

Bericht zum Forschungsprojekt

Patientenzufriedenheit bei Mukoviszidose

Fragebogenentwicklung
& Nationale Befragung 2008-2011

Picker Institut

September 2012



1 HINTERGRUND

Mukoviszidose ist eine der häufigsten, angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Sie ist bislang nicht heilbar. In Deutschland sind etwa 8300 Menschen davon betroffen. Sie werden in 90 über das gesamte Bundesgebiet verteilten Spezialambulanzen behandelt.

Die Erhebung der Zufriedenheit mit der Versorgung aus Sicht der Patienten stellt mittlerweile ein etabliertes Verfahren im Rahmen der Qualitätssicherung dar. Allgemeine Instrumente zur Erhebung der Patientenzufriedenheit bilden die spezielle und multiprofessionelle Versorgung bei Mukoviszidose jedoch nur unzureichend ab.

1.1 Fragebogenentwicklung

Mit dem Ziel, diese Lücke zu schließen, beantragte eine Projektgruppe (Abb.1) die finanzielle Förderung zur Entwicklung Mukoviszidose-spezifischer Fragebögen für erwachsene Patienten und betroffene Eltern. Diese Förderung wurde im Frühjahr 2008 vom Mukoviszidose e.V. bewilligt.

Abb.1 Projektgruppe Fragebogenentwicklung

- Prof. Dr. G. Steinkamp, Schwerin
- CF-Zentrum Hamburg-Altona
- Dr. G. Ullrich, Schwerin
- Prof. Dr. W. Schulz, TU Braunschweig
- Picker Institut Deutschland gGmbH

2 PILOTSTUDIE

Der Mukoviszidose e.V ist eine Patientenorganisation, in der Patienten, ihre Angehörigen und Freunde mit Ärzten sowie nicht-ärztlichen Therapeuten und mit Wissenschaftlern gemeinsam daran arbeiten, das Leben von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern.

Nach einigen koordinativen Vorarbeiten begann im Herbst 2008 die Pilotstudie, die ein knappes Jahr später erfolgreich abgeschlossen werden konnte (Abb. 2).

Die Ergebnisse der Pilotstudie wurden auf verschiedenen Konferenzen vorgestellt sowie in Fachjournals veröffentlicht (Abb. 3).



Abb. 2 Pilotstudie

10/2008	Beginn Pilotstudie
10/2008	Experteninterviews (2 Pilotambulanzen)
11-12/2008	Fokusgruppen (20 Teilnehmer, 3 Pilotambulanzen)
01/2009	Finalisierung Pilotfragebögen
02-05/2009	Pilotstudie in 4 Pilotambulanzen Teilnehmer Rücklauf Gesamt: 295 (76%) Erwachsene 128 (70%) Eltern 108 (83%) Jugendliche 59 (78%)
07/2009	Abschluss Pilotstudie

Abb. 3 Publikationen

- Stahl K, Smrekar U, Steinkamp G 2009 Patient satisfaction in CF clinics: Results from focus groups/ *Cyst Fibros* Vol. 8, Suppl. 2, s100;
- Steinkamp G, Stahl K, Ullrich G et al. 2009 Wie Eltern und Betroffene sich die CF-Behandlung wünschen – Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Patientenzufriedenheit (Vortrag, 12. Deutschen Mukoviszidose-Tagung, Würzburg)
- Steinkamp G, Stahl K, Ullrich G et al. 2010 CF care through the patients' eyes: development of a questionnaire measuring patient satisfaction with CF services (Posterpräsentation, 33. Europäischen CF-Konferenz, Valencia, Spanien)
- Ullrich G, Stahl K, Steinkamp G et al. 2010 Health care preferences and satisfaction in adolescents with CF (Posterpräsentation, 33. Europäischen CF-Konferenz, Valencia, Spanien)
- Steinkamp G, Stahl K, Ullrich G 2011 Mukoviszidose-Versorgung aus Sicht der Patienten und Eltern – Entwicklung und Überprüfung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Patientenzufriedenheit (Posterpräsentation, 33. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, Graz, Österreich)

3 NATIONALE BEFRAGUNG

Im nächsten Schritt wurde die Verwendung der Fragebögen im Rahmen einer nationalen Befragung zur Erhebung der Patientenzufriedenheit in Deutschlands Mukoviszidose-Ambulanzen geplant. Die finanzielle Förderung des Projekts erfolgte erneut durch den Mukoviszidose e.V. und wurde im Frühjahr 2011 bewilligt.

3.1 Vorgehen

Insgesamt wurden 90 Ambulanzen zur Teilnahme eingeladen, von denen sich schließlich 55 an dem Befragungsprojekt beteiligten.

Ab April 2011 holten die Ambulanzen das Einverständnis der potenziellen Teilnehmer ein. Das Picker Institut führte die postalische Befragung der insgesamt 3358 erwachsenen und jugendlichen Patienten sowie der betroffenen Eltern durch (Abb. 4). Für die Jugendlichen wurde der Fragebogen von Britto et al.¹ eingesetzt.

Abb. 4 Nationale Befragung

04-06/2011	Rekrutierung der Ambulanzen	
05-10/2011	Rekrutierung der Teilnehmer durch die Ambulanzen	
08+11/2011	Fragebogenversand durch das Picker Institut	
01/2012	Teilnehmer	Rücklauf
	Gesamt:	2477 (76%)
	Erwachsene	1221 (74%)
	Eltern	891 (74%)
	Jugendliche	365 (71%)
01-02/2012	Erstellung der Ergebnisberichte für alle Ambulanzen	
03/2012	Abschluss Nationale Befragung	

¹ Britto M et al 2004 Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics* 114 (5):1272-1280

3.1 Ergebnisse

Die teilnehmenden Ambulanzen erhielten jeweils einen Bericht mit ihren persönlichen Ergebnissen, der Mukoviszidose e.V. einen Bericht mit den aggregierten Ergebnissen aller Ambulanzen.

Der Mukoviszidose e.V. hat die Befragung zum Anlass genommen, regelmäßige Schulungen für Patientenvertreter und Beiräte durchzuführen. Sie dienen der Vorbereitung der Gespräche zwischen den Patientenvertretern und Ambulanzen, um gemeinsam Verbesserungsvorschläge zu diskutieren (<http://muko.info/mukoviszidose-institut/qualitaetsmanagement-fuer-mukoviszidose/cf-patienten-zufriedenheitsumfrage.html>).

Erste Ergebnisse werden auf der 15. Deutschen Mukoviszidose-Tagung, am 15. November 2012 in Würzburg, sowie dem Nordamerikanischen Mukoviszidose-Kongress, am 11. Oktober 2012 in Orlando, USA, vorgestellt werden.

Wir bedanken uns bei allen Patienten, Eltern und Ambulanzen, die an der Befragung teilgenommen haben!

Picker Institut Deutschland gGmbH

Kieler Straße 2

22769 Hamburg

Telefon: 0049(40) 22 75 95 70

Telefax: 0049(40) 22 75 95 71

E-Mail: info@pickerinstitut.de

www.pickerinstitut.de