

## gesa-K Newsletter 01/2019 vom 02. Oktober 2019

In diesem Newsletter informieren wir Sie über erste Ergebnisse der gesa-K Umfrage mit Leiterinnen und Leitern von Krebs-Selbsthilfegruppen (SHG). Diese Teilstudie des gesa-K-Projektes wurde gemeinsam mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband (HKSH-BV) unter Mitwirkung von Mitgliedern des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe sowie auf Basis von 11 Interviews mit Vorständen der Krebs-Selbsthilfeorganisationen und SHG-Leiter\*innen entwickelt.

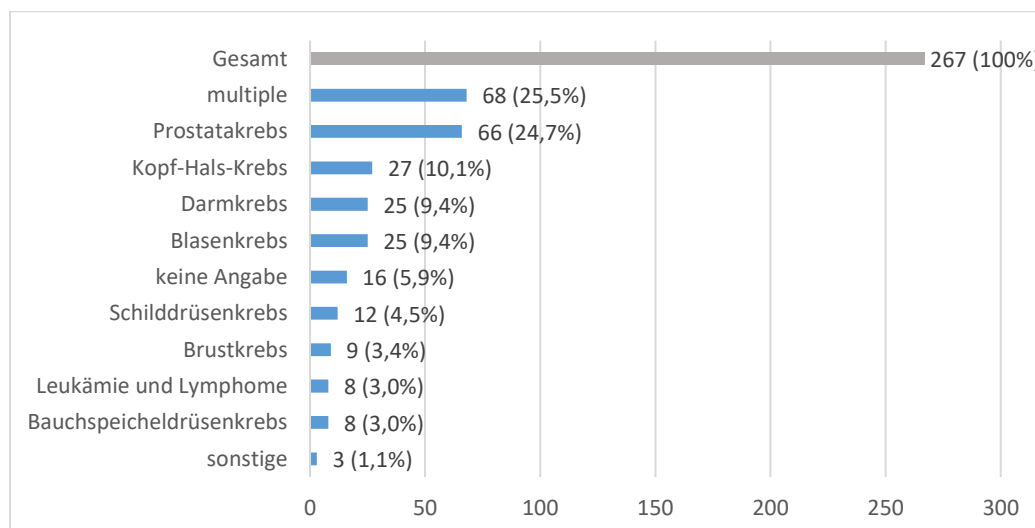
Die Befragung der SHG-Leiter\*innen erfolgte im Zeitraum vom 21. Mai bis 08. September 2019. Die angestrebte Beteiligung von 250 SHG-Leiter\*innen wurde deutlich übertroffen, wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Beteiligten! Nachfolgend finden Sie Ergebnisse zu ausgewählten Themen der Befragung.

### 1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt haben sich über 300 SHG-Leiter\*innen an der Befragung beteiligt. Diese haben überwiegend online über die Projekt-Homepage oder über einen entsprechenden Direktlink an der Erhebung teilgenommen. Alternativ bestand die Möglichkeit, einen Papierfragebogen auszufüllen, von der aber nur 12 SHG-Leiter\*innen Gebrauch machten. Nach Datensatzbereinigung haben 267 Teilnehmer\*innen den Fragebogen vollständig beendet. 56 % der Befragten sind männlich und 44 % weiblich. Die Teilnehmenden sind zwischen 37 und 84 Jahren alt, ihr durchschnittliches Alter liegt bei 65 Jahren.

Die Krebs-Selbsthilfegruppen verteilen sich auf verschiedene Entitäten (Krebsarten). Rund 26 % der SHG sind für verschiedene Krebsentitäten offen (in der Abbildung: „multiple“). Darunter befinden sich vor allem auch Brustkrebs sowie gynäkologische Krebserkrankungen, das heißt, Brustkrebspatientinnen sind häufiger vertreten als die Abbildung 1 mit den dort angegebenen 3,4 % suggeriert. Die Leiter von Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen stechen mit einer besonders hohen Beteiligung von 25 % hervor.

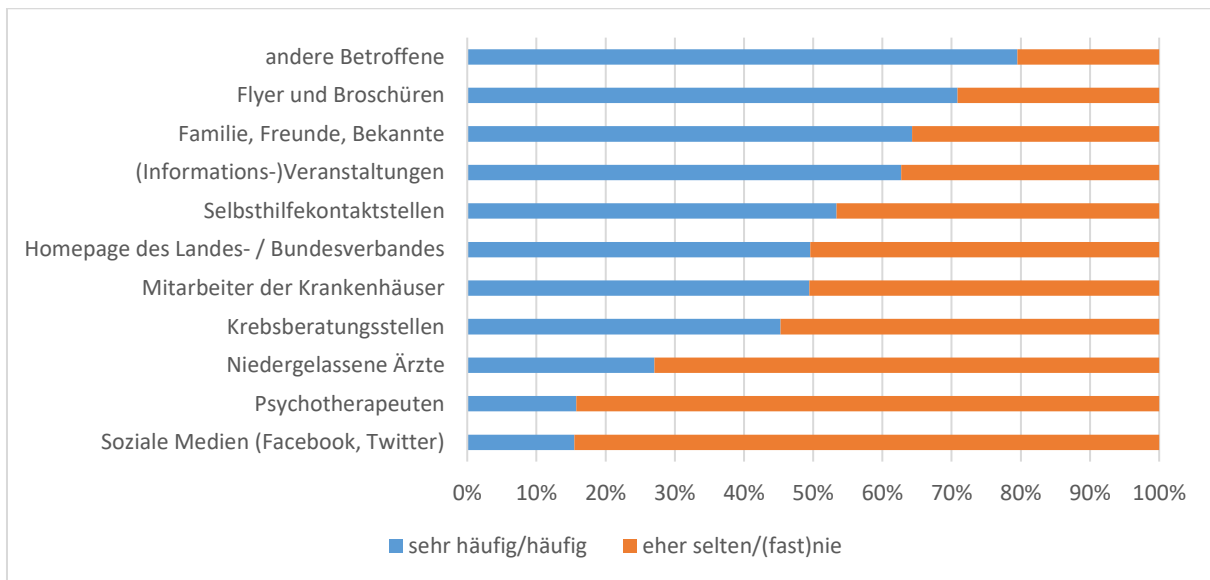
**Abbildung 1: Beteiligung nach Entitäten**



## 2 Zugangswege

Knapp 80 % der SHG-Leiter\*innen gaben an, dass neue Mitglieder „sehr häufig“ oder „häufig“ über andere Betroffene in die Gruppe finden. Neben persönlichen Kontakten ist ein wichtiger Zugangsweg außerdem die Öffentlichkeitsarbeit der Gruppe, insbesondere Flyer und Broschüren, aber auch Informationsveranstaltungen zeigen hier Wirkung. Die Ergebnisse zeigen aber auch, dass mehr als 80 % der Betroffenen „eher selten“ bzw. „(fast) nie“ über Psychotherapeuten oder soziale Medien (z. B. Facebook, Twitter) in die Gruppen vermittelt werden.

**Abbildung 2: Über welche Wege finden Betroffene in die Krebs-Selbsthilfegruppe?**

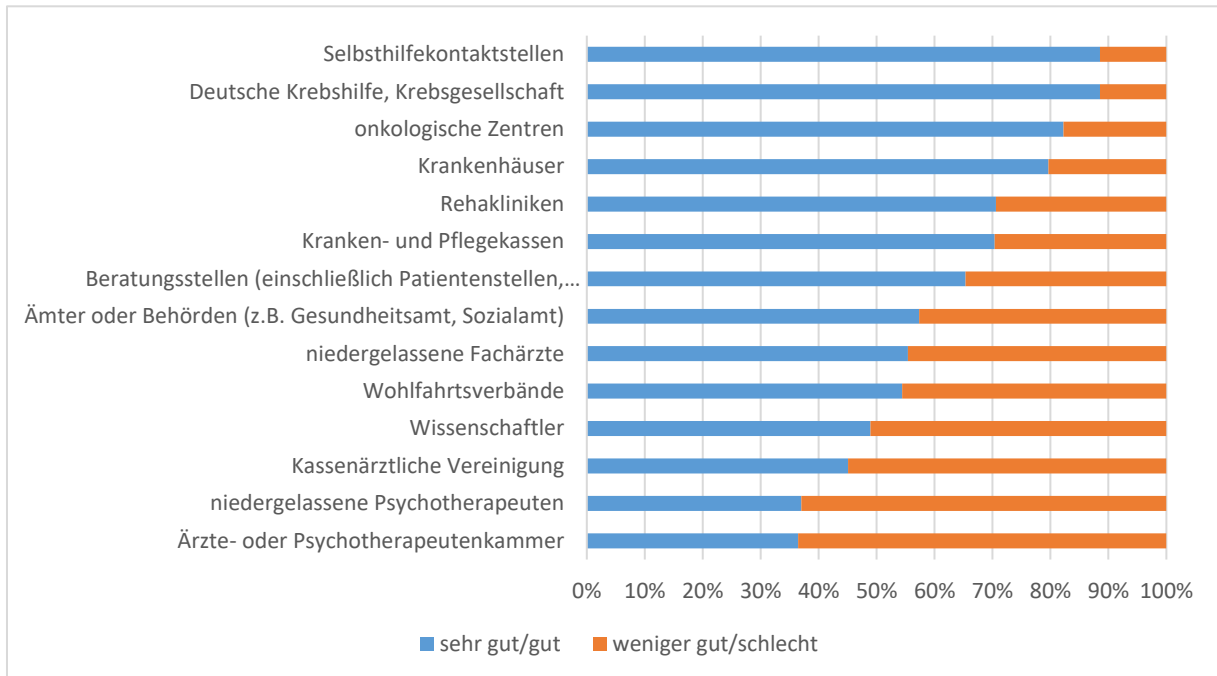


## 3 Kooperationen

Die Qualität der Kooperationen mit verschiedenen Kooperationspartnern wird von den Befragten überwiegend positiv bewertet. Vor allem die Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft, Selbsthilfekontaktstellen sowie onkologischen Zentren und Krankenhäusern gelingt „sehr gut“ bis „gut“ (jeweils mindestens 80 % der Befragten).

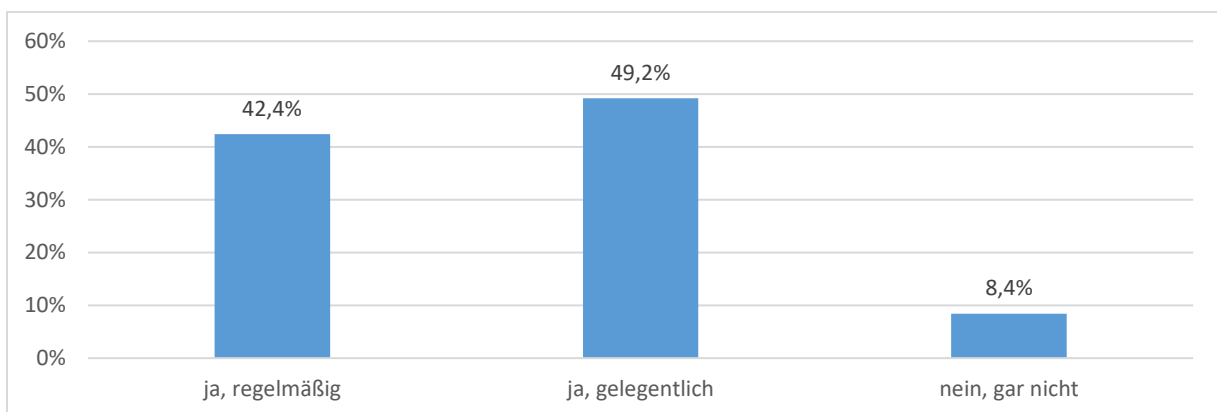
Hinsichtlich der Qualität der Kooperation mit der Ärzte- oder Psychotherapeutenkammer, niedergelassenen Psychotherapeuten, der Kassenärztlichen Vereinigung und Wissenschaftler\*innen zeigt sich aus Sicht der Gruppenleiter\*innen allerdings Verbesserungsbedarf.

**Abbildung 3: Wie bewerten die Krebs-SHG-Leiter\*innen die Qualität der Kooperation mit anderen Akteuren?**



Darüber hinaus kooperieren 92% der Befragten „gelegentlich“ bis „regelmäßig“ mit Leiter\*innen anderer Selbsthilfegruppen, das heißt, der absolut größte Teil der SHG-Leiter\*innen ist untereinander sehr gut vernetzt.

**Abbildung 4: Kooperation mit anderen SHG-Leiter\*innen**



#### 4 Selbsthilfefreundlichkeit und Integration

Im Hinblick auf die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und professionellem Gesundheitswesen (z.B. Krankenhäuser, Rehakliniken, onkologische Praxen) erhob die Befragung außerdem Einschätzungen der SHG-Leiter\*innen bezüglich des Konzeptes der Selbsthilfefreundlichkeit. Um die Qualität der Selbsthilfefreundlichkeit von Gesundheitseinrichtungen zu bewerten, wurden von Akteuren der

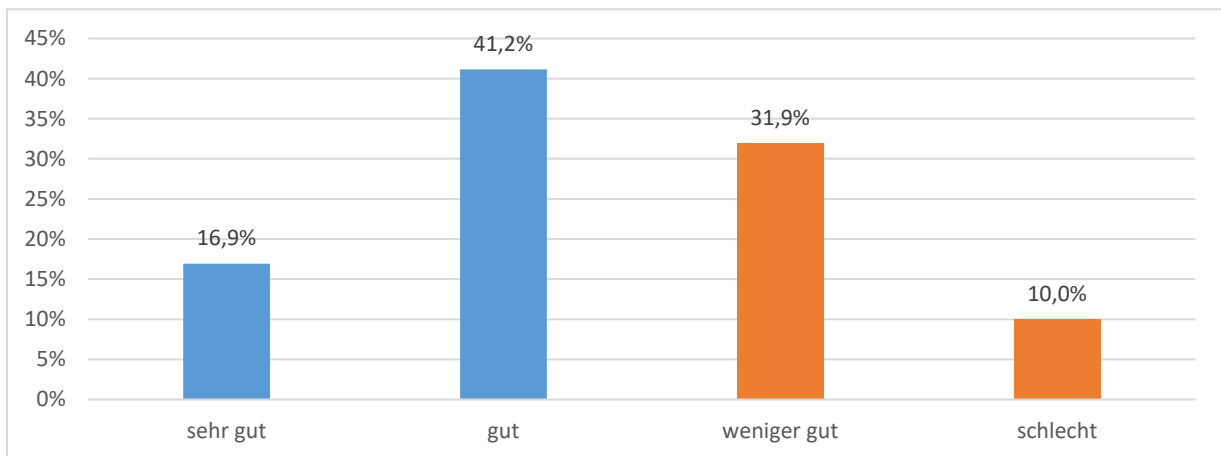
Selbsthilfe und Vertretern aus Gesundheitseinrichtungen Qualitätskriterien entwickelt, um die Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe zu fördern.

Laut Angaben der Gruppenleiter\*innen treffen neun von zehn Aussagen in Bezug auf die Umsetzung der Qualitätskriterien des Konzepts der Selbsthilfefreundlichkeit „völlig“ bzw. „eher“ zu. Demnach werden die Qualitätskriterien der Selbsthilfefreundlichkeit in Versorgungseinrichtungen mehrheitlich umgesetzt. So sind beispielsweise Kontaktpersonen der Gruppe in den Versorgungseinrichtungen bekannt, die Gruppe hat einen festen Ansprechpartner in der Versorgungseinrichtung und Informationen über die Gruppe werden an Betroffene weitergeleitet.

Lediglich hinsichtlich der Umsetzung des Qualitätskriteriums „Mitwirkung der SHG in Teambesprechungen / bei Planungen zur Qualitätsverbesserung“ geben 73 % der Gruppenleiter\*innen an, dass dies „eher nicht“ bzw. „gar nicht“ zutrifft.

Nach Einschätzung von 58 % der Gruppenleiter\*innen sind ihre Gruppen insgesamt „sehr gut“ oder „gut“ in Versorgungseinrichtungen integriert. Die anderen 42 % sind hier allerdings gegenteiliger Meinung, 10 % der SHG-Leiter\*innen sind der Auffassung, mit ihrer Gruppe insgesamt „schlecht“ integriert zu sein.

**Abbildung 5: Integration von SHG in Versorgungseinrichtungen**



Bei den hier dargestellten Ergebnissen handelt es sich um einen Teilauszug der Gesamtbefragung, die Sie zu Informationszwecken im Rahmen des Newsletters erhalten. Detailliertere Auswertungen zur Befragung folgen. Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Projekt-Homepage [www.uke.de/gesa-k](http://www.uke.de/gesa-k).

Mit freundlichen Grüßen

Ihr gesa-K Projektteam



## Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

Martinstraße 52

20246 Hamburg

[www.uke.de](http://www.uke.de)

Projektleitung: Dr. Christopher Kofahl

Tel. 040 7410-54266

[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)

Ansprechpartnerin: Elâ Ziegler

Tel. 040 7410-54868

[e.ziegler@uke.de](mailto:e.ziegler@uke.de)

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

[www.hausderkrebsselfhilfe.de](http://www.hausderkrebsselfhilfe.de)

---