

PATIENTENBEDARFE IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

ERHEBUNG DES MUKOVISZIDOSE E.V. UNTER ERWACHSENEN CF-BETROFFENEN

Mukoviszidose e.V.

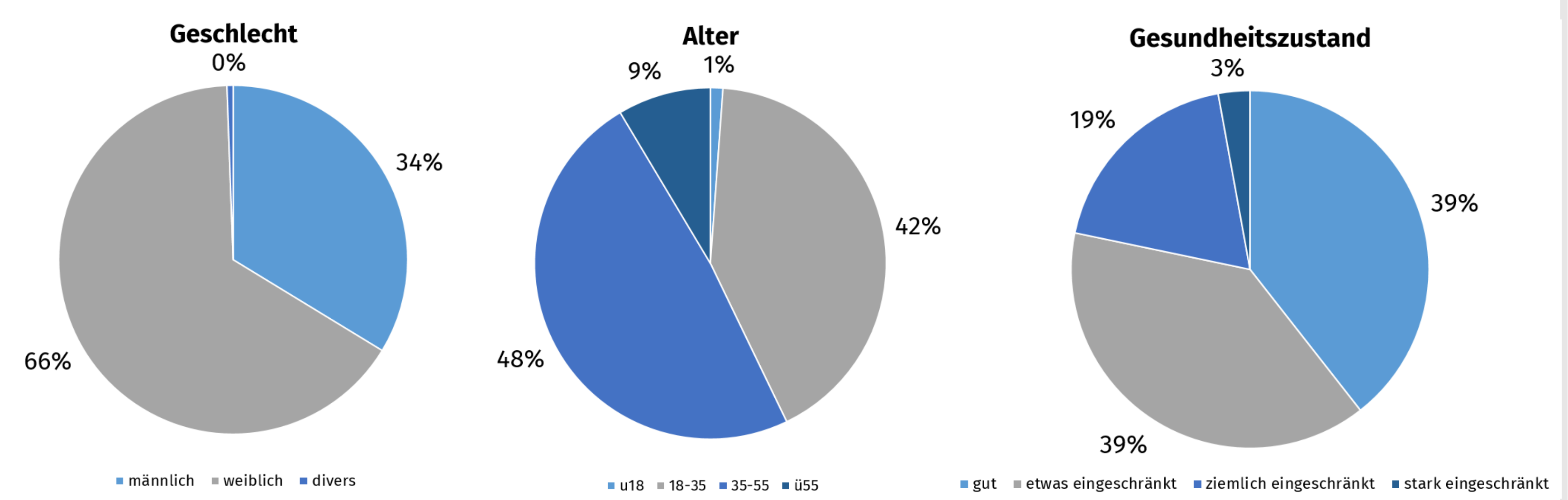
Befragung

In Vorbereitung auf die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) 2019 hat die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. gemeinsam mit Vertretern des DMT-Planungsteams und der Vertreterin der erwachsenen Betroffenen im Bundesvorstand einen explorativen Fragebogen zum Informationsstand und individuellen Bedürfnissen der CF-Erwachsenen zum Thema Palliativversorgung erstellt.

Die Befragung wurde vom 23.8-19.09.2019 als Online-Fragebogen zur Verfügung gestellt, der anonym ausgefüllt werden konnte. Angesprochen wurden alle erwachsenen CF-betroffenen Vereinsmitglieder. Die Ansprache lief über E-Mail und Social Media Gruppen.

Teilnehmer

Insgesamt haben sich **210 Personen** an der Befragung beteiligt:



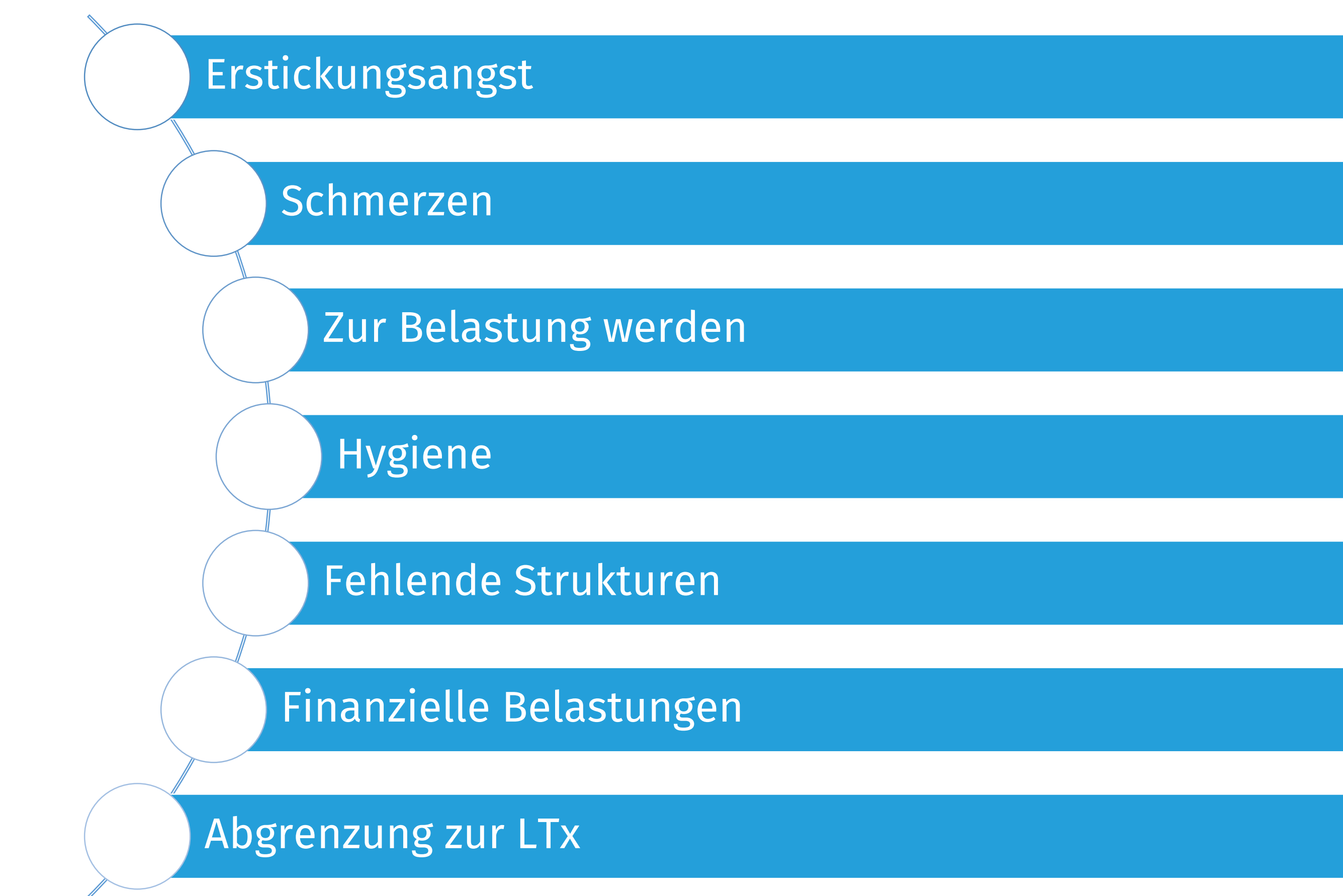
Bedeutung des Themas für die Befragten

- » **60% der Befragten gaben an, sich noch nicht mit dem Thema Palliativversorgung beschäftigt zu haben.**
- » 83% hatten noch keinen Kontakt zu auf Palliativmedizin spezialisierte Einrichtungen/Teams.
- » **53% maßen dem Thema aktuell für sich persönlich eine geringe bis gar keine Bedeutung zu, nur 22% eine wichtige oder sehr wichtige Bedeutung¹.**
- » Entgegen dazu vermuteten 38%, dass das Thema für ihre Angehörigen eine geringe bis gar keine Bedeutung und 35%, dass es eine wichtige oder sehr wichtige Bedeutung hat¹.

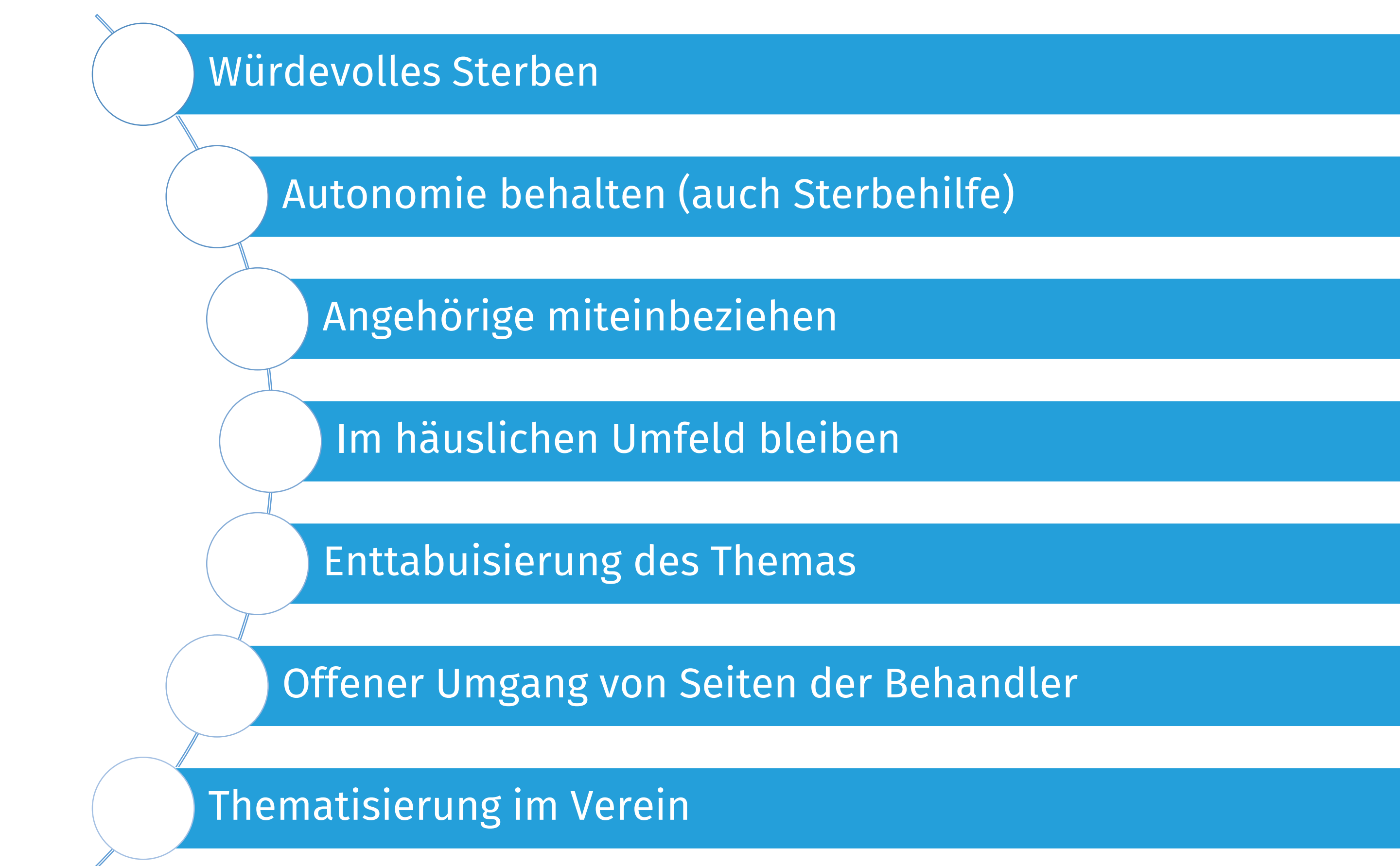
Informationsstand und -bedarf der Befragten

- » **61% fühlen sich eher nicht ausreichend über die Möglichkeiten der Palliativmedizin informiert, nur 10% fühlen sich eher ausreichend informiert¹.**
- » Die am häufigsten angegebenen Quellen zu dem Thema waren: Internet, persönlicher Bekanntenkreis und Presse/Bücher.
- » **24% möchten eher nicht, dass das Thema vom CF-Behandlungsteam aktiv angesprochen wird, 43% würden das eher befürworten¹.**
- » Es gab keine Präferenz in welchem Rahmen das Thema angesprochen werden soll: Ambulanzbesuch 29%, Station 20%, Reha-Einrichtung 21%, psychosoziale Beratung 25%, Sonstiges 5%.
- » Bei den präferierten Berufsgruppen liegen die behandelnden Ärzte (43%) und die psychosozialen Fachkräfte (34%) vorne.
- » **67% wünschen sich Formate zu Information und Diskussion über das Thema.**
- » Dabei gibt es keine klare Präferenz für ein Format: Vorträge (31%), Einzelgespräche (23%), Online-Seminare (22%) und Gruppenseminare (21%)

Ängste der Befragten



Wünsche der Befragten



Fazit

Ein Großteil der Befragten hat sich noch nicht mit dem Thema Palliativversorgung beschäftigt und gibt an, sich zu dem Thema nicht ausreichend informiert zu fühlen. Dabei sehen viele das Behandlungsteam als Initiator der Erstansprache. Wobei die konkrete Berufsgruppe und das Format offen bleiben. Somit steht das Behandlungsteam vor der Aufgabe eine für sich stimmige, auf die eigenen Patienten angepasst Strategie für die Ansprache zu entwickeln. Die mitgeteilten Ängste und Wünsche zeigen ein breites Spektrum an Themen, die auf unterschiedlichen Ebenen thematisiert werden sollten und für das Behandlungsteam Anstöße für die eigene Schwerpunktsetzung bieten. Der Mukoviszidose e.V. greift den Wunsch nach weiterer Behandlung des Themas im Verein auf und diskutiert mögliche Formate und Angebote.

¹ die restlichen Befragten haben die neutrale Antwortoption gewählt oder die Frage nicht beantwortet.