

Ergebnisbericht Patientenzufriedenheitsbefragung (PZB) des Mukoviszidose e.V. - Daten des aggregierten Berichts

Inhalt

1 Einleitung.....	2
2 Befragung.....	3
2.1 Hintergrund.....	3
2.2 Projektgruppe	3
2.3 Fragebögen	4
2.4 Kooperation und Patientenbeteiligung	4
2.5 Bewerbung.....	5
3 Berichte.....	5
3.1 Faktorenmodell.....	5
3.2 Problemhäufigkeit	6
3.3 Rücklauf.....	6
3.4 Befragungskollektiv.....	7
3.5 Verteilung auf Ambulanzen	7
4 Ergebnisse.....	8
4.1 Problemhäufigkeit nach Faktoren	9
4.2 Problemhäufigkeit nach Fragen	10
4.3 Blick ins Detail	12
4.3.1 Unterschiede zwischen Erwachsenen und Eltern.....	12
4.3.2 Unterschiede nach Jahr der Befragung.....	13
5 Arbeit mit den Daten	13
5.1 Einschränkungen	13
5.2 Vorgehen Auswertung.....	14
5.3 Beispielhafte Bearbeitung einzelner Fragen.....	15
6 Fazit und Ausblick	17

1 Einleitung

Der Mukoviszidose e.V. hat 2018/19 zum zweiten Mal eine Befragung zur Patientenzufriedenheit angeboten. Das übergeordnete Ziel des Vereins zur Durchführung der Befragung ist die Verbesserung der Versorgungsqualität der CF-Patienten. Sie ist Bestandteil der Strategie zur Qualitätssicherung der Versorgung zur der auch Projekte wie das Register, die Zertifizierung und die Leitlinienerstellung gehören und erweitert diese um die subjektive Sichtweise der Patienten und Eltern von betroffenen Kindern auf ihre Versorgungseinrichtung.

Dieser Bericht behandelt die aggregierten (zusammengefassten) Ergebnisse, in die die Daten aller Teilnehmenden der PZB eingeflossen sind. Die ambulanzenbezogenen Ergebnisse liegen ausschließlich den kooperierenden Ambulanzen vor und werden dort gemeinsam mit den Patientenbeiräten oder -vertretungen bearbeitet. Alle erwachsenen CF-Patienten und Eltern betroffener Kinder, die in einer deutschen Mukoviszidose Ambulanz behandelt werden, konnten an der Befragung teilnehmen. Insgesamt haben sich 2.051 Personen an der Befragung beteiligt, das ist gut ein Drittel der laut Registerdaten zu erreichenden Patienten und Eltern betroffener Kinder.

Grundsätzlich kann festgehalten werden, dass viele Patienten und Eltern ihre eigene Versorgungseinrichtung positiv bewerten. Dies ist sicherlich auch auf das hohe Engagement der Behandlungsteams zurückzuführen, die dadurch mitunter auch versorgungsstrukturelle Schwächen ausgleichen. Die zusammengefassten Daten zeigen eine hohe Zufriedenheit in vielen Bereichen, wobei „Arzt-Patienten-Interaktion“, „Physiotherapeuten“ und „Organisation“ besonders herausstechen. In einigen Bereichen fällt die Bewertung aber auch negativer aus, wie bei „Ausstattung, Sauberkeit & Service auf der Station“ sowie „Ausstattung und Sauberkeit in der Ambulanz“. Ein Drittel der Fragen, insbesondere die zur Gesamtzufriedenheit mit der eigenen Ambulanz wurden sehr positiv bewertet. Da der Fokus der Befragung aber auf der Offenlegung von Verbesserungspotentialen liegt, fokussiert sich dieser Bericht auf die negativ bewerteten Bereiche und Fragen. Dies soll aber nicht den Eindruck erwecken, dass die Patienten insgesamt sehr unzufrieden sind. Die negativ bewerteten Fragen sind aber die, bei denen genauer hingeschaut werden muss, um die Versorgung noch besser zu machen. Die Ergebnisse der Befragung fokussieren sich auf die Vorgänge in den einzelnen Ambulanzen und machen keine Aussage zur allgemeinen Zufriedenheit mit der gesamten CF-Versorgungslandschaft.

Der Bericht beschreibt zuerst den Hintergrund des Projektes, die Methodik der Befragung und die Zusammensetzung des Befragungskollektivs. Dann folgt die Darstellung der Ergebnisse, wobei zunächst ein detaillierter Blick auf die abgefragten Bereiche und dann auf die einzelnen Fragen gelegt wird. Zum Abschluss werden ausgewählte Fragen exemplarisch diskutiert und mögliche Lösungsansätze aufgezeigt. Dieser Bericht stellt nicht nur Ergebnisse dar, er enthält auch viele Hinweise und Tipps, die bei der Bewertung der ambulanzen-spezifischen Ergebnisse helfen können. Ein wichtiger Aspekt des Projektes bleibt die Qualitätsentwicklung in den einzelnen Ambulanzen und die Befähigung der Patienten, einen aktiven Part in der Versorgung zu übernehmen.

2 Befragung

Der Mukoviszidose e.V. hatte das BQS - Institut für Qualität und Patientensicherheit, als unabhängigen und erfahrenen Partner, mit der Durchführung der PZB beauftragt. Sie wurde als offene, anonyme Online-Befragung für alle CF-Patienten und Eltern betroffener Kinder, die in deutschen CF-Ambulanzen versorgt werden, angeboten. Diese konnten sich vom 15. August 2018 bis 15. Februar 2019 an der Befragung beteiligen. Dieser Zeitraum beinhaltete eine 1½ monatige Verlängerung, da zum geplanten Ende der Erhebungsphase noch keine befriedigende Rücklaufquote erreicht war.

2.1 Hintergrund

Die PZB soll auf verschiedenen Ebenen greifen. Für die Ambulanzen ist die Befragung ein Qualitätssicherungsinstrument, um Hinweise für Verbesserungspotenziale in der eigenen Ambulanz zu generieren. Für die Selbsthilfe bietet sie die Möglichkeit der strukturierten Beteiligung. Für den Verein ermöglicht sie eine Identifizierung universeller Bedarfe. Es gibt verschiedene Gründe warum die Erhebung der Patientenzufriedenheit als ein Qualitätsmerkmal wichtig ist:

- Unterschiedliche Wahrnehmung von Patienten/Eltern und Fachpersonal
- direktes Feedback oft schwierig
- Einzelmeinungen verzerren das Bild
- strukturierte Beteiligung der Patienten in Veränderungsprozessen

Unterschied zur ersten Befragung

Die PZB ist bereits die zweite dieser Art, die erste Befragung zur Patientenzufriedenheit wurde 2011 durchgeführt. Um eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde versucht, das Konzept der Befragung möglichst gleich zu lassen. Einige Änderungen wurden dennoch umgesetzt. Die erste Befragung wurde als Papier-Befragung durchgeführt. In diesem Zuge mussten in allen kooperierenden Ambulanzen Einverständniserklärungen durch den behandelnden Arzt für die Teilnahme bei den Patienten/Eltern eingeholt werden. Die aktuelle Befragung wurde als Online-Fragebogen angeboten, bei dem die Einverständniserklärung direkt beim Ausfüllen gegeben wurde. Die grundsätzliche Öffnung des Zugangs sollte Patienten/Eltern unabhängig von der Kooperationsbereitschaft ihrer Ambulanzen ermöglichen, sich an der Befragung zu beteiligen und den Verwaltungsaufwand in den Ambulanzen reduzieren.

Dieses zeitgemäße Vorgehen erschien sinnvoll und wurde vom Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) befürwortet. Es bietet einen niederschweligen Zugang für die Teilnahme, ist kostengünstiger und umweltschonender. Ein Nachteil dieser neuen Methode ist, dass bei den potentiellen Teilnehmenden nicht personalisiert nachgefasst werden kann, dafür wurde aber eine umfassende Bewerbungsstrategie entwickelt (siehe Kapitel 2.5). Zudem gab es bei der ersten Befragung zahlreiche Nachfassaktionen, die zusätzliche Kosten und eine enorme Verlängerung des Projektzeitraums mit sich zogen. Für die aktuelle Befragung war ein fixer Endzeitpunkt vorgesehen und es wurde ein klares Erwartungsmanagement betrieben. Die Ergebnisse sollten entsprechend der Wünsche der Patienten/Eltern zeitnah für Verbesserungsprozesse genutzt werden können.

2.2 Projektgruppe

Begleitet wird das Projekt von einer Projektgruppe des TFQ-Beirats im Mukoviszidose e.V. Die Gruppe besteht aus Elternvertretern der AG Selbsthilfe und Erwachsenenvertretern aus der AG Erwachsene mit CF (AGECF) sowie ärztlichen Vertretern der Arbeitsgemeinschaft Ärzte im

Mukoviszidose e.V. (AGAM) aus den Fachbereichen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin. Diese interdisziplinäre Zusammensetzung verbindet die Expertise der Behandler mit der der in der Selbsthilfe engagierten Betroffenen und Angehörigen. Koordiniert wird sie durch die Geschäftsstelle des Vereins und methodisch unterstützt durch das BQS.

2.3 Fragebögen

Die Fragebögen wurden im Vorfeld zur ersten Befragung 2011 durch die damalige Projektgruppe in Zusammenarbeit mit dem durchführenden Dienstleister PICKER entwickelt. Um eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten wurden die gleichen Fragebögen wie bei der ersten Befragung genutzt und nur kleinere redaktionelle Änderungen vorgenommen. Die PZB beinhaltet drei Befragungen, die sich mit spezifischen Fragebögen an die folgenden drei Zielgruppen richtete: Erwachsene CF-Patienten (ab 18 Jahren), Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen (bis 18 Jahren) und jugendliche CF-Patienten (12-17 Jahre).

Die Fragebögen für Erwachsene und Eltern sind weitestgehend gleich und unterscheiden sich nur bei wenigen elternspezifischen Fragen. Sie erfassen kleinteilig verschiedene Aspekte der Ambulanz und umfassen Fragen zu: Terminvergabe, Ankunft in der Ambulanz, Hygiene, ärztliches Personal, Pflegepersonal, weitere assoziierte Behandler, Untersuchungen/Tests, Betreuung und Behandlung insgesamt, weitere Unterstützung durch die CF-Ambulanz, Service und Komfort, Erreichbarkeit, Stationäre Behandlung, Gesamteindruck, Personen- und Gesundheitsdaten. Der Fragebogen für Jugendliche hat einen abweichenden Aufbau. Er erfasst nicht die Zufriedenheit der jugendlichen Patienten mit den strukturellen Bedingungen in der Ambulanz und mit dem Personal, da dies bereits über die Eltern erfasst wird. Er soll zusätzliche psychosoziale Informationen liefern und fokussiert sich deswegen auf die Zufriedenheit der Jugendlichen mit dem Arzt-Patientenverhältnis im Transitionsalter und erfasste Themen zu: Personen- und Gesundheitsdaten, Verhalten des Arztes gegenüber dem Jugendlichen (Umgangsformen, Vertrauen, Empathie, Sympathie, Hygiene, Fachkenntnis, Selbstwirksamkeit), Ambulanz (Erreichbarkeit/Personal/Atmosphäre), Entscheidungs-Autonomie der Patienten, Dreieck Arzt-Eltern-Jugendlicher Patient, Gesamturteil.

2.4 Kooperation und Patientenbeteiligung

Für das Projekt konnten sich Ambulanzen dazu entscheiden mit dem Mukoviszidose e.V. zu kooperieren. Das bedeutet, dass diese nach Abschluss der Befragung eine eigene ambulanzbezogene Auswertung erhalten. Im Gegenzug sagen sie zu, sich im Nachgang der Befragung konstruktiv mit den Ergebnissen zu befassen und auch das Gespräch mit den Patientenbeiräten zu suchen, um gemeinsam mögliche Maßnahmen zur weiteren Verbesserung der Versorgung zu diskutieren und umzusetzen. Ambulanzen die keine Kooperationsvereinbarung unterzeichnet haben, erhalten keinen ambulanzbezogenen Bericht, die Ergebnisse der sich beteiligenden Patienten fließen aber in den aggregierten Bericht mit ein. Bei der aktuellen Befragung haben 46 Ambulanzen kooperiert. Das ist gut die Hälfte der 91 am Register teilnehmenden Ambulanzen (vgl. [Zahlen Daten Fakten 2019](#)).

Die strukturelle Beteiligung der Patientenbeiräte ist ein zentrales Anliegen des Vereins und ein wichtiger Grund für die Durchführung und Finanzierung der Befragung. Viele der aktuell existierenden Patientenbeiräte haben sich im Zuge der Befragung von 2011 gegründet. Es wird angenommen, dass auch diese Befragung wieder zur Gründung neuer Beiräte führt.

2.5 Bewerbung

Für die Befragung wurde eine Bewerbungsstrategie entwickelt, die auf regelmäßige aufeinander aufbauende Information setzt und somit eine kontinuierliche Öffentlichkeit über den gesamten Erhebungszeitraum schafft. Dabei kommen Print- und digitale Medien zum Einsatz. Die Erstansprache lief über die kooperierenden Ambulanzen, für die spezielle Bewerbungsunterlagen entwickelt wurden. Handkarten, die bei Ambulanzterminen verteilt werden konnten, wurden zentral gestaltet und allen kooperierenden Ambulanzen zugesendet. Zudem standen den Ambulanzen ein Poster, diverse E-Mailvorlagen und Textbausteine zur Verfügung. Die Breitenwerbung wurde durch den Verein mit einer Mischung von direkter Ansprache und der Nutzung von Massenkanälen angegangen. So gab es gezielte Aussendungen an alle Mitglieder im Verein, eine Social-Media-Kampagne mit monatlichen Posts, die aktuelle Bezüge und Handlungsaufforderungen enthielten und diverse Artikel in der Mitgliederzeitschrift. Die PZB wurde auch in das Banner-Karussell auf der Startseite der Vereinsinternetseite aufgenommen. Zusätzlich mobilisierten die Regionalgruppen des Vereins vor Ort. Auch ihnen wurden Textbausteine und digitales Bildmaterial zur Verfügung gestellt.

3 Berichte

Es gibt zwei Arten von Ergebnisberichten für die Befragung:

- Der aggregierte Bericht, in dem die Antworten aller Teilnehmenden zusammengeführt sind. Dieser steht dem Mukoviszidose e.V. zur Verfügung, die enthaltenden Daten lassen keine Rückschlüsse auf die einzelnen Ambulanzen zu.
- Ambulanzbezogene Berichte, die nur die Antworten der ihnen zugeordneten Patienten beinhaltet. Sie stehen den kooperierenden Ambulanzen zur Verfügung und die Daten sind so aufbereitet, dass keine Rückschlüsse auf einzelne Personen möglich sind.

Die Berichte umfassen folgende Darstellungsformen: Antworthäufigkeiten, Vergleichsberichte, Prioritätenmatrix, Freitextantworten (nur Ambulanzen) sowie Informationen zum allgemeinen und individuellem Rücklauf. Der Verein hat allen Ambulanzen eine Lesehilfe und weitere Tools zur Auswertung zur Verfügung gestellt (www.muko.info/pzb).

3.1 Faktorenmodell

Den Ergebnissen der Berichte liegt ein bereits in der ersten Befragung entwickeltes und bewährtes Faktorenmodell zugrunde. Den Fragen sind zehn Faktoren zugeordnet. Einige Fragen wurden bewusst außerhalb des Faktorenmodells gestellt und erhalten die Kennung „Ohne Faktorzugehörigkeit“. Die Nummerierung der Faktoren richtet sich nach der Relevanz für die Zielgruppe, die in einem Pretest der ersten Befragung festgelegt wurde.

Erwachsene	Eltern
1. Arzt-Patient-Interaktion	1. Arzt-Patient-Interaktion
2. Organisation & Erreichbarkeit	2. Organisation & Erreichbarkeit
3. Information, Aufklärung & Schulung	3. Pflegepersonal-Patient-Interaktion
4. Ausstattung & Sauberkeit (Ambulanz)	4. Ausstattung, Sauberkeit & Service (Stationärer Aufenthalt)
5. Pflegepersonal-Patient-Interaktion	5. Ernährungsberater
6. Stationäre Betreuung	6. Information, Aufklärung & Schulung
7. Ernährungsberater	7. Psychosoziale Mitarbeiter
8. Ausstattung, Sauberkeit & Service (Stationärer Aufenthalt)	8. Ausstattung & Sauberkeit (Ambulanz)
9. Psychosoziale Mitarbeiter	9. Stationäre Betreuung
10. Physiotherapeuten	10. Physiotherapeuten

3.2 Problemhäufigkeit

Da der Fokus der Befragung auf Qualitätsverbesserung und Identifizierung von Optimierungspotentialen liegt, wird in den Ergebnisberichten die Problemhäufigkeit angegeben. Die Problemhäufigkeit gibt an, wie viele der Teilnehmenden eine als problematisch eingestufte Antwortoption gewählt haben. Sie errechnet sich aus der Summe der Problemantworten im Verhältnis zu allen gültigen Antworten (Summe Problemantworten / Summe Antworten x 100). Den Werten sind folgende Bedeutungen zugeordnet:

- **0-10%** keine Intervention notwendig
- **11-20%** Intervention möglich → Verbesserungspotentiale vorhanden
- **21-32%** Intervention empfohlen → es besteht ein mittlerer Handlungsbedarf
- **>33%** unmittelbare Intervention notwendig → es besteht ein hoher Handlungsbedarf

Hier gilt also entgegen der üblichen Denkweise: je geringer, desto besser. Dabei sollte immer das Verhältnis im Hinterkopf behalten werden, dass 33% Problemhäufigkeit zwar hoch ist, aber dennoch nicht aussagt, dass ein Großteil der Befragten unzufrieden ist.

3.3 Rücklauf

Insgesamt haben sich 2.051 Personen an der Befragung beteiligt. Davon 1.066 erwachsene Betroffene, 913 Eltern betroffener Kinder und 72 jugendliche Betroffene. Das entspricht bei einer Grundgesamtheit von 6.100 (laut [Berichtsband 2017](#)) ca. einem Drittel (33,62%) der potentiell zu erreichenden Patienten und Eltern.

Rückläufe der kooperierenden Ambulanzen

Aus den kooperierenden Ambulanzen haben insgesamt 1.652 Personen teilgenommen. Davon 869 Erwachsene, 718 Eltern und 65 Jugendliche. Bei einer Grundgesamtheit von 4.950 zu erreichenden Patienten und Eltern (die in den 45 kooperierenden Ambulanzen behandelt werden) ist das eine Rücklaufquote von ca. 33,37%. 26 Ambulanzen lagen über dem Durchschnitt, 19 Ambulanzen unter dem Durchschnitt. Dabei muss aber berücksichtigt werden, dass kleine Ambulanzen viel einfacher eine höhere Rücklaufquote erreichen können, als große Ambulanzen, die im Verhältnis dann meist doch höhere absolute Teilnehmezahlen haben.

unter 10% Rücklauf	4 Ambulanzen
15-30% Rücklauf	9 Ambulanzen
30-50% Rücklauf	24 Ambulanzen
über 50% Rücklauf	8 Ambulanzen

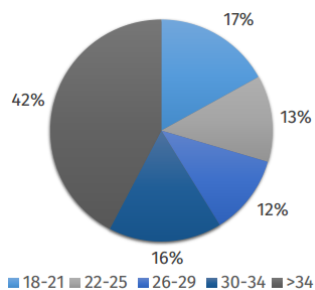
Vergleich zur ersten Befragung

Die erste PZB 2011 wurde nur in kooperierenden Ambulanzen durchgeführt und als Grundgesamtheit waren nur die Patienten festgelegt, die bei der Vorabansprache eine Einverständniserklärung unterzeichnet hatten. Durch die kleinere Grundgesamtheit, bei ähnlicher Beteiligung der Patienten bzw. deren Angehörigen, ergab sich dadurch eine weit höhere Rücklaufquote. In absoluten Zahlen ist die Beteiligung daher vergleichbar. 2011 gab es 56 kooperierende Ambulanzen und es haben insgesamt 2.475 Personen aus diesen Ambulanzen teilgenommen (1.220 Erwachsene, 891 Eltern, 364 Jugendliche). 2018/19 gab es 46 kooperierende Ambulanzen und es haben insgesamt 2.051 Personen aus 88 Ambulanzen teilgenommen (1.066 Erwachsene, 913 Eltern, 72 Jugendliche). Die Differenz ist zu einem großen Teil auf die Jugendlichen zurückzuführen, die bei der aktuellen Befragung nicht ausreichend angesprochen werden konnten.

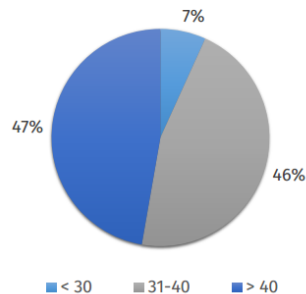
3.4 Befragungskollektiv

Zur Einordnung der Ergebnisse wurden in den Fragebögen auch sozio-demografische Merkmale abgefragt.

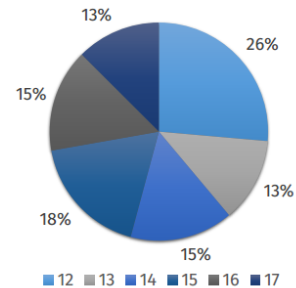
Erwachsene
Alter



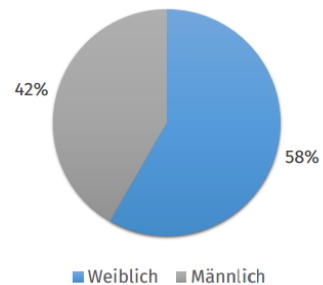
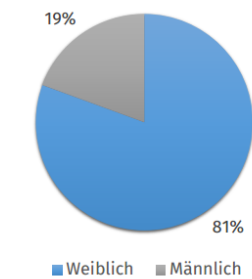
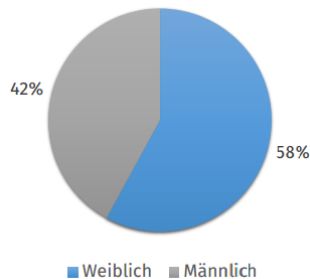
Eltern



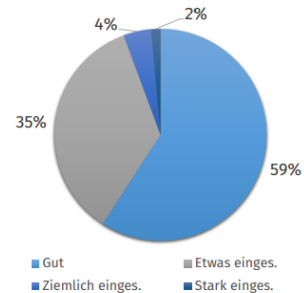
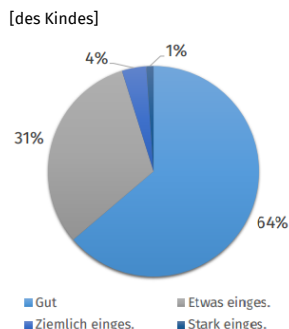
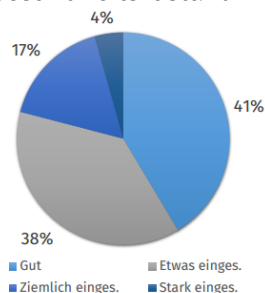
Jugendliche



Geschlecht



Gesundheitszustand



Nach Betrachtung weiterer Angaben wie Gewicht, FEV₁, Keimbefall etc. kann davon ausgegangen werden, dass das Befragungskollektiv nicht von einer bestimmten Gruppe dominiert wird, sondern ein realistisches Bild der befragten Gruppe ergibt. Weitere Daten sind dem Poster „[Beschreibung des Teilnehmer-Kollektivs](#)“ zu entnehmen.

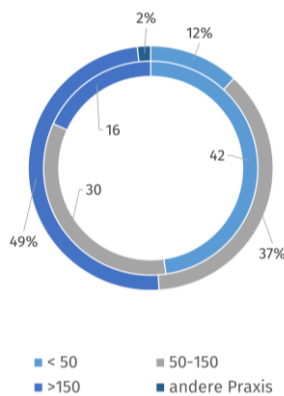
3.5 Verteilung auf Ambulanzen

Alle Ambulanzen aus denen Patienten/Eltern teilgenommen haben, wurden vor der Auswertung kategorisiert. Die Kategorien umfassten folgende Merkmale:

Ambulanzgröße	sehr klein (<15), klein (15-50), mittel (51-150), groß (>150)
Kooperation	ja, nein
Zertifizierungsstatus*	ja, nein, plus
Zielgruppe (soweit bekannt)	Kinder und Jugendliche, Erwachsene, gemischt
Einrichtungstyp	Universitätsklinik, andere Einrichtung

*Das Zertifizierungssystem [muko.zert](#) ist ein Qualitätsentwicklungsinstrument des Mukoviszidose e.V. Die Mukoviszidose-Einrichtungen müssen in einem strukturierten Verfahren nachweisen, dass sie die Anforderungen zur Behandlung der Mukoviszidose erfüllen und werden dann mit einem Zertifikat ausgezeichnet. Zusätzlich zu diesem Basiszertifikat gibt es das Zertifikat PLUS, für das weitere Kriterien erfüllt sein müssen.

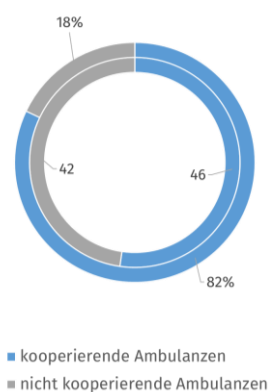
Teilnahmen nach Ambulanzgrößen



- 12% der Teilnehmenden kamen aus 42 Ambulanzen, die unter 50 Patienten betreuen
- 37% der Teilnehmenden kamen aus 30 Ambulanzen, die zwischen 50 und 150 Patienten betreuen
- 49% der Teilnehmenden kamen aus 16 Ambulanzen, die mehr als 150 Patienten betreuen
- 2% der Teilnehmenden kamen aus Ambulanzen, die dem Mukoviszidose e.V. nicht bekannt sind

Damit kommt knapp die Hälfte aller Teilnehmenden aus großen Ambulanzen.

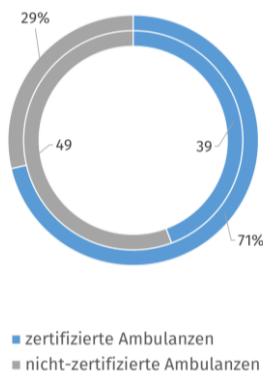
Teilnahmen nach Kooperationsstatus



- 82% der Teilnehmenden kamen aus 46 kooperierenden Ambulanzen
- 18% der Teilnehmenden kamen aus 42 nicht-kooperierenden Ambulanzen

Die kooperierenden Ambulanzen haben Bewerbungsmaterial zur Verfügung gestellt bekommen und haben aktiv für die Teilnahme geworben. Die Teilnehmenden aus nicht-kooperierenden Ambulanzen sind wahrscheinlich über Mund zu Mund Propaganda, Facebook oder Vereinsmitglieder-E-Mailaussendungen auf die Befragung aufmerksam geworden.

Teilnahmen nach Zertifizierungsstatus



- 71% der Teilnehmenden kamen aus 39 zertifizierten Ambulanzen.
- 29% der Teilnehmenden kamen aus 49 nicht-zertifizierten Ambulanzen.

4 Ergebnisse

In diesem Bericht werden nur die aggregierten (zusammengefassten) Daten dargestellt. Die Zufriedenheit aller Teilnehmenden mit ihrer eigenen Ambulanz ist sehr hoch. Ein Großteil der abgefragten Themen wurde positiv bewertet und auch die Beurteilung der Fragen zur Gesamtzufriedenheit fiel positiv aus (alle mit geringen Problemhäufigkeiten). Auch hier soll nochmal erwähnt werden, dass die Zufriedenheit mit der gegebenen Situation in den Ambulanzen abgefragt wurde. Daraus sind keine Rückschlüsse zu ziehen, ob die Ambulanzen strukturell gut aufgestellt sind. Viele Ambulanzen kompensieren systemische Mängel, wie defizitäre Personaldecken und fehlende Vergütungsmöglichkeiten durch zusätzliches Engagement, kreative Strategien, Überstunden und Akquise alternativer Finanzierungsquellen.

Fragen zur Gesamtzufriedenheit

Wie gut arbeiten die Mitarbeiter der CF-Ambulanz Ihrer Meinung nach zusammen? (Einigermaßen, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 125)	7%	Eltern _(Frage 133)	0%	Gesamt	3%
-----------------------------------	----	-------------------------------	----	---------------	-----------

Im Ganzen betrachtet, wie würden Sie die Betreuung und Behandlung durch die CF-Ambulanz beurteilen? (Mittelmäßig, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 127)	6%	Eltern _(Frage 135)	4%	Gesamt	5%
-----------------------------------	----	-------------------------------	----	---------------	-----------

Haben Sie den Eindruck, dass die Ambulanzmitarbeiter alles tun, um Ihnen die bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 124)	8%	Eltern _(Frage 132)	0%	Gesamt	5%
-----------------------------------	----	-------------------------------	----	---------------	-----------

Wie gut ist die CF-Ambulanz organisiert? (Einigermaßen, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 122)	10%	Eltern _(Frage 130)	6%	Gesamt	7%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	----	---------------	-----------

Im Folgenden wird zunächst ein Überblick über die Zufriedenheit bezogen auf die Faktoren gegeben und es werden insbesondere die problematischen Themen in den Faktoren benannt. Dann folgt die Übersicht über die einzelnen Fragen und der Fokus auf die am schlechtesten bewerteten Fragen. Eine Auflistung aller Fragen mit Problemhäufigkeiten ist dem Anhang zu entnehmen. Der Wortlaut der Fragen in der Liste und in diesem Bericht ist der des Erwachsenenfragebogens. Bei den Aussagen mit „Ihr“ ist für die Eltern „Ihres Kindes“ gemeint. In diesem Bericht werden nur die Ergebnisse der Erwachsenen- und Elternfragebögen dargestellt. Sie decken die gesamte Altersspanne (Erwachsene ab 18/Eltern bis 18) ab. Die Ergebnisse des Jugendlichen-Fragebogens werden aufgrund seiner abweichenden Form und Ausrichtung separat ausgewertet.

Exkurs: Hinweis zum Lesen der Werte

Die Angabe der Gesamt-Problemhäufigkeit wird aus den Daten aller gültigen Antworten gemittelt. Das Maß in dieser Auswertung ist der **Median**. Der Median teilt einen Datensatz so in zwei gleich große Hälften, dass die Werte der einen Hälfte kleiner und die Werte der anderen Hälfte größer sind als der Median. Dazu werden die Zahlenwerte der Größe nach sortiert und der Wert, der genau an der mittleren (zentralen) Stelle steht ist der Median (Zentralwert). Bsp.: 0,2,3,4,5,6,7,8,100, = Median ist die 5. Wenn es bei einer geraden Anzahl von Werten keinen mittleren Wert gibt, ist der Durchschnitt aus den beiden mittleren Werten der Median.

Der Median reagiert weniger empfindlich auf ‚Ausreißer‘, also stark abweichende Werte, und ist somit für diese Auswertung dem Durchschnitt überlegen. Bei dem obenstehenden Beispiel wäre der Mittelwert mit 15 (Summe aller Werte/Anzahl Werte) deutlich höher, bedingt durch die 100, würde das Ergebnis aber nicht richtig abbilden. In diesem Bericht werden immer drei Mediane angegeben. Der für alle Antworten der Erwachsenen, der für alle Antworten der Eltern und der für alle Antworten beider Gruppen zusammen. Der Gesamt-Median kann dabei auch über oder unter dem Erwachsenen- und Elternmedian liegen. Das erklärt sich durch die Berechnungsart des Median, der sich bei der höheren Anzahl und veränderten Verteilung der Werte verschieben kann.

4.1 Problemhäufigkeit nach Faktoren

Wie bereits in Kapitel 3.1 beschrieben, wurde ein Großteil der Fragen zehn Faktoren zugeordnet. Besonders positiv wurden die Faktoren „Arzt-Patienten-Interaktion“ „Physiotherapeuten“ und „Organisation“ (alle mit geringen Problemhäufigkeiten) bewertet. Keiner der zehn Faktoren hat im Gesamten eine Problemhäufigkeit über 33%. Der Bereich

„Ausstattung, Sauberkeit & Service auf der Station“ hat die höchste Problemhäufigkeit, dicht gefolgt von „Ausstattung und Sauberkeit in der Ambulanz“.

Übersicht über alle Faktoren

Faktor*	Erwachsene	Eltern	Gesamt
Ausstattung, Sauberkeit & Service (Stationärer Aufenthalt)	32%	28%	28%
Ausstattung & Sauberkeit (Ambulanz)	28%	25%	26%
Information, Aufklärung & Schulung	18%	19%	18%
Stationäre Betreuung	19%	15%	17%
Pflegepersonal-Patient-Interaktion	18%	14%	16%
Ernährungsberater	19%	12%	13%
Psychosoziale Mitarbeiter	12%	14%	13%
Organisation & Erreichbarkeit	13%	8%	9%
Physiotherapeuten	7%	8%	8%
Arzt-Patient-Interaktion	10%	7%	7%

* Geordnet nach Höhe der Problemhäufigkeit

Beim genaueren Blick in die Faktoren werden die folgenden Problembereiche identifiziert:

Ausstattung, Sauberkeit & Service (Stationärer Aufenthalt)

über 33% Essen, Persönliche Atmosphäre

über 21% Zimmerausstattung

Ausstattung & Sauberkeit (Ambulanz)

über 33% Sauberkeit Toiletten/Waschbecken, Angebot Spielmöglichkeiten

über 21% Angebot Sitzgelegenheiten, Angebot medizinische Broschüren

Information, Aufklärung & Schulung

über 33% Zeitnahe Untersuchungsergebnisse, Medikamentennebenwirkungen

über 21% Neue Entwicklungen, Fähigkeiten für den alltäglichen Umgang

Stationäre Betreuung

über 33% /

über 21% Als Experte für Erkrankung ernst genommen, Information Stationspflegekräfte über Krankheitsverlauf

Psychosoziale Mitarbeiter

über 33% /

über 21% Vertrauen, Information über Gesundheitszustand

Ernährungsberater

über 33% /

über 21% Vertrauen, Information über Gesundheitszustand

Pflegepersonal-Patient-Interaktion

über 33% Ansprechpartner für Ängste und Befürchtungen

über 21% Fachliche Betreuung, Vertrauen

Bei den Faktoren **Organisation & Erreichbarkeit**, **Physiotherapeuten** und **Arzt-Patienten-Interaktion** gab es keine Fragen, die Problemhäufigkeiten über 21% erreicht haben.

4.2 Problemhäufigkeit nach Fragen

Von allen Fragen, die in die Ergebnisberichte einfließen, hatten 41, ca. ein Drittel eine Problemhäufigkeit unter 10%, 29 eine Problemhäufigkeit zwischen 11-20%, 15 eine

Problemhäufigkeit zwischen 21-32% und 14 eine Problemhäufigkeit über 33%. Die niedrigste Problemhäufigkeit lag bei 0%, die höchste bei 69%.

Bei den Fragen unter 10% fallen die folgenden Bereiche besonders positiv auf:

Freundlichkeit des Personals:	Ärzte (Frage 38/41): 0% Physiotherapeuten (Frage 58 /63): 0% Ernährungsberater (Frage 65/70): 0% Psychosoziale Fachkräfte (Frage 72/77): 0% Weitere Mitarbeiter (Frage 79/84): 0% Pflegekräfte (Frage 54/58): 2 % Mitarbeiter an der Anmeldung (Frage 23/25): 4%
Zeit nehmen:	Arzt (Frage 33/35): 3% Physiotherapeuten (Frage 57/62): 4% Ernährungsberater (Frage 64/69): 6% Psychosoziale Fachkräfte (Frage 71/76): 6%
Verhalten der Ärzte:	Verständlichkeit der Antworten (Frage 31/33): 0% Störung Arztgespräch (Frage 36/39): 2% Eingehen auf Fragen (Frage 34/36): 3%
Einbezug der Patienten/Eltern:	Kenntnisstand zur Erkrankung (Frage 39/42): 3% Einbezug in Behandlungsentscheidungen (Frage 44/47): 6% Ernst nehmen eigener Schilderungen (Frage 43/46): 6% Erklärung über Zweck von Medikamenten (Frage 88/93): 6% Erklärung Notwendigkeit von Tests/Untersuchungen (Frage 83/88): 7%

Da die Befragung aber ein Instrument zur Qualitätssicherung ist, wird im Folgenden der Fokus auf die problematisch beantworteten Fragen gelegt.

Fragen mit hohen Problemhäufigkeiten (Beachten Sie die Erläuterung zum Lesen der Werte unter Kapitel 4)

Können andere Patienten Ihr Gespräch mit den Mitarbeitern bei der Anmeldung mithören? (Ja)

Erwachsene(Frage 20) 67% Eltern (Frage22) 71% **Gesamt 69%**

Haben Sie sich in der CF-Ambulanz schon einmal über etwas geärgert? (Ja)

Erwachsene(Frage 129) 65% Eltern(Frage 137) 53% **Gesamt 60%**

Ich finde die Parkmöglichkeiten... (Mäßig, Schlecht)

Erwachsene(Frage 103) 58% Eltern(Frage 109) 44% **Gesamt 47%**

Wenn Sie Ängste oder Befürchtungen wegen Ihres Krankheitsverlaufes haben, können Sie diese mit den Pflegekräften besprechen? (Einigermaßen, Nein)

Erwachsene(Frage 48) 45% Eltern(Frage 51) 44% **Gesamt 46%**

Werden Sie von der CF-Ambulanz unterstützt, um in Kontakt mit anderen Patienten/Betroffenen zu kommen? (Ja, aber ich würde mir noch mehr Unterstützung wünschen, Nein, aber ich würde mir Unterstützung wünschen)

Erwachsene(Frage 95) 70% Eltern(Frage 101) 32% **Gesamt 46%**

Sind die Toiletten und Waschbecken so sauber wie Sie es erwarten? [in der Ambulanz] (Häufig, Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene(Frage 27) 36% Eltern(Frage 29) 43% **Gesamt 43%**

Haben Sie den Eindruck, dass die CF-Ambulanz ihr Möglichstes tut, Sie über Untersuchungsergebnisse zeitnah zu informieren? (Einigermaßen, Nein)

Erwachsene(Frage 86) 41% Eltern(Frage 90) 43% **Gesamt 42%**

Ich finde das Angebot an Spielmöglichkeiten für Kinder [in der Ambulanz]... (Mäßig, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 101)	43%	Eltern _(Frage 107)	42%	Gesamt	42%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	---------------	------------

Wenn Sie dringende (medizinische) Fragen haben und den gewünschten Ansprechpartner nicht sofort erreichen, wie lange dauert es normalerweise, bis Sie eine Rückmeldung bekommen? (2-4 Stunden, 4-8 Stunden, Länger als 8 Stunden)

Erwachsene _(Frage 105)	44%	Eltern _(Frage 111)	44%	Gesamt	41%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	---------------	------------

Werden Sie auf Medikamentennebenwirkungen aufmerksam gemacht, auf die Sie achten sollen? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 89)	48%	Eltern _(Frage 94)	38%	Gesamt	40%
----------------------------------	-----	------------------------------	-----	---------------	------------

Ich finde das Essen [auf der Station]... (Mäßig, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 120)	43%	Eltern _(Frage 126)	43%	Gesamt	40%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	---------------	------------

Haben Sie Vertrauen in die weiteren Mitarbeiter*? (Einigermaßen, Nein)

Erwachsene _(Frage 82)	38%	Eltern _(Frage 87)	31%	Gesamt	38%
----------------------------------	-----	------------------------------	-----	---------------	------------

Gehen die weiteren Mitarbeiter* auf Ihre speziellen Bedürfnisse im Zusammenhang mit der CF ein? (Einigermaßen, Nein)

Erwachsene _(Frage 81)	33%	Eltern _(Frage 86)	38%	Gesamt	36%
----------------------------------	-----	------------------------------	-----	---------------	------------

Ich finde die persönliche Atmosphäre [auf der Station]... (Mäßig, Schlecht)

Erwachsene _(Frage 121)	33%	Eltern _(Frage 129)	33%	Gesamt	36%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	---------------	------------

* weitere Mitarbeiter = Mitarbeiter anderer Berufsgruppen, als Ärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und psychosoziale Mitarbeiter

4.3 Blick ins Detail

Hier wird geschaut, inwieweit sich Erwachsene und Eltern in ihrer Einschätzung unterscheiden und wo es große Veränderungen zwischen den beiden Befragungen (2011 und 2018/19) gibt. Im Folgenden sind alle Fragen mit Differenzen ab 10% aufgeführt. Der Verein denkt auch über weitere spezifische Auswertungen nach, wie Unterschiede zwischen Ambulanzgrößen oder nach Zertifizierungsstatus.

4.3.1 Unterschiede zwischen Erwachsenen und Eltern

Die beiden Gruppen haben sehr ähnliche Einschätzungen. Bei den Faktoren gibt es keine großen Unterschiede, bei einzelnen Fragen gibt es jedoch auch größere Sprünge. Es fällt auf, dass die Erwachsenen bei deutlich mehr Fragen unzufriedener sind als die Eltern.

Fragen, die Erwachsene problematischer bewerten als Eltern

Werden Sie von der CF-Ambulanz unterstützt, um in Kontakt mit anderen Patienten/Betroffenen zu kommen? (Ja, aber ich würde mir noch mehr Unterstützung wünschen - Nein, aber ich würde mir Unterstützung wünschen)

Erwachsene _(Frage 95)	70%	Eltern _(Frage 101)	32%	Unterschied	38%
----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	--------------------	------------

Ich finde die Parkmöglichkeiten... (Mäßig - Schlecht)

Erwachsene _(Frage 103)	58%	Eltern _(Frage 109)	44%	Unterschied	14%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	--------------------	------------

Sind die Ernährungsberater über Ihren aktuellen Gesundheitszustand gut informiert? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 66)	28%	Eltern _(Frage 71)	14%	Unterschied	14%
----------------------------------	-----	------------------------------	-----	--------------------	------------

Haben Sie sich in der CF-Ambulanz schon einmal über etwas geärgert? (Ja)

Erwachsene _(Frage 129)	65%	Eltern _(Frage 137)	53%	Unterschied	12%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	--------------------	------------

Sind die Pflegekräfte, die Sie im Krankenhaus betreuen, über Ihren Krankheitsverlauf informiert? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 111)	29%	Eltern _(Frage 117)	17%	Unterschied	12%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	--------------------	------------

Sind die Ärzte, die Sie im Krankenhaus betreuen, über Ihren Krankheitsverlauf informiert? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 110)	18%	Eltern _(Frage 116)	7%	Unterschied	11%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	----	--------------------	------------

Werden Sie auf Medikamentennebenwirkungen aufmerksam gemacht, auf die Sie achten sollen? (Hin und wieder, Fast nie / Nie)

Erwachsene _(Frage 89)	48%	Eltern _(Frage 94)	38%	Unterschied	10%
----------------------------------	-----	------------------------------	-----	--------------------	------------

Wissen Sie, an wen Sie sich außerhalb der Ambulanz-Sprechzeiten wenden können? (Nein)

Erwachsene _(Frage 107)	36%	Eltern _(Frage 113)	26%	Unterschied	10%
-----------------------------------	-----	-------------------------------	-----	--------------------	------------

Fragen, die Eltern problematischer bewerten als Erwachsene

Ich finde die medizinischen Info-Broschüren... (Mäßig - Schlecht)

Erwachsene _(Frage 100)	20 %	Eltern _(Frage 106)	31 %	Unterschied	11 %
-----------------------------------	------	-------------------------------	------	--------------------	-------------

4.3.2 Unterschiede nach Jahr der Befragung

Zu beiden Befragungszeitpunkten gibt es ähnliche Einschätzungen. Bei den Faktoren gibt es keine großen Unterschiede, bei einzelnen Fragen gibt es jedoch auch größere Sprünge. Es gibt keine Fragen, die in der zweiten Befragung problematischer beantwortet wurden als in der ersten.

Fragen, die bei der ersten Befragung problematischer beurteilt wurden

Ich finde die medizinischen Info-Broschüren... (Mäßig - Schlecht)

2011	41%	2018/19 _(Frage 100/106)	25%	Unterschied	16%
------	-----	------------------------------------	-----	--------------------	------------

Ich finde die Parkmöglichkeiten... (Mäßig - Schlecht)

2011	57%	2018/19 _(Frage 103/109)	47%	Unterschied	10%
------	-----	------------------------------------	-----	--------------------	------------

Wenn Sie Ängste oder Befürchtungen wegen Ihres Krankheitsverlaufes haben, können Sie diese mit den Pflegekräften besprechen? (Einigermaßen - Nein)

2011	56%	2018/19 _(Frage 48/51)	46%	Unterschied	10%
------	-----	----------------------------------	-----	--------------------	------------

Werden Sie über neue medizinische Entwicklungen in der Behandlung von Mukoviszidose informiert? (Hin und wieder - Fast nie / Nie)

2011	42%	2018/19 _(Frage 41/44)	32%	Unterschied	10%
------	-----	----------------------------------	-----	--------------------	------------

Erhalten Ihre Familie oder andere Ihnen nahestehende Menschen von der CF-Ambulanz alle Informationen, die sie brauchen, um Sie unterstützen zu können? (Hin und wieder - Fast nie / Nie)

2011	26%	2018/19 _(Frage 126/134)	16%	Unterschied	10%
------	-----	------------------------------------	-----	--------------------	------------

5 Arbeit mit den Daten

In diesem Kapitel werden zunächst die Einschränkungen der Ergebnisse dargelegt. Dann folgen Hilfestellungen zum Umgang mit den Daten und für das Vorgehen bei der Auswertung, sowie eine beispielhafte Bearbeitung ausgewählter Fragen.

5.1 Einschränkungen

Um mit den Ergebnissen sinnvoll arbeiten zu können, ist es wichtig zu verstehen was genau abgefragt wurde und welchen Einschränkungen die Daten unterliegen:

- Die PZB erhebt die subjektive Zufriedenheit der Patienten/Eltern zu einem bestimmten Zeitpunkt. Sie ist eine Momentaufnahme und keine Erhebung der Qualität der Behandlung.

- Die Ergebnisse der Befragung sind nicht repräsentativ für die gesamte Gruppe der Patienten in Deutschland (aggregierter Bericht) oder auch der Patienten einer Ambulanz (ambulanzbezogene Berichte). Dafür gibt es eine Vielzahl von Gründen:
 - Zusammensetzung des Befragungskollektivs ist durch die offene Teilnahme nicht mit der Grundgesamtheit aller potentiell zu Befragten gematched.
 - Verzerrung/Bias/systematische Fehler, wie z.B.: kognitive Verzerrung, erwünschtes Antwortverhalten, Tagesform, unbeabsichtigte suggestive Fragestellung etc.
- Die Einschätzungen der Teilnehmenden aus großen Ambulanzen fließen aufgrund des größeren Anteils an der Gesamtteilnahme (siehe Kapitel 3.5) stärker in den aggregierten Bericht ein.

Die Ergebnisse bilden also Tendenzen ab und dienen als Hinweisgeber, um problematische Themen zu identifizieren.

5.2 Vorgehen Auswertung

Die Ergebnisse sind erst der Anfang des Qualitätsentwicklungsprozesses. Wenn die problematischen Themen bekannt sind, müssen diese genauer beleuchtet und hinterfragt werden. Das geht am besten im Zwiegespräch zwischen Ambulanz und Patientenbeirat oder, wenn nicht vorhanden, anderen Patientenvertretern: Was führt in diesem Bereich konkret zur Unzufriedenheit? Sind es Strukturen, ist es individuelles Verhalten oder vielleicht fehlende Transparenz? Sind die mitschwingenden Erwartungen realistisch? Zudem muss sich jede Ambulanz und auch der Verein für die aggregierten Daten fragen, ob eine Veränderung im eigenen Einflussbereich liegt oder ob der Handlungsbedarf an einer anderen Stelle formuliert werden muss.

Ein zentraler Faktor, besonders in den Ambulanzauswertungen ist die Rücklaufquote. Ist es eine Aussage, die ein Großteil der Patienten getroffen hat oder ggf. nur ein kleiner Ausschnitt des Patientenkollektivs. Bei geringeren Zahlen sollten die Ergebnisse als Hinweise gedeutet werden, die in jedem Fall hinterfragt und bearbeitet, aber nicht als Indikator für die allgemeine (Un-)Zufriedenheit gewertet werden sollten. Der wichtigste Schritt ist dabei der Blick in die konkrete Frage. Wie ist diese formuliert? Welche Antwortmöglichkeiten wurden als problematisch definiert? Muss man die Frage ggf. in Nachgesprächen konkretisieren?

Der Verein hat eine Vielzahl von Unterstützungsmaterialien für die Ambulanzen und Patientenbeiräte erstellt, die auf der Internetseite des Vereins abrufbar sind: www.muko.info/pzb. Ein mögliches Vorgehen wäre:

- Zur Verfügung gestellte Daten sichten (Lesehilfe kann beim Verein angefordert werden)
- Vorlage Übersicht Ergebnisse nutzen (auf Internetseite)
- Sammlung der am schlechtesten bewerteten Faktoren/Fragen (Wie relevant ist das Thema? Sind die Themen von der Ambulanz beeinflussbar?)
- Sammlung der am besten bewerteten Faktoren/Fragen (Wo läuft es gut? Kann das ein best practise Beispiel sein?)
- Unterschiede zwischen Erwachsenen/Eltern und Befragungen (wenn vorhanden)
- Priorisierung der Handlungsbedarfe (Aushandlungsprozess zwischen Ambulanzen und Patientenbeiräten)
- Entwicklung erster Lösungsideen und Maßnahmen (mit festgelegtem Zeitplan)

5.3 Beispielhafte Bearbeitung einzelner Fragen

Die Projektgruppe PZB hat eine Auswahl der problematisch bewerteten Fragen aus dem aggregierten Bericht diskutiert und erste Lösungsansätze und Tipps für Ambulanzen und Patientenbeiräte zusammengetragen. Diese Sammlung hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit und kann mit Sicherheit nicht auf alle Ambulanzsettings und spezifische Problemlagen übertragen werden. Sie soll Anreize für die Beschäftigung mit den eigenen Daten liefern.

Können andere Patienten Ihr Gespräch mit den Mitarbeitern bei der Anmeldung mithören? (Ja) (Frage 20/22) – 69%

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• mittlerweile herrscht gesellschaftlich auch ein erhöhtes Bewusstsein für Datenschutz und die allgemeine Wahrnehmung war früher anders
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Umsetzung von baulichen Maßnahmen oder Einsatz von mobilem Sichtschutz• Reduzierung des Durchgangsverkehrs an der Anmeldung• Bewusstseinsbildung beim Counter-Personal

Haben Sie sich in der CF-Ambulanz schon einmal über etwas geärgert? (Ja) (Frage 129/137) – 60%

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• ein großer Teil der Teilnehmenden hat sich schon mal über etwas geärgert, das ist nicht verwunderlich, denn jeder ärgert sich mal über etwas• es ist aber wichtig, dass die Patienten merken, dass der Ärger wahrgenommen wird und dass man Kritik äußern kann
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Einführung eines Beschwerdemanagements („Kummerkasten“, analog in der Ambulanz oder digital über eine E-Mailadresse)• möglicherweise angegliedert an die Patientenbeiräte, die Beschwerden dann gesammelt und entpersonalisiert vortragen können• Transparenz über Maßnahmen, die sich aus den Beschwerden ergeben und über Gründe warum es möglicherweise nicht geändert werden kann

Ich finde die Parkmöglichkeiten (Mäßig - Schlecht) (Frage 103/109) – 47%

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• Thema ist relevant, weil die CF-Betroffenen oft mobilitätseingeschränkt sind• detailliertere Begründung erfragen: geht es um die allgemeine Verfügbarkeit oder das Vorhandensein von „Behindertenparkplätzen“
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Weitergabe an Verwaltung• Transparenz schaffen, dass das nicht im Einflussbereich der Ambulanz liegt, aber weiteradressiert wurde

Wenn Sie Ängste oder Befürchtungen wegen Ihres Krankheitsverlaufes haben, können Sie diese mit den Pflegekräften besprechen? (Einigermaßen, Nein) (Frage 48/51) – 46%

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• hinterfragen, was genau dahinter steckt: Vertrauen, Empathie, Kompetenz oder zeitliche Einschränkungen?• hinterfragen, ob die Pflegekräfte in diesem Fall der richtige Ansprechpartner sind (zeitliche Komponente, Zuständigkeitsbereich)
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• je nach Grund ein nachvollziehbares Erwartungsmanagement einleiten: Transparenz über Abläufe und zeitliche Zwänge schaffen, Alternativen aufzeigen (Arztgespräch und/oder Termin bei der psychosozialen Betreuung)• wenn nötig, spezifische Qualifikation der Pflegekräfte• Entwicklung einer Haltung: empathisch reagieren, Grenzen klar benennen

Werden Sie von der CF-Ambulanz unterstützt, um in Kontakt mit anderen Patienten/Betroffenen zu kommen? (Ja, aber ich würde mir noch mehr Unterstützung wünschen, Nein, aber ich würde mir Unterstützung wünschen) (Frage 95/101) – **46%**

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• Art der Kontaktvermittlung ist in der Frage nicht definiert, ergründen was der genaue Bedarf ist• hinterfragen, ob das überhaupt eine Aufgabe der Ambulanz ist• die Definition der Problemantworten ist etwas kritisch zu sehen „Ja, aber ich würde mir mehr wünschen“ → möglicherweise ist das Problem nicht so groß
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Patientenbeirat für diese Aufgabe mit ins Boot holen• aktive Hinweise auf Regionalgruppe des Mukoviszidose e.V oder die App muko-connect (ist derzeit noch in der Entwicklung)

Haben Sie den Eindruck, dass die CF-Ambulanz ihr Möglichstes tut, Sie über Untersuchungsergebnisse zeitnah zu informieren? (Einigermassen, Nein) (Frage86/90) – **42%**

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• hinterfragen, ob die internen Abläufe bekannt sind• ergründen was diesen Eindruck erweckt
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• klare Kommunikation über Regeln (z.B. nur Info bei schlechten Werten)• zu Beginn jedes Routinetermins über die letzten Werte sprechen• best practise Beispiel: Patientenordner der RG Zolleraltb/Tübingen

Wenn Sie dringende (medizinische) Fragen haben und den gewünschten Ansprechpartner nicht sofort erreichen, wie lange dauert es normalerweise, bis Sie eine Rückmeldung bekommen? (2-4 Stunden, 4-8 Stunden, Länger als 8 Stunden) (Frage 105/111) – **41%**

Wissen Sie, an wen Sie sich außerhalb der Ambulanz-Sprechzeiten wenden können? (Nein) (Frage 113/107) – **29%**

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• beide Fragen beinhalten ein ähnliches Thema• genauer nachhaken, was die Erwartung ist: was sind dringende Fragen oder Gründe sich außerhalb der Sprechzeiten an die Ambulanz zu wenden und gibt es da möglicherweise eine Diskrepanz in der Wahrnehmung
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• prüfen, ob es ein festgelegtes Vorgehen gibt (Wer antwortet? Wo kommt die CF-Expertise her? Gibt es Notfallnummern?), wenn nicht, Vorgehen festlegen und Regeln transparent kommunizieren• definieren, was „dringend“ und ein Notfall ist und dabei auch die Sicht der Patientenbeiräte mit einbeziehen• Definition kommunizieren z.B.: Ambulanz-Netiquette als Poster/Monitor mit wichtigsten Definitionen und Regeln

Werden Sie auf Medikamentennebenwirkungen aufmerksam gemacht, auf die Sie achten sollen? (Hin und wieder, Fast nie / Nie) (Frage 89/94) – **40%**

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• Könnte auf eine gewisse Verunsicherung bei den Patienten/Eltern hinweisen• hier ist es auch abzuwägen, ob der Bedarf wirklich mehr Information über Nebenwirkungen ist oder vielleicht ein stärkerer Wunsch in die Therapieentscheidungen mit einbezogen zu werden
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Medikamentenschulung für Patienten anbieten ggf. Vorträge für Patiententag• in den Routineterminen in regelmäßigen Abständen ansprechen

Fühlen Sie sich während stationärer Aufenthalte als Experte für Ihre Krankheit ernst genommen? (Hin und wieder - Fast nie / Nie) (Frage 118/112) – **25%**

Einordnung:	<ul style="list-style-type: none">• das kann (muss aber nicht) daran liegen, dass auf der Station weniger CF-Kompetenz vorhanden ist
Lösungsansatz:	<ul style="list-style-type: none">• Zusammenarbeit zwischen Ambulanz und Station intensivieren / gute Übergaben• wenn möglich Patienten immer auf die gleiche Station legen• auf Station sollte zumindest eine CF-weitergebildete Person arbeiten

6 Fazit und Ausblick

Die Erhebung der Zufriedenheit der Patienten ist, neben vielen anderen, ein wichtiges Puzzelteil um die Qualität in der Versorgung von CF-Patienten zu verbessern. Da die aggregierten Ergebnisse nicht eins zu eins auf die einzelnen Ambulanzen übertragen werden können, muss jetzt vor Ort genau in die individuellen Daten geschaut werden. Die Zahlen in den einzelnen Ambulanzen können mitunter stark von denen des aggregierten Berichts abweichen. Die Ergebnisse dieses Berichts sollen den Ambulanzen und Patientenbeiräten dabei helfen die ambulanzbezogenen Ergebnisse zu verstehen und in ein angemessenes Verhältnis zu setzen. Sie bieten Anknüpfungspunkte für die geplanten Gespräche. Dabei ist es ganz wichtig zu beachten, dass die Befragung kein Beliebtheitswettbewerb ist, sondern ein Instrument das Anlass zu Qualitätsentwicklungsprozessen schaffen soll. Der Verein wird den weiteren Prozess begleiten und die Gespräche zwischen Ambulanzen und Patientenbeiräten z.B.: durch Schulungen fördern. Zudem wird sich der Verein weiter mit den Ergebnissen auseinandersetzen und mögliche Querverbindungen zu anderen Projekten ziehen.

Geplante Evaluation

Die Evaluation des Projektes wird verschiedene Aspekte umfassen. Die konzeptionelle Gestaltung der Befragung des Projekts, den Umsetzungsprozess während der Projektphase, aber auch die Effekte des Folgeprozesses.

- Ein wichtiger Punkt wird die Gestaltung des Fragebogens sein. In der aktuellen Befragung wurden die drei Themen Verständlichkeit der Fragen, Umfang des Fragebogens und Relevanz der Befragung erfasst. Die Ergebnisse dieser Items, die Analyse der Abbruchquote sowie weitere Rückmeldungen werden bei der Optimierung des Fragebogens berücksichtigt. Für eine bessere Ausfüllbarkeit bei bestmöglicher Vergleichbarkeit zu den Vorbefragungen wäre eine Reduzierung der Fragen unter Beibehaltung der Faktoren anzudenken.
- Die Relevanz der Faktoren müsste durch einen Pretest aktualisiert werden, da die zugrundeliegende Erhebung bereits zehn Jahre zurückliegt.
- Aus der geringen Beteiligung bei der Jugendlichenbefragung müssen Konsequenzen gezogen werden. Das aktuelle Konzept hat die Jugendlichen nicht ausreichend angesprochen. Möglicherweise wäre hier eine Abkopplung der Jugendlichen in ein eigenes Projekt möglich, bei dem die Jugendlichen bereits in die Fragebogengestaltung miteinbezogen werden.
- Im Zuge der Prozessevaluation soll erfasst werden, ob Gespräche stattgefunden haben und ob Maßnahmen angegangen wurden.

Grundsätzlich ist eine Wiederholung der Befragung nicht ausgeschlossen. Die endgültige Entscheidung dazu und über einen sinnvollen Zeitraum, kann erst nach der Evaluation getroffen werden. Es ist davon auszugehen, dass die Ambulanzen gut ein Jahr für die Auswertung und Gespräche brauchen. Dann muss ausreichend Zeit eingehalten werden, damit vereinbarte Maßnahmen umgesetzt werden und greifen können. Ein Turnus zwischen 4-6 Jahren erscheint sinnvoll.

Anhang:

Liste aller in den Bericht eingegangenen Fragen mit Faktor, Fragebogennummern, Antwortmöglichkeiten, Anzahl gültiger Antworten und Problemhäufigkeit der Befragung 2018/19

Bericht erstellt durch Anna-Lena Strehlow/Mukoviszidose e.V./September 2019