie oder dem KfH eingesetzt. Aber auch selbsterstellte Materialien, Praxismaterial und Internetseiten werden genutzt, um über die verschiedenen Nierenersatzverfahren zu informieren. 13 der 21 Einrichtungen gaben an, auch Videos zu nutzen, deren Anbieter jedoch oft unklar waren.

„Also da haben wir ja auch viel Anschauungsmaterial, also für die PD die Filme, ansonsten viele Broschüren auch. Und ich habe mir was aus dem Internet zusammengestellt mit Bildern, dass man das erklärt [...] (817_A)

Als besonders hilfreich empfinden die meisten eine Kombination aus Gesprächen, Informationsveranstaltungen, Unterstützung durch Selbstbetroffene und das Anschauen vor Ort.

„Ich glaube, am besten ist eigentlich, wenn das verschiedene Formen sind. Das ärztliche Gespräch ist total wichtig. Aber da geht viel verloren. Man sollte das dann stützen, das probieren wir mit einem nicht ärztlichen Gespräch. Und wir haben eben ganz häufig dann Patienten, die auch Patienten treffen wollen.“ (380_A)

„Also ich glaube, dass eigentlich dieser Nachmittag, den die Patienten dann bei uns verbringen mit dem Vortrag und der anschließenden Möglichkeit, nochmal im

Einzelgespräch, dass das als Paket sozusagen ganz wichtig ist. Denn man schafft es in der normalen Sprechstunde einfach nicht, so viele Informationen rüberzubringen. Und allein mit einem Medium, jetzt nur Broschüren oder nur so ein Vortrag ohne anschließende Möglichkeit, das nochmal zu besprechen oder so, das wäre, glaube ich, jetzt nicht so zielführend. Also ich glaube, es ist wirklich die Kombination aus den verschiedenen, ja, Einheiten sozusagen, ja“. (941_A)

Der Einbeziehung Angehöriger der Patient*innen stehen alle Einrichtungen positiv gegenüber. Zum Teil werden sie systematisch eingebunden, manchmal auch erst auf Wunsch der Patient*innen.

„Und wir laden die Patienten dann ein, immer in Gruppen von zehn Personen mit Angehörigen. Im praktischen Teil zeigen wir dann im Prinzip die Hämodialyse, also diese Räumlichkeiten, eine Maschine und Sitz und wie das alles abläuft. Und bei der Bauchfelldialyse zeigen wir so einen Beutelwechsel anhand einer Schürze, also nicht direkt am Patienten, sondern im Prinzip an einem künstlichen Bauch.“ (163_P)

„Dann, wenn die Dialysepflicht wirklich erreicht ist, dann führen wir Gespräche mit Patient und Angehörigen. Auch oft außerhalb der Sprechstundenzeiten“ (821_A)

„Da wir sehr alte Patienten im Dialyseprogramm aufnehmen, werden die Angehörigen generell mit einbezogen. Von Anfang an.“ (187_P)

Die Einbindung Angehöriger wird von den Teilnehmern jedoch auch kritisch hinterfragt, da es auch vorkommt, *„dass Patienten, die schon PD-Patienten getroffen haben und liebevoll von uns aufgeklärt worden sind und auch gesagt haben, sie machen PD, dann durch Beeinflussung des häuslichen Umfeldes dann irgendwie auf HD umgeschwenkt sind und man da auch nichts dran ändern konnte“* (110_A).

Einfluss auf die Behandlungswahl

Die Einschätzung des Einflusses auf die Behandlungswahl der wichtigsten beteiligten Akteure durch die Ärzt*innen und Pflegefachkräfte fällt im Mittel relativ einheitlich aus. Ärzt*innen wird durch beide Berufsgruppen das größte Einflusspotential zugerechnet, knapp gefolgt von den Patient*innen. An dritter Stelle sehen die Ärzt*innen die Pflegefachkräfte, die sich selbst auf Rang vier sehen und den Einfluss der Angehörigen höher als den eigenen einschätzen. Die Werte-Range des Einflusses der Pflegefachkräften (1 bis 10 bei der Bewertung durch die Ärzt*innen und 3 bis 8 bei der Bewertung durch die Pflegefachkräfte) ist deutlich größer als bei den Ärzt*innen (jeweils von 5 bis 10).

Tabelle 5: Einfluss verschiedener Akteure auf die Behandlungswahl (Likert-Skala von 0 „keinen Einfluss“ bis 10 „sehr großen Einfluss“)

Einfluss der	Bewertet durch Ärzt*in	Bewertet durch Pflegefachkräfte	p
Ärzte	7,8 (5-10)	7,7 (5-10)	0,811
Pflegefachkräfte	5,8 (1-10)	5,5 (3-8)	0,700
Patient*innen	7,2 (3-10)	7,0 (5-10)	0,800
Angehörigen	5,3 (1-9)	6,6 (3-10)	0,227

Zusammenfassung Informations- und Entscheidungsprozess: Der Informations- und Entscheidungsprozess findet in den Einrichtungen in unterschiedlichem Umfang statt. Das nephrologische Fachpersonal ist der wichtigste Akteur und wird vereinzelt durch Selbstbetroffene, Sozialarbeiter oder Ernährungsberater unterstützt. Während dem ärztlichen Personal eine wichtige Rolle bei der Erstinformation zukommt, sind es insbesondere die Pflegefachkräfte, die erst im Nachhinein für Fragen als Ansprechpartner gewählt werden. Diese wichtige Rolle spiegelt sich in der Bewertung des Einflusses auf die Behandlungswahl nicht wieder. Die Hemmschwelle, anderen Dialysepatient*innen zu begegnen, und das Verdrängen der eigenen Erkrankung erschweren den Informationsprozess und die Einbindung Selbstbetroffener, obwohl dieses Vorgehen von allen Experten als hilfreich angesehen wird.

4.2 Bewertung und Umsetzung von SDM im Praxisalltag

Mit Beginn des Themenblocks „Bewertung und Umsetzung von SDM“ wurde den Teilnehmer*innen erläutert, dass mit SDM eine informierte gemeinsame Entscheidungsfindung gemeint ist, die als interaktiver Prozess zwischen Patient*in, Angehörigen und allen mit der Versorgung betrauten „professionals“ gesehen wird. Dass bei der aktiven Entscheidung aller Beteiligten auch die Motivationslage, Vorlieben, Werte und Lebensstil der Patient*innen hinterfragt und berücksichtigt werden sollen.

Das nephrologische Fachpersonal bewertete das Prinzip des SDM als einen sinnvollen Ansatz. Insbesondere die Sicherung der Adhärenz bei den Patient*innen sowie die (möglichen) Etablierung einer multiprofessionellen Kommunikation werden positiv hervorgehoben. Weiterhin gaben die Teilnehmer an, dass hierdurch der*die Patient*in zur bewussten, selbstbestimmten Entscheidung befähigt werde und ebenfalls die Patienteninteressen beachtet werden.

„Dass die Patienten wirklich gut informiert da reingehen und auch wissen, wann ist der Zeitpunkt? Warum ist der Zeitpunkt? Warum muss ich das jetzt machen?“ (496_A)

„Ich sehe das eigentlich nur als Vorteil, wenn alle da so ein bisschen mit agieren und jeder seine Meinung mit einbringt, so dass der Patient da auch alle Möglichkeiten hat.“ (494_A)

Die große Mehrheit der Befragten ist mit SDM vertraut und gibt auch an, dass es in der Einrichtung zufriedenstellend umgesetzt wird.

„Das ist meine Standardvorgehensweise. Dass ich mich bemühe, beim Patienten zu erfragen: „Wie sieht Ihr Leben aus? Wie können Sie sich ein Leben mit Dialyse vorstellen? Was passt in Ihr Leben?“ Und dann versuche, gemeinsam mit dem Patienten passend für seine Gegebenheiten das Verfahren zu finden, wo er die bestmögliche Lebensqualität hat.“ (404_A)

Drei Ärzt*innen und fünf Pflegefachkräften ist das SDM nicht bekannt.

„Nein, also den Begriff habe ich zwar schon gehört, aus anderem Zusammenhang aber. Und er ist mir aber nicht vertraut, definitiv nicht.“ (821_A)

„Nein, habe ich noch nicht gehört.“ (163_P)

„Dieses Shared Decision, das habe ich bis jetzt noch nicht gehört.“ (817_A)

Verbesserungsbedarf (vgl. Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten) wird jedoch auch gesehen. In fünf Einrichtungen gehen diesbezüglich die Meinungen zwischen

den Ärzt*innen und den Pflegefachkräften auseinander. In drei Einrichtungen sehen die Ärzt*innen das SDM umgesetzt und die Pflegefachkräfte sehen ein Verbesserungspotential, in den beiden anderen Einrichtungen ist es umgekehrt.

„Das ist uns wichtig, aber dass das jetzt zufriedenstellend ist, nein, da könnte man sicher noch etwas verbessern.“ (187_A)

„Ich denke, es könnte noch bisschen besser laufen.“ (170_P)

In den Gesprächen wurde jedoch auch deutlich, dass die Umsetzung von SDM sehr individuell ist. Am häufigsten wurden das SDM gleichgesetzt mit dem Prinzip des „informed consent“. Das heißt, Patient*innen bekamen die nötigen Informationen (mündlich und schriftlich) und wurden gebeten auf dieser Grundlage eine Entscheidung zu treffen. Auch innerhalb der einiger Einrichtungen gibt es kein einheitliches Vorgehen. Ein Arzt/eine Ärztin antwortet auf die Frage, ob SDM in der Einrichtung umgesetzt wird wie folgt:

„Also wir haben keinerlei Vorgaben für was Festes. Es ist tatsächlich von Arzt zu Arzt unterschiedlich.“ (495_A)

Begründet wurde dieses Vorgehen meist damit, dass nicht alle Patient*innen weiter eingebunden werden wollen oder die Entscheidung bewusst dem Arzt/der Ärztin überlassen.

„Der Patient lässt sich natürlich eher beraten.“ (617_A)

Ob die Einbindung der Betroffenen im Sinne des SDM dem Bedürfnis der Patient*innen entspricht oder es diese doch eher überfordert, beantworten die Experten heterogen. 12 Befragte empfanden es als Abstimmung auf die Bedürfnisse der Patient*innen.

„Für die meisten ist es ein Bedürfnis, einen guten strukturierten Entscheidungsprozess mittragen zu können“ (372_A)

Neun sehen beides – Überforderungen und Bedürfnis.

„Für einige Patienten ist das eine Überforderung, Shared Decision-Making. Die wollen eigentlich lieber direktiv eine Vorgabe kriegen, was für sie gut ist. Das muss man individuell schauen und dann eben unterschiedlich viel sharen bei der Decision.“ (380_A)

Vier empfinden das Vorgehen als deutliche Überforderung dieser Patient*innengruppe. Insbesondere die Pflegefachkräfte nehmen im Alltag eine Überforderung der Betroffenen wahr. Ärzt*innen sehen eher das Bedürfnis.

„Da sind die wirklich echt überfordert. Da hatten wir auch mal einen Patienten, der ist dreimal hergekommen, hat sich das alles dreimal angeguckt. Weil er, der hat gesagt: ‚Ich verstehe das nicht‘.“ (109_P)

Eine Pflegefachkraft beschreibt einen sehr schmalen Grat zwischen zu zeitiger und zu später Information der Patient*innen, woraus letztlich die Überforderung der Patient*innen entsteht. Patient*innen reagieren auf Informationsmaterial verängstigt, weil sie glauben nun direkt an die Dialyse zu müssen. Andererseits beschäftigen sie sich, wie weiter oben bereits beschrieben, sehr lange nicht mit dem Thema und ignorieren das Informationsmaterial.

„Das zeigt für mich aber auch, dass die Patienten da damit nicht konfrontiert werden wollen, so lang, wie es irgendwie geht. Es ist selten jemand vorinformiert und kommt und sagt: ‚Für mich kommt PD oder HD nur in Frage.‘“ (P_822).

Zusammenfassung Bewertung und Umsetzung von SDM: Das nephrologische Fachpersonal bewertete das Prinzip des SDM, trotz der zeitlichen Herausforderung für den klinischen Alltag, als einen sinnvollen Ansatz. Insbesondere die Sicherung der Adhärenz bei den Patient*innen sowie der (möglichen) Etablierung einer multiprofessionellen Kommunikation werden positiv hervorgehoben. Weiterhin gaben die Teilnehmer an, dass hierdurch der*die Patient*in zur bewussten, selbstbestimmten Entscheidung befähigt werde und ebenfalls die Patienteninteressen beachtet werden. Die teilweise Überforderung der Patient*innen wird als wesentlicher Nachteil des SDM betrachtet. Außerdem sehen die Befragten das Problem eines „neutralen“ beziehungsweise „wertfreien“ Diskurses an. Vereinzelt wurde auch die Passungsfähigkeit der Patient*innen und die damit einhergehende zusätzliche Überforderung aufgeführt.

4.3 Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten

Die Information von Patient*innen und gemeinsame Entscheidungsfindungsgespräche sind umfangreiche Prozesse mit vielen Beteiligten, die viel Zeit kosten. Der Faktor Zeit wurde sowohl von Ärzt*innen als auch von den Pflegefachkräften am häufigsten als Barriere für die gemeinsame Entscheidungsfindung genannt. Das betraf sowohl die Länge, als auch die Häufigkeit der Gespräche und führt nicht selten dazu, dass auch vermehrt die HD angewendet wird:

„Eine HD-Einleitung ist standardmäßig ganz schnell durchgeführt, darüber ist schnell aufgeklärt. Und für ein Shared Decision-Making muss man sich einfach wiederholt Zeit nehmen. Es ist viel aufwendiger, über die PD aufzuklären und die PD auch als machbar hinzubekommen.“ (1037_A)

Des Weiteren wurden strukturelle Herausforderungen als Hürden genannt. So stehe Zeitmangel auch stark im Zusammenhang mit Personalknappheit, besonders bezüglich der Pflegefachkräfte. Diese sind zum Teil für beide Verfahren (HD und PD) zuständig, weshalb Schulungen oder Hausbesuche personell kaum umsetzbar seien. Vor diesem Hintergrund wurde auch angesprochen, dass Patient*innen das PD-Verfahren sehr schnell lernen müssten.

„Ist auch davon abhängig, was für eine Personalsituation in der Klinik ist, dass ich sage, der kriegt jetzt einen Shunt, damit ist das erstmal fertig, kann ich ihn erstmal an die Dialyse nehmen, dann mache ich mir weitere Gedanken.“ (187_P)

Ein späterer Wechsel scheint jedoch eher unwahrscheinlich.

„Es ist schwierig, einen dann nochmal von einem Wechsel zu überzeugen, auch wenn man der Meinung ist, das wäre für den Patienten viel besser. Dann muss es wirklich jemand sein, der absolut nicht mit der HD zurechtkommt.“ (163_A)

Zeitprobleme entstehen aber auch durch das Verdrängen der Patient*innen. Nicht selten kommt es dann zu weit fortgeschrittenen Vergiftungsanzeichen, so dass eine Entscheidung sehr schnell getroffen werden muss. Der Gesundheitszustand, insbesondere bei fortgeschrittener Vergiftung verhindert aber, dass ein*e Patient*in aufnahmefähig ist. Eine Lösungsmöglichkeit zeigt eine Pflegefachkraft auf:

„Die Schulung von der PD mache ich zusammen mit dem Partner oder dem Kind. Dass in den ersten Wochen noch Hilfestellung von der Familie notwendig wird und dass dann in kürzeren Abständen ich die Schulung auf den Patient umswitche, wenn ich merke, die Vergiftung wird besser, der Patient ist aufnahmefähiger.“ (822_P)

Monetäre Erwägungen wurden ebenfalls angesprochen, besonders die mangelnde Vergütung seitens der Krankenkassen, sodass potenzielle PD-Patient*innen letztendlich doch eine HD machen müssten. Das betrifft besonders pflegebedürftige Menschen.

„Eine bessere Vergütung der sprechenden Medizin, auch in der Nephrologie, was die Einleitung- und Aufklärungszeiten, -arbeit anbelangt. Weil dann könnte das eben alles viel mehr Raum bekommen, man könnte alles detaillierter durchsprechen, wiederholter durchsprechen.“ (1037_A)

„Die Patientengruppe ist oft in Heimen lokalisiert und nicht in der Lage, das selber zu machen. Mit dem Cyclo über Nacht haben wir ja eine wunderbare Methode. Das geht aber nicht, weil wir niemanden haben, der die Patienten da anschließt. Also sprich, es keine Vergütung dafür gibt.“ (110_A)

Auch ein strukturierteres Angebot der Patientenschulungen wäre hilfreich, mangelt aber ebenfalls an der Finanzierung.

„Die Menschen, die das machen können, die sind vorhanden. Aber die können das einfach in der jetzigen Struktur nicht in diesen zeitlichen Umfängen abbilden. Deswegen ist da einfach Vergütung durch die Kostenträger ein Riesenthema.“
(125_A)

Weitere ökonomische Erwägungen bezogen sich auf die Auslastung der HD-Plätze im Zentrum. Aber auch ein noch zu einseitiges Therapieangebot steht einer gleichwertigen Information und somit dem SDM entgegen.

„Ökonomisch kommt es halt ganz drauf an, wie das Zentrum aufgestellt ist. Wenn man eine gute Auslastung an HD-Plätzen benötigt, weil man viele HD-Plätze vorhält und plötzlich ein Drittel ungenutzt lassen würde, das mag ein Grund sein.“
(1037_A)

„Weil es auch Zentren gibt, die gar keine PD anbieten. Dann wird das halt gleich so entschieden oder gleich so nur erzählt, dass es dieses Verfahren gibt und dass es das jetzt notwendig ist.“ (494_P)

Ebenfalls hinderlich für ein gelungenes SDM sind Unsicherheiten aufgrund mangelnder Erfahrung und Kompetenz bezüglich PD. Insbesondere in kleineren Zentren verstärkten sich diese Probleme noch.

„Da sind irgendwelche Ängste im Hintergrund oder eben auch Ablehnung, weil es zu aufwendig ist. Die stehen nicht dahinter und der Patient merkt das.“ (163_A)

„Das ist die Zentrumsgröße. Viele Niedergelassene haben ja nur zwei, drei, vielleicht vier PD-Patienten. Und wenn dann Probleme auftauchen wird schnell das Verfahren gewechselt. n Zentren mit 30, 40 PD-Patienten hat man viel Erfahrung und es ist leichter zu sagen, wir warten das jetzt ab, wir können bei der PD bleiben.“ (920_A)

Ein Lösungsvorschlag ist, die „PD-Patienten in größeren Zentren zu konzentrieren und nicht jeder Niedergelassene hat so ein oder zwei, da fehlt einfach die Übung.“ (920_A). Oder „kleineren Zentren, die einfach nicht die Kapazitäten haben, eigene PD-Schwester freizustellen für die PD, dass man die unterstützen kann, zum Beispiel bei einem PD-Training.“ (163_A)

Dass man einfach ein bisschen mehr in Ruhe gemeinsam mit einem erweiterten Team die unterschiedlichen Möglichkeiten der Dialyse darstellt.“ (617_A)

Die Unsicherheit und mangelnde PD-Kompetenz bei den Ärzt*innen und den Pflegefachkräften wird von den Befragten hauptsächlich in der mangelnden

Integration dieser Themen in der Ausbildung begründet (siehe auch Tabelle 3). Das Pflegefachpersonal gab dementsprechend an, dass Dialyseverfahren, besonders das PD-Verfahren, in der Krankenpflegeausbildung kaum thematisiert wurden. Die stärkere Integration der PD-Ausbildung in die Krankenpflege- und Assistenzärzt*innenausbildung wird durch das nephrologische Fachpersonal als Verbesserungsmöglichkeit angeführt.

„Das kommt, in der Ausbildung zu kurz, dass man da die Qualität ein bisschen insgesamt steigern könnte.“ (941_A)

„Nicht überall sind Ärzte überhaupt in PD ausgebildet, da wird überhaupt nicht über PD gesprochen.“ (125_A)

Beide Berufsgruppen gaben einen Bedarf nach einer ausführlichen Patienteninformation durch ambulante ergebnisoffene Präldialyseggespräche sowie weitere Patientenveranstaltungen an. Wobei sich die befragten Pflegefachkräfte wünschten, früher und stärker in die Patientengespräche einbezogen zu werden.

„Was man noch ändern könnte, wäre, dass gleich die Schwester im Gespräch mit dabei ist.“ (494_P)

Der Einbezug verschiedener Medien und Informationsmaterialien wurde ebenfalls angesprochen, auch um das PD-Verfahren bekannter zu machen. Zum Beispiel in Form von Informationen über das Fernsehen für ältere Patient*innen.

„Weil ja die Alten auch gar kein Internet haben, beziehungsweise können sie es nicht bedienen. Aber die gucken Fernsehen. Und dort müsste immer bisschen mal was kommen.“ (170_P)

Eine erweiterte Patienteninformation allein führt nicht automatisch zu einer verbesserten gemeinsamen Entscheidungsfindung. Auch patientenseitige Einschränkungen und Einstellungen werden als Hürden für SDM benannt. Die am häufigsten genannten Barrieren sind die kognitive Leistungsfähigkeit, Multimorbidität, Demenz, sehr starke Pflege- und Hilfebedürftigkeit. Alles, was dazu führt, dass ein*e Patient*in nicht in der Lage ist, die eigene Erkrankung zu erfassen und zu kooperieren. Sprachliche Barrieren können ein großes Hindernis darstellen, wenn die Patient*innen bei Problemen nicht ausreichend mit dem betreuenden Zentrum kommunizieren können oder die Durchführung eines Heimdialyseverfahrens nicht adäquat verstanden wird. Aber auch das Alter und damit verbundene Sozialisation, auch im Hinblick auf das Arzt-Patient*innen-Verhältnis sind ausschlaggebend.

„Wenn ich eine neunzigjährige schwerhörige Dame habe, die ihr Leben lang nie selbst Entscheidungen getroffen hat, da wird es sicherlich schwer, einen Shared Decision-Making Prozess anzustoßen.“ (380_A)

Oder auch sehr unselbständige Personen, „die jegliche Form der Eigenverantwortlichkeit von sich weisen und die von vornherein auf die Hämodialyse fixiert sind, ohne dass wir das eigentlich wollen.“ (110_P).

Sowohl Ärzt*innen als auch Pflegepersonal nennen als eine weitere patientenseitige Barriere das soziale Umfeld. Die mangelnde Unterstützung von Angehörigen bei der Umsetzung von PD kann bei der Entscheidungsfindung eine Rolle spielen.

„Und dann ist noch ein großer Hinderungsgrund, wenn das soziale Umfeld diese Form der Nierenersatztherapie nicht mit akzeptiert. Wenn der Patient zwar Ja sagt: ‚Ich will das gerne‘, aber zum Beispiel eine betreuende Ehefrau, die dem Patienten im Alltag so schon viel Hilfestellung leisten muss, dann sagt: ‚Das mache ich nicht mit, weil er sowieso wieder alles auf mich abwälzt‘“ (404_A)

Auch der Mangel an sozialen Kontakten und Bezugspersonen kann die Entscheidungsfindung erschweren und führt laut Aussage eines Arztes zu einer weniger ausgeprägten Aufklärung bezüglich der PD und Bevorzugung der HD.

„Soziale Einsamkeit ist halt auch für die PD nicht förderlich. Da würde man auch anders entscheiden. Da würde man natürlich dann auch weniger alles aufklären in der Hinsicht, wenn man das im Vorfeld weiß. Ja. Aber das sind ja wieder soziale Aspekte.“ (495_A)

Häufig wurden auch Lebensumstände der Patient*innen und auf Mobilität bezogene Leistungseinschränkungen als Hinderungsgrund genannt. Insbesondere, dass die hygienischen und räumlichen Wohnumstände nicht immer den notwendigen Bedingungen für eine erfolgreiche Umsetzung von PD entsprechen.

„Auch die Lebens-, also die Wohnumstände. Ob man dann dort auch wirklich eine PD aufgrund der hygienischen Hintergründe überhaupt in Betracht ziehen sollte. Ist die Möglichkeit von Lagerkapazitäten da? Also auch da sind wir schon an Grenzen gekommen, wo man einfach sagen musste, geht nicht.“ (110_P)

Die patientenseitige Überforderung und die benannten Individuellen Patientenmerkmale führen aber nicht nur zu einer einseitigeren Information durch das nephrologische Fachpersonal, sie sind auch verantwortlich dafür, dass Patient*innen das Gefühl haben, in den Entscheidungsprozess nicht einbezogen wurden zu sein. Dies liege zumeist in der belastenden Krankheitssituation begründet, die zu einer mangelnden Auseinandersetzung mit Krankheitsaspekten und somit einem fehlenden Bewusstsein der Patient*innen führe. Entsprechend kann der Prozess der Informationsvermittlung und Entscheidungsfindung bei diesen Patient*innen mit Angst und Überforderung oder auch Verwirrung bezüglich der Behandlungsoptionen einhergehen.

„Dass es für die Patienten manchmal einfach zu viel Information ist. Und die das dann nicht richtig aufnehmen können und dann auch abblocken und gar nicht alles hören wollen und können.“ (380_P)

„Ich glaube schon, dass bei uns auch relativ viele Patienten sagen würden, dass sie da nicht involviert waren, obwohl wir sehr sicher sind und das auch dokumentiert haben, dass wir das ziemlich sorgfältig gemacht haben.“ (380_A)

Eine Verbesserung seitens des nephrologischen Personals sehen die Befragten vorrangig in einer verbesserten Kommunikation. Hier betonen sowohl das Pflegepersonal als auch die Ärzt*innen, dass mehr Empathie und Fürsorge in die Gespräche eingebracht werden sollte.

„Man muss halt einfach lernen zuzuhören. Diese ganzen Soft Skills, wie Empathie, das fehlt vielen. Also wirklich sich auch mal zurückzunehmen und nicht seine Meinung auf den Patienten übertragen. Du fühlst dich erst einbezogen, wenn deine Situation reflektiert wird. Ich glaube, das wird nicht gemacht. Es wird einfach Informationsmaterial gegeben, aber damit kann der Patient nicht viel anfangen. Und dadurch fühlt er sich auch nicht einbezogen“ (163_A)

„Man muss sich dem vorsichtig nähern und aufpassen, dass man den Patienten nicht erschlägt mit seinen Botschaften. Man muss sich in den Patienten reinversetzen und überlegen, wie nimmt er das denn jetzt eigentlich wahr, was ich ihm da gerade erzähle?“ (110_A)

Die individuellen Bedürfnisse der Patient*innen zu erfassen und abzuwägen welche Form der Information die jeweils richtige ist, wird ebenfalls als Verbesserungsansatz gesehen. Insbesondere wiederkehrende Gesprächsangebote werden als wichtig erachtet und sind im Einzelfall den Patientenschulungen überlegen.

„Wiederholte individuelle Gespräche sind sinnvoller ist als eine Gruppe, wo, ja, dann auch natürlich schon die Dialysepatienten, die da was erzählen, auch nicht immer den richtigen Ton dafür treffen.“ (187_A)

Zusammenfassung Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten: Die Umsetzung durch die professionellen Akteure hängt vor allem von deren persönlichen Präferenzen und Kompetenzen ab. Gründe für ein Scheitern eines SDM können seitens der Patient*innen vorliegen (z.B. Kognition, Umfeld, Verantwortungsbewusstsein) sowie aufgrund struktureller Bedingungen der Angebote identifiziert werden. Ein häufig genanntes Problem ist neben regionalen Differenzen, der zeitliche Aufwand des SDM und die fehlende Systematik sowie finanzielle Vergütung durch die Kostenträger. Im Rahmen der Interviews konnten folgende Handlungsbedarfe identifiziert werden: einheitliche Aus- und Weiterbildungen zu allen NEV; Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation; strukturiertes Vorgehen beim SDM; verstärkte Einbindung der Pflegefachkräfte; Vernetzung und Austausch bereits bewährter Strukturen.

5 Limitierung

Die Studie weist einige Limitierungen auf. So kann aufgrund des Studiendesigns nicht von einer repräsentativen Stichprobe ausgegangen werden. Weiterhin ist anzumerken, dass auf unsere Anschreiben ausschließlich Zentren geantwortet haben, die sowohl HD als auch PD anbieten. Eine positive Verzerrung der Ergebnisse kann somit nicht ausgeschlossen werden. Hinzu kommt, dass aus der Mehrzahl der Gespräche hervorging, dass es sich um sehr engagiertes Fachpersonal handelt, was die Positivselektion noch unterstützt.

6 Diskussion

In dieser qualitativen Studie konnten eine Reihe von Barrieren, die auf Einzel-, Einheits- und Organisationsebene beobachtet wurden, identifiziert werden. Die häufigsten Probleme sind: fehlende Zeit, Überforderung der Patient*innen, Vernachlässigung der PD in der Ausbildung und die Präferenz der Ärzt*innen. Aus den Antworten gingen folgende Lösungsvorschläge hervor: Die Vergütung von Spezialsprechstunden sowie die Vereinheitlichung der Patientenschulungen mit Förderung durch die Kostenträger wird vor allem als Maßnahme gegen Zeit- und Strukturprobleme gesehen. Die nephrologische Aus-, Fort- und Weiterbildung sollte zugunsten der Heimdialyse inhaltlich angepasst werden. Die Förderung der Partizipation der Patient*innen an den sie betreffenden Entscheidungen sollte ebenfalls Bestandteil der Aus- und Fachweiterbildung werden.

Zudem wird angestrebt, die Berücksichtigung des sozialen Umfeldes und den Einbezug von Angehörigen als Standard zu etablieren. Des Weiteren sollen strukturelle Vernetzungen zwischen verschiedenen Professionen im Versorgungsbereich im Sinne eines multidisziplinären Teams aufgebaut und gestärkt werden. Seitens der Patient*innen soll die Selbsthilfe unterstützt werden bei gleichzeitiger verstärkter Motivierung der Patient*innen, diese Hilfe anzunehmen.

Die meisten Nephrolog*innen unterstützten gemeinsame Entscheidungsfindung, waren aber in ihrer Interpretation und Umsetzung unterschiedlich. Das fanden auch (Ladin et al. 2018).

Es zeigte sich eine Verknüpfung zwischen einem unzureichenden SDM und der geringen PD-Rate. Dafür gibt es mehrere Ursachen, die wiederum eng miteinander verbunden sind. Ein Mangel an Fachwissen und Präferenzen zugunsten der HD behindern eine gleichwertige Information zu allen NEV. Von einer breiten Umsetzung des SDM im Sinne der informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung kann bislang nicht gesprochen werden. Die angeführten Gründe gehen jedoch über mangelnde Fachkenntnisse und fehlende Bereitschaft hinaus. Auch individuelle Patientenmerkmale erschweren den informierten Entscheidungsprozess. Starke psychische und physische Einschränkungen verhindern häufig eine intensive Einbindung in den Informations- und Entscheidungsprozess. Weiterhin sind strukturelle Gegebenheiten ursächlich. Fehlendes oder nicht entsprechend ausgebildetes Personal in Pflegediensten oder Pflegeheimen verhindert eine reale Wahlmöglichkeit der Patient*innen zwischen den verschiedenen NEV. Gleiches gilt, wenn die Patient*innen nicht genügend Wohnraum zur Verfügung haben. Bei den nephrologischen Patient*innen handelt es sich um eine eher ältere Patientengruppe, denen das einseitige Arztgespräch deutlich vertrauter ist als die aktive Mitgestaltung, weshalb die Entscheidung lieber den Ärzt*innen oder den Familienmitgliedern überlassen wird (Russ und Kaufman 2012).

Das spiegelt auch die Einschätzung des nephrologischen Personals hinsichtlich des Einflusses auf die Behandlungswahl wider. Der Einfluss Angehöriger wird höher eingeschätzt als der der Pflegefachkräfte. Auch Walker et al. berichteten 2017 über das Einflusspotential verschiedener Akteure. Den Pflegefachkräften kommt in Neuseeland, wie auch in anderen Ländern (z.B. Australien, Großbritannien, Kanada), eine größere Bedeutung im Entscheidungsprozess zu als in unserer Studie. Pflegefachkräfte sind nicht nur Ansprechpartner bei Fragen, sondern fester Bestandteil des Prädialyseteams und übernehmen von Beginn an Aufgaben im Informations- und Entscheidungsprozess. Im Gegensatz wurden Pflegefachkräfte in den von uns untersuchten Einrichtungen teilweise gar nicht beim SDM berücksichtigt. Dabei spielen nephrologischen Pflegefachkräfte neben den Nephrolog*innen die wohl zentralste Rolle in der Dialyseversorgung. Sie sind meist diejenigen mit dem häufigsten Patientenkontakt. Ein Umdenken und Aufbrechen etablierter Pflege-Routinen ist wünschenswert, bedeutet aber auch, die dominante Organisationskultur zu hinterfragen (Bennett und Oppermann 2006). Folgt man den Ergebnissen anderer Studien (z.B. (Barrett et al. 2011)), kann die stärkere Einbindung von Pflegefachkräften wesentlich zum Erhalt der sozialen Teilhabe und der Funktionsfähigkeit der Patient*innen beitragen und die Qualität der Versorgung verbessern.

Die Teilnehmer dieser Studien berichten dagegen häufig, dass Pflegefachkräfte erst dann hinzugezogen werden, wenn die Entscheidung bereits gefällt wurde. Obwohl inzwischen mehrfach (Loiselle et al. 2016; Davison und Cook Sandra 2015; Barrett et al. 2011; Bennett und Oppermann 2006) auf den positiven Effekt eines multiprofessionelles Teams in der Präodialysephase verwiesen wurde, sehen nicht alle Teilnehmer*innen dieser Studie diesen Vorteil. Die Beteiligung zu vieler Akteure könne den Entscheidungsprozess behindern. Bei den Befragten, die ein interdisziplinäres Team positiv sehen, steht jedoch die Finanzierungsfrage entgegen. Allgemein gibt es in Deutschland bislang wenig Erfahrung mit interprofessionellen Dialyseteams. Hier wird weitere Forschung benötigt, um einen möglichen Effekt auch für die nephrologische Versorgung in Deutschland zeigen zu können.

So wie bei Winterbottom et al. (2012) berichten auch die Teilnehmer*innen unserer Studie, dass die Patient*innen eher bereit sind, den Pflegefachkräften und/oder anderen Patient*innen Fragen zu stellen als den Ärzt*innen. Einige Einrichtungen haben darauf bereits reagiert und den Informationsprozess dahingehend angepasst. Patientenseminare werden hier ausschließlich durch das nephrologische Pflegepersonal geleitet. Im Zuge einer allgemeinen Strukturierung der Patientenseminare, sollte dieser Aspekt berücksichtigt werden. Gleichzeitig muss mit der angesprochenen Hemmschwelle angehender Dialysepatient*innen gegenüber bereits dialysepflichtigen Patient*innen, sensibel umgegangen werden.

Die Verantwortung des nephrologischen Personals, diesen SDM-Prozess möglichst so zu gestalten, dass er den aktuellen Anforderungen entspricht, aber gleichzeitig die Patient*innen nicht gänzlich überfordert, ist nicht einfach und wird auch von Wachterman et al. (2019) als „emotionale Belastung“ beschrieben. Fraglich ist, ob allein die vorhandenen Wohnumstände der Patient*innen dazu führen, dass über die PD nicht aufgeklärt wird. Wie auch berichtet erscheint es als ein besseres Vorgehen, die Patient*innen umfänglich zu informieren, eine Vorortbegehung zu machen und dann zu einer Zentrumsdialyse zu raten.

Das von Finderup et al. (2019) beschriebene Gefühl der Patient*innen, dass deren Meinung unwillkommen ist, kann in dieser Studie nicht bestätigt werden. Viel mehr zeigte sich, dass Patient*innen häufig nicht involviert werden möchten oder doch andere individuelle Merkmale dazu führen, dass die Einbindung der Patient*innen nur marginal stattfindet. Zudem ist die Wahrnehmung der Patient*innen, laut der befragten Fachkräfte, nicht immer deckungsgleich mit dem tatsächlich stattgefundenen Informations- und Entscheidungsprozess. Häufig wurde erläutert, dass die Patient*innen aufgrund der Diagnose mit vielen Informationen erst einmal überfordert und nicht aufnahmefähig sind, vor allem bedingt durch eine unzureichende Krankheitsverarbeitung. Daher ist es sinnvoll, den Informations- und Entscheidungsprozess über mehrere Gespräche und einen längeren Zeitraum zu strecken. Insbesondere bei älteren nephrologischen Patient*innen sind mehrere

Gespräche, u.a. mit dem Nephrologen vor dem Dialysebeginn hilfreich, da sie im besonderen Maße von Komorbiditäten, physischen und kognitiven Funktionseinschränkungen und fehlender sozialer Unterstützung betroffen sein können ((Winkelmayer und Kurella Tamura 2012)). Für eine bessere Krankheitsverarbeitung sollten Interventionen entwickelt werden, die in der Prädialysephase den Patient*innen angeboten werden.

7 Praktische Implikation

Der Fokus auf die Heimdialyse sollte in der Aus- Fort- und Weiterbildung verstärkt werden, um Unsicherheiten und Vorurteile abzubauen. Mit der Etablierung eines Versorgungsnetzes, bestehend aus verschiedenen Berufsgruppen und Versorgungszweigen, das durch die Kostenträger unterstützt wird, kann in der Praxis ein informierter gemeinsamer Entscheidungsprozess noch besser realisiert werden. Dies steigert die Versorgungsqualität, Patientenzufriedenheit und Therapietreue und somit können letztlich Gesundheitskosten gesenkt werden. Es fehlt für die Bundesrepublik Deutschland eine Evidenz zur Nutzung eines interdisziplinären Prädialyseteams mit rechtzeitiger und häufigerer Einbindung der Pflegefachkräfte. Dafür werden randomisierte Kontrollstudien benötigt. Die Umsetzungsperspektive kann auf die Gestaltung und Implementierung von Schulungsprogrammen für Ärzt*innen und Pflegefachkräfte und die Vermittlung von Kommunikationsfähigkeiten im Umgang mit Patient*innen sowie auf die Verwendung von Entscheidungshilfen, dem gezielten Einsatz von Informationsmaterialien und deren Weiterentwicklung/Optimierung abzielen. In diesem Kontext kann die Möglichkeit einer stärkeren Einbeziehung von Pflegefachkräften und ggf. die Einbindung von psychologischer und sozialmedizinischer Betreuung ein Aspekt sein, um Patient*innen optimal zu versorgen und praktizierende Ärzt*innen im klinischen Alltag zu entlasten.

8 Veröffentlichungen der Ergebnisse

Wissenschaftliche Kongressbeiträge und Poster:

Stoye, A., Einert, J., Girndt, M., Mau, W. (2019). Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für Nierenersatzverfahren (CORETH-II-Projekt). Vortrag und Abstract zum 18. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung. 09.-11. Oktober 2019. Berlin.

Einert, J., Stoye, A., Windisch, S., Mau, W., Girndt, M. (2019). Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für Nierenersatzverfahren (CORETH-II-Projekt). Posterbeitrag und Abstract zur 11. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie. 10.-13. Oktober 2019. Düsseldorf.

Stoye, A., Girndt, M., Mau, W. (2019). Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für Nierenersatzverfahren (CORETH-II-Projekt). Posterbeitrag und Abstract zum 6. Kongress für Doktoranden und Doktorandinnen der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. 06.06.2019, Halle (Saale).

9 Literaturverzeichnis

- Barrett, Brendan J.; Garg, Amit X.; Goeree, Ron; Levin, Adeera; Molzahn, Anita; Rigatto, Claudio et al. (2011): A nurse-coordinated model of care versus usual care for stage 3/4 chronic kidney disease in the community: a randomized controlled trial. In: *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN* 6 (6), S. 1241–1247. DOI: 10.2215/CJN.07160810.
- Bennett, Paul Norman; Oppermann, Wendy (2006): Are nurses the key to the increased uptake of frequent nocturnal home haemodialysis in Australia? In: *Renal Society of Australasia journal* 2 (1), S. 22–29.
- Bundesverband Niere (2012): CEAPIR-Patientenbefragung in Europa. Therapiewahl: wie frei ist die Entscheidung? Ergebnisse, Diskussionen, Forderungen. Unter Mitarbeit von Angela Monecke. Hg. v. Bundesverband Niere e.V. Mainz ([Der Nierenpatient]). Online verfügbar unter http://www.bundesverband-niere.de/fileadmin/user_upload/SH_Ceapir_2012.pdf, zuletzt geprüft am 16.12.2016.
- Coentrao, L.; Ribeiro, C.; Santos-Araujo, C.; Neto, R.; Pestana, M.; Kleophas, W. et al. (2012): Epidemiology and outcome research in CKD 5D. In: *Nephrology Dialysis Transplantation* 27 (suppl 2), 268-294. DOI: 10.1093/ndt/gfs227.
- Davison, Ian; Cook Sandra (2015): HOW NURSES' ATTITUDES AND ACTIONS CAN INFLUENCE SHARED CARE. In: *Journal of renal care* 41 (2), S. 96–103, zuletzt geprüft am 01.10.2019.
- Finderup, Jeanette; Dam Jensen, Jens; Lomborg, Kirsten (2019): Evaluation of a shared decision-making intervention for dialysis choice at four Danish hospitals: a qualitative study of patient perspective. In: *BMJ open* 9 (10), e029090. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-029090.
- Girndt, Matthias; Trocchi, Pietro; Scheidt-Nave, Christa; Markau, Silke; Stang, Andreas (2016): The Prevalence of Renal Failure. Results from the German Health Interview and Examination Survey for Adults, 2008-2011 (DEGS1). In: *Deutsches Ärzteblatt international* 113 (6), S. 85–91. DOI: 10.3238/arztebl.2016.0085.
- Gläser, Jochen; Laudel, Grit (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag (Lehrbuch).
- Joseph-Williams, Natalie; Elwyn, Glyn; Edwards, Adrian (2014): Knowledge is not power for patients. A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. In: *Patient education and counseling* 94 (3), S. 291–309. DOI: 10.1016/j.pec.2013.10.031.
- Ladin, Keren; Pandya, Renuka; Perrone, Ronald D.; Meyer, Klemens B.; Kannam, Allison; Loke, Rohini et al. (2018): Characterizing Approaches to Dialysis Decision

Making with Older Adults: A Qualitative Study of Nephrologists. In: *Clin J Am Soc Nephrol* 13 (8), S. 1188–1196. DOI: 10.2215/CJN.01740218.

Loiselle, Marie-Chantal; Michaud, Cécile; O'Connor, Annette M. (2016): Decisional needs assessment to help patients with advanced chronic kidney disease make better dialysis choices. In: *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association* 43 (6), S. 463.

Lottmann, Kathrin; Klein, Silvia; Bleß, Hans-Holger (2015): Dialyseversorgung in Deutschland : Bedarf, Angebot und Herausforderungen. In: *MMW Fortschritte der Medizin* 157 (157 Suppl 4), S. 22–27. DOI: 10.1007/s15006-015-2935-3.

National Kidney Foundation. (2015): KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update. In: *Am J Kidney Dis* 66 (5), S. 884–930. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.07.015.

Oshima Lee, Emily; Emanuel, Ezekiel J. (2013): Shared decision making to improve care and reduce costs. In: *The New England journal of medicine* 368 (1), S. 6–8. DOI: 10.1056/NEJMp1209500.

Robinski, Maxi; Mau, Wilfried; Wienke, Andreas; Girndt, Matthias (2016a): Shared decision-making in chronic kidney disease. A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. In: *Patient education and counseling* 99 (4), S. 562–570. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.014.

Robinski, Maxi; Mau, Wilfried; Wienke, Andreas; Girndt, Matthias (2016b): The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project. Dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. In: *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, zuletzt geprüft am 16.01.2017.

Russ, Ann J.; Kaufman, Sharon R. (2012): Discernment rather than decision-making among elderly dialysis patients. In: *Semin Dial* 25 (1), S. 31–32. DOI: 10.1111/j.1525-139X.2011.01047.x.

Scheibler, Flp; Janen, Christian; Pfaff, Holger (2003): Shared decision making: ein überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. In: *Sozial- und Präventivmedizin/Social and Preventive Medicine* 48 (1), S. 11–23. DOI: 10.1007/s000380300002.

Vonesh, E. F.; Moran, J. (1999): Mortality in end-stage renal disease: a reassessment of differences between patients treated with hemodialysis and peritoneal dialysis. In: *J Am Soc Nephrol* 10 (2), S. 354–365.

Wachterman, Melissa W.; Leveille, Tarikwa; Keating, Nancy L.; Simon, Steven R.; Waikar, Sushrut S.; Bokhour, Barbara (2019): Nephrologists' emotional burden regarding decision-making about dialysis initiation in older adults: a qualitative study. In: *BMC nephrology* 20 (1), S. 385. DOI: 10.1186/s12882-019-1565-x.

Walker, Rachael C.; Marshall, Roger; Howard, Kirsten; Morton, Rachael L.; Marshall, Mark R. (2017): "Who matters most?": Clinician perspectives of influence and recommendation on home dialysis uptake. In: *Nephrology (Carlton, Vic.)* 22 (12), S. 977–984. DOI: 10.1111/nep.12920.

Winkelmayer, Wolfgang C.; Kurella Tamura, Manula (2012): Predialysis nephrology care of older individuals approaching end-stage renal disease. In: *Semin Dial* 25 (6), S. 628–632. DOI: 10.1111/sdi.12036.

Winterbottom, Anna E.; Bekker, Hilary L.; Conner, Mark; Mooney, Andrew F. (2012): Patient stories about their dialysis experience biases others' choices regardless of doctor's advice: an experimental study. In: *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 27 (1), S. 325–331. DOI: 10.1093/ndt/gfr266.

Yeates, K.; Zhu, N.; Vonesh, E.; Trpeski, L.; Blake, P.; Fenton, S. (2012): Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. In: *Nephrology Dialysis Transplantation* 27 (9), S. 3568–3575. DOI: 10.1093/ndt/gfr674.

Leitfaden für telefonisches Experteninterview

Projekt: CORETH-II – Die Behandlerperspektive zur gemeinsamen Entscheidungsfindung für Nierenersatzverfahren

Einleitung

Vielen Dank, dass Sie mir die Gelegenheit für dieses Interview geben. Bevor wir mit dem Interview und der Aufnahme starten, möchte ich noch einmal kurz zusammenfassen worum es geht und wenige Hinweise geben.

Die Ergebnisse dieses Interviews sollen dazu beitragen, mögliche Lösungsansätze für eine optimierte Behandlungswahl aufzudecken.

Zur Dialysebehandlung stehen, neben der Nierentransplantation, die Hämodialyse (HD) und die Peritonealdialyse (PD) zur Verfügung. Das heißt, für den Behandlungsverlauf muss eine Wahl getroffen werden. Dafür wird immer häufiger ein informierter gemeinsamer Entscheidungsprozess zwischen dem medizinischen Personal und den betroffenen Personen gefordert.

Das Interview wird ca. 30 Minuten in Anspruch nehmen, die Antworten werden im Anschluss transkribiert und qualitativ ausgewertet. Die Aufzeichnung erfolgt anonym. Sie können sich also völlig frei äußern, es können später keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person oder Ihre Dialyseeinrichtung gezogen werden. Bitte nennen Sie daher auch keine Namen.

Wir haben ein leitfadengestütztes Interview vorbereitet, an dessen Struktur und Fragen wir uns im Folgenden orientieren. Es kann daher vorkommen, dass wir Ihnen Fragen stellen, die Sie in ähnlicher Form bereits beantwortet haben. Für eine bessere Vergleichbarkeit der Ergebnisse werden wir die Frage dennoch stellen und Sie bitten, noch einmal kurz darauf zu antworten, gern mit Bezug auf das vorher Gesagte.

Haben Sie noch Fragen an mich, bevor es losgeht?

Anhang A: Interviewleitfaden

Einwilligung

Sind Sie nach wie vor bereit für ein Interview?

Dann starte ich jetzt die Aufnahme...□

Einstieg

1. Informationen zu den Behandlungsverfahren HD, PD, Lebend-Nierentransplantation

a) Wie erfolgt die Information der Patienten zu den möglichen Verfahren (HD, PD, Lebend-Transplantation) in Ihrem Zentrum?

- Wer ist an der Information der Patienten beteiligt?
- Erfolgt eine gleichwertige Information zu den Verfahren HD, PD, Leben-Nierentransplantation?
 - Wenn nein: Woran liegt das? (*eventuell: Unsicherheiten im Umgang und in der Aufklärung mit PD*)
- Welche Informationsmaterialien zur Aufklärung über HD, PD, Lebend-Transplantation werden in Ihrem Zentrum eingesetzt?
- Nutzen Sie die Aufklärungsvideos der Deutschen Nierenstiftung oder Deutschen Gesellschaft für Nephrologie?
- Was halten Sie von der Information durch selbst Betroffene, zum Beispiel durch Gruppengespräche oder Vorträge? *Wie gut wird das Angebot durch die Patienten genutzt?*
- Welche Formen der Information halten Sie für besonders hilfreich?

2. Therapiewechsel

Für einige Patienten mit ungeplantem Dialysestart (z.B. durch akutes Nierenversagen oder zu später Überweisung) wäre ein Wechsel des Dialyseverfahrens denkbar.

a) Inwieweit berücksichtigen Sie im Zuge der informierten Entscheidungsfindung den Transfer von HD zu PD bzw. Lebens-Transplantation?

b) Werden Patienten, die aufgrund eines akuten Nierenversagens mit HD-Behandlung begonnen haben, noch umfangreich über alternative Nierenersatzverfahren (PD, Lebend-Transplantation) informiert?

3. Angaben zum Entscheidungsprozess

a) Bitte benennen Sie die Schritte des Entscheidungsprozesses zur Wahl des Nierenersatzverfahrens in Ihrer Einrichtung?

- Welche Berufsgruppen sind in den Entscheidungsprozess eingebunden?
- Sollten weitere Berufsgruppen eingebunden werden?
- Wie erfolgt die Einbindung der Angehörigen?
- Sehen Sie in Ihrem Zentrum eine Wahlmöglichkeit der Patienten zwischen HD, PD oder Lebend-Nierentransplantation? Wie groß schätzen Sie den Anteil der Patienten mit dieser Wahlmöglichkeit?

b) Auf einer Skala von 0 bis 10, wie hoch schätzen Sie den tatsächlichen Einfluss...

- ...(i) der Nephrologen
- ...(ii) der Pflegefachkräfte
- ...(iii) des Patienten
- ...(iv) Sonstige (** welche bei oben gestellter Frage genannt wurden*)

auf die Behandlungswahl ein?

4. Bewertung und Umsetzung SDM (informierter gemeinsamer Entscheidungsfindung)

Begriffsdefinition:

Mit informierter gemeinsamer Entscheidungsfindung meinen wir nicht nur medizinische Informationen zu vermitteln. Wir verstehen es als interaktiven Prozess zwischen Patient, Angehörigen und allen mit der Versorgung betrauten professionals. Bei der aktiven Entscheidung aller Beteiligten sollen auch die Motivationslage des Patienten, seine Vorlieben, Werte und seinen Lebensstil berücksichtigt werden

a) Wie vertraut sind Sie mit diesem Vorgehen einer informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung zur Wahl des NEV zwischen allen Beteiligten?

- War es Thema Ihrer Aus- oder Weiterbildung?

b) Wird dieses Vorgehen in Ihrer Einrichtung wie eben beschrieben umgesetzt?

- Wenn nein, was ist anders?
 - Welche Vor- und Nachteile sehen Sie?
 - Wo sehen Sie Barrieren einer erfolgreichen informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung?
- c) Sehen Sie dieses Vorgehen als Bedürfnis oder als Überforderung für die Patienten?
5. Welche Aufgaben übernehmen die Pflegefachkräfte im Informations- und Entscheidungsprozess?
6. Berücksichtigung individueller Patientenmerkmale
- a) Wird in Ihrer Einrichtung mit ALLEN Patienten eine gemeinsame Entscheidung zum Nierenersatzerfahren getroffen?
- b) Wie entscheiden Sie darüber?
- c) Was denken Sie, warum fast 1/3 der Patienten sagen, dass sie nicht in den Entscheidungsprozess einbezogen werden?
- d) Mögliche Ergänzende Fragen
- Sehen Sie es als sinnvoll und erstrebenswert an, die informierte gemeinsame Entscheidungsfindung bei allen Patienten umzusetzen?
 - Falls nein: Bei welchen Patientengruppen nicht?
 - Gibt es patientenbezogene Faktoren, die eine informierten gemeinsame Entscheidungsfindung zu den drei Optionen (HD, PD, Lebend-Nierentransplantation) erschweren?
 - Wenn ja: Welche würden Sie dazu zählen?
 - Sie haben bereits einige genannt, wie Verhält es sich mit (i) dem Alter, (ii) dem Wissensstand, (iii) dem Gesundheitszustand oder (iv) dem sozialen Umfeld der Patienten? *(je nachdem, welche schon genannt wurden, noch einmal nachhaken)*

7. Verbesserungsmöglichkeiten nach aktuellem Stand

- a) Zusammenfassend: Würden Sie sagen, dass der Prozess der informierten Entscheidungsfindung in Ihrer Einrichtung für alle Beteiligten zufriedenstellend umgesetzt wird?
 - Wenn nicht: Was könnte mit den aktuell vorhandenen Möglichkeiten getan werden, um das zu verbessern?
- b) Welche Voraussetzungen müssten langfristig geschaffen oder verändert werden, um die Bereitschaft einer informierten gemeinsamen Entscheidungsfindung zu erhöhen?

8. Ausweitung der Peritonealdialyse und Lebend-Nierentransplantation

- a) Denken Sie, dass die genannten (*indirekt angesprochenen*) Hindernisse auch einer deutlichen Ausweitung der PD und Lebend-Nierentransplantationen entgegenstehen?
- b) Sehen Sie auch bzw. weitere ökonomische oder strukturelle Schwierigkeiten in diesem Zusammenhang?

9. Allgemeine Angaben

- a) Wie lange arbeiten Sie schon als Nephrolog*in bzw. als Pflegefachkraft in der Nephrologie?
- b) Erfolgte die Gewichtung von HD, PD und Lebend-Nierentransplantationen in Ihrer Ausbildung bzw. durch Weiterbildungen gleichermaßen?

10. Verabschiedung

Möchten Sie noch etwas hinzufügen: Sind wichtige Aspekte Ihrer Meinung nach unberücksichtigt geblieben?

Anhang B: Kodierplan

Code	Beschreibung
1. Informationsprozess	Alle Antworten, die sich allgemein auf den Informationsprozess beziehen
bes. hilfreich	Welche Formen für besonders hilfreich gehalten werden
Beteiligte Personen	Personen, die im Zusammenhang mit Informationsprozess stehen
Gleichwertigkeit	...ob eine gleichwertige Information zu Verfahren besteht
Materialien	Materialien, die zur Information genutzt werden
Nutzung Videos	Beantwortung der Frage, ob bestimmte Videos genutzt werden
Selbst Betroffene	Frage, ob auch Selbst-Betroffene in den Informationsprozess integriert werden
Verbesserungen	Verbesserungen, die sich auf den Informationsprozess beziehen
2. Therapiewechsel	Ob nach einem kurzfristigen Start noch Alternativverfahren zu einem Therapiewechsel berücksichtigt werden
3. Entscheidungsprozess	Antworten, die den gesamten Entscheidungsprozess beschreiben
Einbindung Angehörige	...inwiefern eine Einbindung von Angehörigen erfolgt
Beteiligte Berufsgruppen	Berufsgruppen, die am Entscheidungsprozess beteiligt sind und deren Aufgaben
Weitere Akteure?	Mögliche weitere Akteure, die involviert werden sollten
4. Einfluss auf Behandlungswahl	Einordnung des Einflusses (0=kein Einfluss, 10=sehr großer Einfluss)
Sonstige, z.B. Angehörige	
Patient	
Pfleger	
Arzt	
5. ISDM-Persönliche Einstellung	Fragen zu Einstellungen zum ISDM
Bedürfnis vs. Überforderung	Ist ISDM eher ein Bedürfnis oder Überforderung für den Patienten?
Nachteile, Barrieren	Gibt es auch Nachteile oder Barrieren eines ISDM?
Vorteile	Vorteile von ISDM
ISDM umgesetzt	Thema, ob das ISDM oder in der Art und Weise umgesetzt wird
Begriff bekannt	Antworten, ob der Begriff des ISDM bekannt oder gebräuchlich ist
6. Aufgaben Pflegefachkräfte	Welche Aufgaben kommen den Pflegefachkräften im Informations-und Entscheidungsprozess zu?

7. Individuelle Patientenmerkmale	Patientenmerkmale, die ISDM erschweren könnten
1/3 nicht einbezogen	Warum fühlt sich rund 1/3 der Patienten nicht in Entscheidungsprozess einbezogen?
Instrumente zur Erfassung	Werden Instrumente zur Erfassung der Präferenzen der Patienten genutzt?
Gemeinsame Entscheidung mit allen	Frage, ob mit allen Patienten eine gemeinsame Entscheidung getroffen wird
8. Hürden, Verbesserungsmöglichkeiten	Hürden und Verbesserungsmöglichkeiten in diesem Zusammenhang (allg., also alle)
Vorzüge	... PD steht und fällt mit handelnden Akteuren
Einbezug Medien	Antworten, die sich auf öffentliche Materialien oder Medien beziehen
Informationsbezug	Hürden oder Lösungsvorschläge, die sich auf den Informationsprozess beziehen
strukturell	Strukturelle Hürden oder Verbesserungen
Während Entscheidungsprozess	Hürden oder Verbesserungen, die sich auf Prozess der Entscheidung beziehen
9. Dienstdauer	Zeit, wie lange schon als Arzt oder Pflegefachkraft in der Nephrologie gearbeitet wird.
10. Ausbildung	Gewichtung der Verfahren in Ausbildung gleichwertig, eigeninitiativ oder nicht