

## Ihre Meinung interessiert uns..... Wie zufrieden sind Sie mit uns?

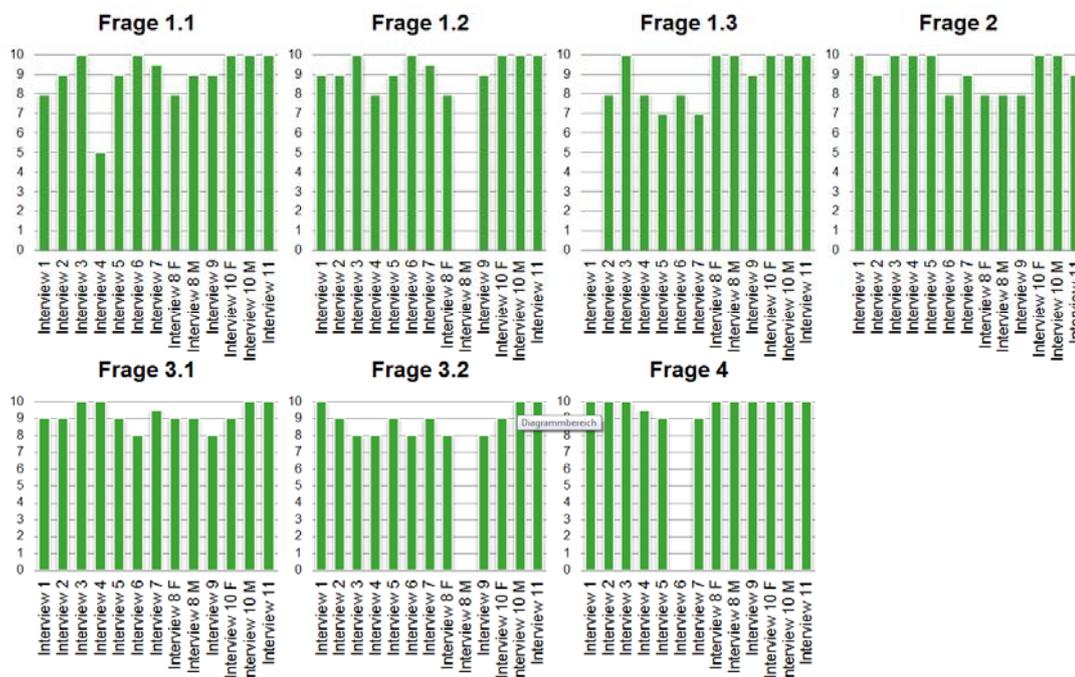
### Ergebnisse der Elternbefragung 2016

Vor einem Jahr standen wir kurz vor der Zertifizierung als Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie, die wir im Dezember 2016 erfolgreich absolvierten. Um diese Hürde zu erreichen, musste viel Arbeit geleistet werden. Sie konnten es im Dezember 2016 in unserer Ausgabe Nr. 18 auf Seite 3 ausführlich lesen.

Ein wichtiger Bestandteil war damals auch die Befragung der Eltern zur Zufriedenheit rund um die Behandlung und Begleitung ihrer Kinder. Ziel war es, anhand der Aussagen und Einschätzungen Veränderungen anzustreben und Abläufe zu optimieren. Elf Familien, darunter ein Jugendlicher über 14 Jahren, haben an den Interviews teilgenommen. An dieser Stelle sei dem Jugendlichen und allen Eltern nochmals ein herzliches Dankeschön ausgesprochen, dass sie bereit waren, uns eine Dreiviertelstunde Rede und Antwort zu stehen! Für uns war es eine einmalige Gelegenheit, ihre Meinung einzuholen.

Mittels offener Fragen wollten wir ihre Meinung hören zum stationären (Frage 1.1) und ambulanten Bereich (Frage 1.2), zum supportiven Angebot (Frage 1.3), zur Kommunikation mit den verschiedenen Ansprechpartnern (Frage 2), zur fachlichen Kompetenz (Frage 3.1) und Vernetzung des Zentrums (Frage 3.2) sowie zum neuen Leitbild (Frage 4). Die Antworten wurden von den Befragten am Ende jeder Frage auf einer Skala von 0 (= sehr unzufrieden) bis 10 (= sehr zufrieden) eingestuft.

### Ergebnisse aus Skalierung Frage 1 – 4



In einem speziellen (wissenschaftlichen) Verfahren wurden die Interviews ausgewertet. Die Rückmeldungen sind generell sehr positiv ausgefallen, unsere Arbeit – sei es als Ärztin, Arzt, als Pflegende, als Psychologin, als Musiktherapeutin, als Sozialarbeiterin etc. – wird geschätzt und fachlich auf hohem Niveau erlebt.

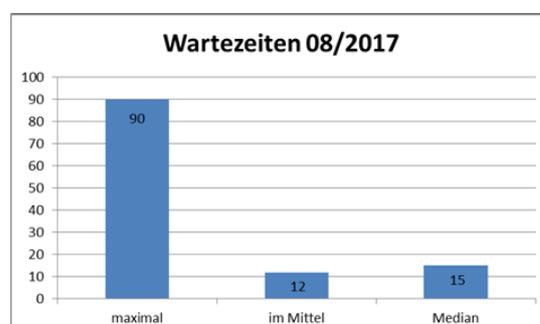
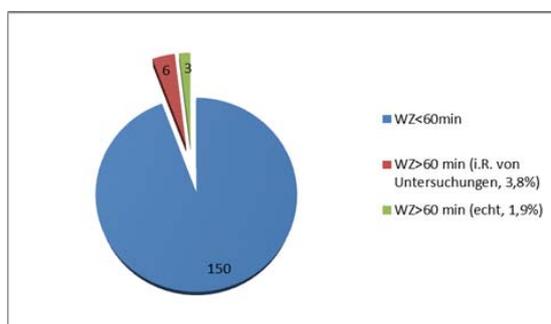
### Fragen zum stationären Bereich

Die Atmosphäre auf der Station wird beinahe einstimmig so empfunden, wie sie im Leitbild beschrieben wird. Die Küche wird als Ort der Begegnung besonders geschätzt. Das Zimmer hingegen ist ein wichtiger Raum, um sich zurückziehen, geborgen zu fühlen und nahestehende Personen am eigenen „neuen“ Leben teilhaben zu lassen. Im Weiteren werden die uneingeschränkten Besuchszeiten und das Übernachtungsangebot für Eltern positiv hervorgehoben. Die Vertrautheit wird insbesondere durch die Zuwendung des Personals erreicht, das schnelle professionelle Handeln der Ärzteschaft – auch nachts – fördert das Gefühl des Aufgehobenseins. Trotz Onkologie strahlt die Station Wärme und Geborgenheit aus.

### Fragen zum ambulanten Bereich

Im ambulanten Bereich sind die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie der Eltern nicht mehr dieselben, die Erwartungen sind andere. Die bestens bekannten Gesichter und der durch das Pflegepersonal persönlich gestaltete Kontakt schaffen ein Gefühl des Sich-Wohlfühlens.

Die Organisation und Koordination der Abläufe werden vereinzelt bemängelt. Das Ärzte- und Pflegeteam ist sich dessen bewusst, dass die Abläufe und teils aufwendigen Nachkontrollen anspruchsvoll und komplex sind. Als Kinderonkologie profitieren wir von der übergeordneten Struktur des Campus Inselspital, alle Untersuchungen können vor Ort durchgeführt werden, beinhalten jedoch den Nachteil längerer Wartezeiten und längerer Prozesse. *Zur Optimierung der Organisation und Koordination der Prozesse auf Station H Nord hat sich eine Arbeitsgruppe gebildet, die in regelmässigen Abständen die spezifischen Prozesse beleuchtet und abteilungsintern organisationstechnische Verbesserungen anstrebt. Auf dem Aufgebot wird neu auch die ungefähre Dauer der Verlaufskontrolle aufgeführt. Unser Ziel ist es, dass die Wartezeiten auf der Abteilung 60 Minuten nicht überschreiten. Einmal im Jahr werden die Wartezeiten erhoben und ausgewertet. Im 2017 wurde der ganze Monat August für die kombinierte hämatologisch-onkologische Sprechstunde erfasst.*



Die Auswertung der Wartezeit zwischen der vereinbarten Uhrzeit und dem ersten Gesprächskontakt mit einem Arzt, einer Ärztin der Abteilung ergab eine mittlere Wartezeit von 12 Minuten und eine mediane Wartezeit von 15 Minuten. Insgesamt kam es zu Wartezeiten von  $\geq 60$  Minuten bei 9 Patientinnen und Patienten, was einem Anteil von 5,7% der erhobenen Personen entspricht. Dabei ist jedoch zu erwähnen, dass 6 dieser Patientinnen und Patienten zwischenzeitlich apparative Untersuchungen erhielten und es dadurch zur verzögerten ärztlichen Vorstellung kam. Lediglich drei Personen warteten tatsächlich (1,9%).

Die Pflegenden werden in beiden Bereichen mehrheitlich als kompetent, engagiert, zuvorkommend und freundlich beschrieben.

### Fragen zu unterstützenden Angeboten

- Die Einführung in das psychosoziale Angebot bei Diagnosestellung wird von den Eltern im Allgemeinen sehr geschätzt. Primär werden die psychologische Unterstützung und die Sozialberatung sowie deren Niederschwelligkeit und Kompetenz lobend erwähnt. Auf offene Ohren zu stossen, „abladen“ zu können, wird als sehr wertvoll eingestuft, sei es für sich oder für das Familiensystem. Die Eltern sind froh darum, dass die zuständigen Fachpsychologinnen immer wieder nachfragen, es erleichtert den

Zugang zur Beratung. Sie sind ebenfalls dankbar, wenn sie in dieser schweren Zeit eine lückenlose Beratung sowie Aufklärung zu rechtlichen Fragen, Versicherungsansprüchen und erweiterten Unterstützungsmöglichkeiten erfahren. Die Informationen sind substanziell für die betroffenen Familien.

Andere Eltern berichten von fehlender psychologischer Unterstützung durch mangelhaftes Nachfragen nach Gesprächsbedarf oder Fehleinschätzung der Situation. Nicht allen Eltern gelingt es, Unterstützung einzufordern, obwohl sie sich diese wünschten. *Es liegt im Auftrag der Psychologinnen proaktiv auf die Familien zuzugehen, damit wird in der stationären Phase absolute Niederschwelligkeit gelebt. Die Psychologinnen sind sich gleichzeitig der Tatsache bewusst, dass der Gesprächsbedarf in jedem Fall gut geklärt werden muss – auch bei Eltern, die gegen aussen keinen offensichtlichen Bedarf zeigen oder äussern.*

In Beratungssituationen kann es im Einzelfall zu einer fehlenden Übereinstimmung zwischen Patientin, Patient oder einem Elternteil kommen. *In Zusammenarbeit mit der betroffenen Familie, den Pflegenden und der zuständigen Psychologin wird ein Wechsel der psychologischen Fachperson in die Wege geleitet.*

Vereinzelte wird von den Familien bereits ein psychologischer Beistand auf dem Notfall bei Ersteintritt gewünscht. *Aus logistischen und ressourcenbeschränkten Gründen ist es leider nicht immer möglich, die Familien anlässlich des Erseintritts auf dem Notfall durch unsere Psychologinnen zu betreuen.*

- Auch die Musiktherapie wird mehrheitlich sehr geschätzt und zur Krankheitsverarbeitung als äusserst wichtig betrachtet, sie berührt und bewegt auch Eltern. *Die Nachfrage übersteigt hier das Angebot, daher ist ein Ausbau der Musiktherapie ein Wunsch, dem wir gerne entsprechen möchten. Dies befindet sich aktuell in Abklärung.*
- Bezüglich Patientenschule gehen die Meinungen auseinander. Sie wird einerseits für die Organisation und Planung des Schulstoffs gelobt, die Lehrerinnen als rücksichtsvoll beschrieben. Andererseits wird von fehlender Koordination und mangelndem zielorientiertem Arbeiten gesprochen. *Die Rückmeldungen aus der Elternbefragung wurden von der Stationsleitung mit der Leitung der Patientenschule in einem gemeinsamen Gespräch besprochen. Die Patientenschule – sie ist der Erziehungsdirektion unterstellt – erfüllt ihren öffentlichen Auftrag unter schwierigen Umständen am Bett von schwerkranken Kindern. Der Schwerpunkt ist gegeben und liegt auf den Hauptfächern. Die Lehrperson ist in einer intermediären Rolle zwischen Regelschule – Eltern – Patient/in, die Vorstellungen und Ansprüche sind sehr verschieden, die Kooperation mit den Lehrpersonen der Regelschule wird qualitativ unterschiedlich gut erlebt. Die Lehrpersonen der Patientenschule sind immer im Austausch mit den Pflegenden, der Ablauf lässt sich auf Station gut gestalten und koordinieren. Der Patientenschule sind erfreulicherweise über die letzten zwei Jahre keine Fälle von Klassenrepetitionen bekannt.*
- Das Institut für Komplementärmedizin (IKOM) bietet auf der Kinderonkologie ebenfalls seine Dienstleistungen an, insbesondere homöopathische Begleitbehandlungen. Falls Patientinnen, Patienten bzw. Eltern eine solche Therapie wünschen, wird der Kontakt zu einer komplementärmedizinischen Fachperson hergestellt. Eltern, die eine solche ergänzende Behandlung wünschen, sind sehr dankbar für das Angebot. Von einzelnen Eltern wird der Wunsch nach einem expliziteren Angebot komplementärmedizinischer Behandlung geäussert. *Die Zusammenarbeit mit dem IKOM wird aktiver gefördert, eine Fortbildung für das kinderonkologische Fachpersonal hat inzwischen bereits stattgefunden, regelmässige Gespräche sind geplant.*

### **Fragen zur Kommunikation und Gesprächskultur**

Die direkte und transparente Gesprächskultur der Ärztinnen und Ärzte wird von den Eltern, insbesondere bei Diagnosestellung sehr geschätzt, die Gespräche werden sorgfältig angegangen und die Familienmitglieder etappenweise sowie die Patientinnen und Patienten altersgerecht aufgeklärt. Die Eltern sind sehr froh, wenn ihnen Zeit zum Verstehen und Verarbeiten eingeräumt wird und sie bei Unklarheiten jederzeit nachfragen können.

Generell besteht eine hohe Zufriedenheit mit der offenen und ehrlichen Gesprächskultur. Sie schafft Vertrauen und gibt Halt. Als äusserst erwähnenswert wird der Informationsstand des Ärzteteams und der Pflegenden eingestuft. Dadurch bleibt den Betroffenen erspart, immer die gleiche Geschichte erzählen zu müssen. Auch die Pflegepersonen werden kommunikativ als empathisch beurteilt.

Gleichzeitig fühlen sich die Eltern mit der Informationsflut überfordert. Die Informationen werden nicht aufgenommen, der Schock ist gross und dauert an. Erklären und Aufklären in einer patientengerechten Sprache liegt nicht jedem, die Fremdsprache schafft zusätzlich Distanz. Informationen zu Studien sind nicht Alltagsangelegenheiten, Eltern können sich in dieser Auseinandersetzung überfordert fühlen, die Entscheidung zu einer moralischen Belastung führen.

*Die patientengerechte Sprache ist immer wieder ein Thema, dem intern auf jeder Ebene Beachtung geschenkt wird und entsprechende Weiterbildungsangebote bestehen bzw. besucht werden. Doch schliesslich bleibt der sprachliche Ausdruck etwas Persönliches.*

*Die Diagnose löst einen Schock aus und es ist nachvollziehbar, dass die Gespräche als anspruchsvoll und überladen erlebt werden. Es wurde beschlossen, für Diagnosegespräche die Dauer von 1 Stunde nicht zu überschreiten. Bei Infektionsgefahr (Erkältung der Ärztin, des Arztes) soll das Gespräch nicht mit Mundschutz geführt werden. Die Oberärztin oder der Oberarzt wird in Absprache mit der Familie, wenn immer möglich, in einem solchen Fall eine Vertretung organisieren.*

*Der Entscheid, sich an einer Studie zu beteiligen, mag ein Prozess sein, Nachfragen und Nachdenken sollen den nötigen Raum haben. Doch die Aufklärung darüber liegt in der Kompetenz der Ärzteschaft, weil das Vertrauen in die Fachlichkeit grundlegend aufgebaut werden muss.*

### **Fragen zur Fachkompetenz**

Es besteht grosses Vertrauen in die fachliche Kompetenz des Ärzte- und Pflgeteams. Die Fachkompetenz wird vor allem an die Kommunikation gebunden. Die plausiblen Aufklärungsmethoden ermöglichen Verständnis für den vorgegebenen Weg, der Therapieplan gibt Halt. Die Eltern schätzen, wenn ihre Mitsprache gesucht wird, sie fühlen sich als Experten in eigener Sache, speziell wenn es um ihr Kind geht. Es gibt zwei hauptsächliche Erfahrungsgruppen – die während und die nach der Therapie. Die Phase der Therapie wird als klar strukturiert erlebt, die Informationen sind einleuchtend dargestellt. Die Eltern sowie Patientinnen und Patienten fühlen sich getragen. Nach dieser intensiven Phase nimmt die Betreuung und Eindeutigkeit in der Behandlung prozessbedingt ab, es entsteht das Gefühl des nachlassenden Interesses: unklare Zuständigkeiten, schlechter Informationsfluss und unterschiedliche Antworten oder Behandlungsarten (betrifft Hospitalisationen auf anderen Abteilungen) werden kritisiert. *Aus diesen Rückmeldungen wurden Leitlinien in Form einer sogenannten „Unité de doctrine“ verfasst, die in der neuen Auflage des Patientenordners nachgelesen werden können. Des Weiteren werden Weiterbildungen für Pflegenden anderer Abteilungen angeboten, die Stationsleitung ist in regelmässigem Austausch mit diesen Abteilungen und vermittelt auch so Fachwissen.*

Im Allgemeinen wird der Wunsch nach Kontinuität der gleichen Fachperson (Ärztin, Arzt) geäussert. *Die Kinderonkologinnen und –onkologen am Zentrum sind nebst der klinischen Arbeit mit unterschiedlichen Aufgaben betraut (z.B. Lehre und Forschung), die Abläufe in der ambulanten Sprechstunde sind komplex. Aus diesen Gründen kann eine konstante Ansprechperson in der Sprechstunde nicht eingerichtet werden. Siehe auch „Fragen zum ambulanten Bereich“.*

Übergänge wie Heimurlaub oder Wechsel von der stationären zur ambulanten Phase können für Eltern mit Stress verbunden sein. *Das Austrittsmanagement wird auf der Kinderonkologie sorgfältig geregelt. Die Übergangsphase kann mit Probeurlaub geübt werden, es besteht die telefonische 24-Stunden-Erreichbarkeit, der Patientenordner ist Pflichtlektüre und wird mit der Familie durchgearbeitet. Er soll als Nachschlagewerk dienen. Zudem wird den Familien empfohlen, die erste Phase zu Hause durch die Spitem begleiten zu lassen, um Sicherheit und Entlastung zu erhalten. Die Spitem wird ärztlich verordnet und von den Pflegenden organisiert.*

### **Fragen zur Vernetzung und Schnittstellen**

Die Organisation von speziellen Abklärungen und erweiterten Untersuchungen in der Nachsorge werden positiv bewertet, die Schnittstellen von Klinik zu Klinik im Allgemeinen sehr gut erlebt. Es wird berichtet, dass in anderen Untersuchungsbereichen (z.B. MRI) das Personal teilweise wenig vertraut ist mit kinder-onkologischen Patientinnen und Patienten. Zudem werden die Erfahrungen auf dem Notfall qualitativ

unterschiedlich gut erlebt, insbesondere das Port-Anstechen wird als problematisch beschrieben, ebenfalls die Wartezeiten nachts.

*Das kinderonkologische Zentrum bietet intern Fortbildungen an, um Partner aus Querschnittsbereichen mit kinderonkologischen Themen und Bedürfnissen vertraut zu machen. Ein Austausch ist auch auf Pflegeleitungsebene installiert. Die kritischen Aussagen zum Notfall wurden von der Abteilungsleitung aufgenommen und in Themenbereiche gegliedert, welche im direkten Gespräch mit allen Verantwortlichen bearbeitet werden. Daraus sind Ziele formuliert und Handlungsleitlinien festgehalten worden. Nachts können aus organisatorischen Gründen keine Eintritte direkt auf die Abteilung organisiert werden.*

### **Frage zum Leitbild**

Das Leitbild wird einheitlich mit Wiedererkennungseffekt beschrieben. Die Befragten fühlen sich direkt angesprochen und erzählen, wie sehr das Leitbild die gemachten Erfahrungen widerspiegelt. Es seien nicht nur Worte, es seien Taten dahinter. Elternzitat: „Es trifft den Herzschlag!“

Inzwischen sind wir als stolzes zertifiziertes Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie unterwegs. Die Rückmeldungen sind eine klare Zusage an unser Zentrum und stimmen uns zuversichtlich, an der Weiterentwicklung und Qualität zu arbeiten.