

Fragebogen für Leiterinnen und Leiter von Krebsselfhilfegruppen (SHG)

Sehr geehrte, liebe SHG-Leiterinnen und -Leiter,

wir freuen uns über Ihre Mitwirkung an der Befragung im Rahmen unseres Projektes *gesa-K* (Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs), das von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird (www.uke.de/gesa). Sie helfen uns mit Ihrer Beteiligung sehr, die Lebenssituation von Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern und die Kooperation zwischen SHG und onkologischen Versorgungseinrichtungen auszubauen.

In dieser Befragung geht es um Ihr Erfahrungswissen als SHG-Leiter/in. Der Fragebogen auf den nächsten Seiten enthält Fragen zur Organisation und Inhalten Ihrer SHG sowie Fragen zu Ihren Erfahrungen und Einschätzungen über Ihre Kooperationen mit Krankenhäusern, Reha-Kliniken und Ärztinnen und Ärzten. Ihre Angaben dienen im nächsten Schritt unserer Studie auch der Entwicklung eines Fragebogens für Krebsbetroffene innerhalb und außerhalb von Krebs-SHG.

Eventuell mögen einige Themen für Ihre Gruppe nicht relevant sein, dennoch möchten wir Sie bitten, den Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen, da Ihre Einschätzungen für uns sehr wertvoll sind, um die Bedürfnisse von Betroffenen in der Versorgung besser einschätzen zu können. Die Fragebögen werden entsprechend der datenschutzrechtlichen Bestimmungen anonymisiert ausgewertet, d.h. Ihre Angaben im Fragebogen werden nicht mit Ihrer Person in Verbindung gebracht und vertraulich behandelt. Die Ergebnisse werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet und nicht an Dritte weitergeleitet.




Bei Fragen zur Studie wenden Sie sich gerne an die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Projektes:

Elâ Ziegler, M.Phil.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: 040 7410 54868
E-Mail: e.ziegler@uke.de

A – Allgemeine Angaben


Selbsthilfegruppen sind in ihrer Größe und Zusammensetzung sehr unterschiedlich. Wir bitten Sie deshalb, zuerst einige formale Angaben über Ihre Gruppe und deren Mitglieder zu machen.

<p>A1 An Patienten welcher Krebsentität richtet sich Ihre Selbsthilfegruppe (SHG)?</p> <p></p>	<p>PLZ: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p> <p>Ort: </p>
<p>Ist Ihre SHG überregional? (z. B. als Online-Gruppe oder falls Sie mehrere Gruppen betreuen)</p>	<p><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein</p>
<p>Gehört Ihre SHG einer Krebsselfhilfeorganisation an? Falls ja, welcher:</p> <p></p>	<p><input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja</p>
<p>A2 In welchem Jahr wurde Ihre Selbsthilfegruppe gegründet? <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (Jahr)</p>	

<p>A3 Wie viele Teilnehmende hat Ihre Gruppe aktuell? (Falls Sie mehrere SHG betreuen, bitte zusammenfassen)</p>	<table border="1"> <tr> <td style="width: 50px; height: 20px;"></td> <td>(Anzahl Erkrankte)</td> </tr> <tr> <td style="width: 50px; height: 20px;"></td> <td>(Anzahl Angehörige)</td> </tr> </table>		(Anzahl Erkrankte)		(Anzahl Angehörige)								
	(Anzahl Erkrankte)												
	(Anzahl Angehörige)												
<p>A4 Wie ist die Organisationsform Ihrer Gruppe?</p> <p><input type="radio"/> Wir treffen uns ausschließlich persönlich, und zwar ___ Mal im Jahr</p> <p><input type="radio"/> Wir sind ausschließlich eine virtuelle Gruppe mit Onlineforum</p> <p><input type="radio"/> Beides, wir sind eine Onlinegruppe und treffen uns ___ Mal im Jahr</p>													
<p>A5 Wo finden die Gruppentreffen meistens statt? Die Treffen finden statt in den Räumen ... (Mehrfachnennungen möglich)</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> einer Selbsthilfekontaktstelle</td> <td><input type="checkbox"/> von Gruppenmitgliedern (privat)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> einer Kirchengemeinde</td> <td><input type="checkbox"/> eines Lokals</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> von kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen etc.)</td> <td><input type="checkbox"/> einer Selbsthilfeorganisation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, Paritätischer)</td> <td><input type="checkbox"/> eines Krankenhauses / einer Klinik</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> einer Praxis</td> <td><input type="checkbox"/> von onkologischen Zentren</td> </tr> <tr> <td></td> <td><input type="checkbox"/> sonstige Räume, und zwar: </td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> einer Selbsthilfekontaktstelle	<input type="checkbox"/> von Gruppenmitgliedern (privat)	<input type="checkbox"/> einer Kirchengemeinde	<input type="checkbox"/> eines Lokals	<input type="checkbox"/> von kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen etc.)	<input type="checkbox"/> einer Selbsthilfeorganisation	<input type="checkbox"/> Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, Paritätischer)	<input type="checkbox"/> eines Krankenhauses / einer Klinik	<input type="checkbox"/> einer Praxis	<input type="checkbox"/> von onkologischen Zentren		<input type="checkbox"/> sonstige Räume, und zwar:
<input type="checkbox"/> einer Selbsthilfekontaktstelle	<input type="checkbox"/> von Gruppenmitgliedern (privat)												
<input type="checkbox"/> einer Kirchengemeinde	<input type="checkbox"/> eines Lokals												
<input type="checkbox"/> von kommunalen Einrichtungen (z.B. Gesundheitsamt, Beratungsstellen etc.)	<input type="checkbox"/> einer Selbsthilfeorganisation												
<input type="checkbox"/> Wohlfahrtsverbänden (z.B. Diakonie, Paritätischer)	<input type="checkbox"/> eines Krankenhauses / einer Klinik												
<input type="checkbox"/> einer Praxis	<input type="checkbox"/> von onkologischen Zentren												
	<input type="checkbox"/> sonstige Räume, und zwar:												
<p>A6 Woher erhält Ihre Selbsthilfegruppe finanzielle Unterstützung? (Mehrfachnennungen möglich)</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Kranken- und Pflegekassen</td> <td><input type="checkbox"/> pharmazeutische Firmen oder Hilfsmittelhersteller</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kommunale oder Landesbehörden/-ämter (öffentliche Hand)</td> <td><input type="checkbox"/> Mitgliedsbeiträge</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> private Spenden / Stiftungen</td> <td><input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar: </td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Landes-/Bundesverbände</td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Kranken- und Pflegekassen	<input type="checkbox"/> pharmazeutische Firmen oder Hilfsmittelhersteller	<input type="checkbox"/> kommunale oder Landesbehörden/-ämter (öffentliche Hand)	<input type="checkbox"/> Mitgliedsbeiträge	<input type="checkbox"/> private Spenden / Stiftungen	<input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar:	<input type="checkbox"/> Landes-/Bundesverbände					
<input type="checkbox"/> Kranken- und Pflegekassen	<input type="checkbox"/> pharmazeutische Firmen oder Hilfsmittelhersteller												
<input type="checkbox"/> kommunale oder Landesbehörden/-ämter (öffentliche Hand)	<input type="checkbox"/> Mitgliedsbeiträge												
<input type="checkbox"/> private Spenden / Stiftungen	<input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar:												
<input type="checkbox"/> Landes-/Bundesverbände													
<p>A7 Erachten Sie die genannte Finanzierung als ausreichend?</p> <p><input type="radio"/> ja <input type="radio"/> eher ja <input type="radio"/> eher nein <input type="radio"/> nein</p>													


B – Ziele und Aktivitäten

B1 Im Folgenden sind verschiedene mögliche **inhaltliche Zielsetzungen von Selbsthilfegruppen** wiedergegeben. Inwieweit **gelingt** es Ihrer Gruppe, die genannten **Ziele zu verwirklichen**? (Falls für Ihre Gruppe nicht zutreffend, bitte „trifft nicht zu (kein Ziel)“ ankreuzen.)

Die Gruppe hat das Ziel, ...	Gelingt...				trifft nicht zu (kein Ziel)
	sehr gut	gut	zum Teil	eher nicht	
1 ... Betroffenen psychosoziale Unterstützung und Entlastung zu bieten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 ... Betroffenen Lebensmut und Hoffnung zu geben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 ... das Wissen der Gruppenmitglieder über die Erkrankung zu erhöhen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 ... ihre Mitglieder zu befähigen, selbstständiger mit erkrankungsbedingten Problemen umzugehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 ... das Wissen über die Erkrankung auch bei anderen Betroffenen außerhalb der Gruppe zu erhöhen (z.B. durch Veranstaltungen, Peer-Beratung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 ... bei Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten, Krankenversicherer) das Wissen über die Erkrankung zu erhöhen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 ... die Interessen aller Betroffenen, auch die der Nicht-Mitglieder, nach außen zu vertreten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 ... an regionalen gesundheitspolitischen Entscheidungen beteiligt zu werden (z.B. Gesundheitskonferenzen, Zulassungsausschüsse, Ethik-Kommissionen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 ... die Kooperation mit Fachleuten (z.B. Ärzte, Therapeuten) herzustellen oder zu verbessern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 ... sonstige Ziele, und zwar: 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B2 Unternehmen Sie neben den Gruppentreffen weitere Aktivitäten mit Ihrer Gruppe (gemeinsame Ausflüge, Seminare o.Ä.)? nein ja

Falls ja, bitte maximal 3 Nennungen (in Stichworten)



C – Digitalisierung

Im Moment ist die Digitalisierung der gesundheitlichen Selbsthilfe ein zentrales Thema. Wir bitten Sie deshalb, einige Angaben zu Angeboten und Nutzung sozialer Medien zu machen.

<p>C1 Welche Kommunikationswege nutzen Sie in Ihrer Gruppe? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i></p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <input type="checkbox"/> Telefon <input type="checkbox"/> eigene Homepage <input type="checkbox"/> Newsletter / E-Mail-Verteiler <input type="checkbox"/> eigenes Internet-Forum / Chat <input type="checkbox"/> Blog <input type="checkbox"/> WhatsApp o.Ä. </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <input type="checkbox"/> Facebook <input type="checkbox"/> Twitter <input type="checkbox"/> Instagram <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar: </td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/> Telefon <input type="checkbox"/> eigene Homepage <input type="checkbox"/> Newsletter / E-Mail-Verteiler <input type="checkbox"/> eigenes Internet-Forum / Chat <input type="checkbox"/> Blog <input type="checkbox"/> WhatsApp o.Ä.	<input type="checkbox"/> Facebook <input type="checkbox"/> Twitter <input type="checkbox"/> Instagram <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar:
<input type="checkbox"/> Telefon <input type="checkbox"/> eigene Homepage <input type="checkbox"/> Newsletter / E-Mail-Verteiler <input type="checkbox"/> eigenes Internet-Forum / Chat <input type="checkbox"/> Blog <input type="checkbox"/> WhatsApp o.Ä.	<input type="checkbox"/> Facebook <input type="checkbox"/> Twitter <input type="checkbox"/> Instagram <input type="checkbox"/> Sonstige, und zwar:	
<p>C2 Brauchen Sie für Ihre digitalen Angebote professionelle technische Unterstützung?</p> <p> <input type="radio"/> ja, voll umfänglich <input type="radio"/> ja, teilweise <input type="radio"/> nein, wir machen alles selbst </p>		
<p>C3 Wie groß schätzen Sie das Interesse an einer Verstärkung von gesundheitsfördernden Online- bzw. Social Media-Angeboten bei Ihren Gruppenmitgliedern ein?</p> <p> <input type="radio"/> sehr groß <input type="radio"/> groß <input type="radio"/> eher gering <input type="radio"/> gar nicht </p>		

C4 Inwieweit stimmen Sie den folgenden Aussagen zur „internetgestützten Selbsthilfe“ zu? (Mit „Onlineforen“ sind gemeint: Internet-Forum / Chat, Blog, Facebook, Twitter, Instagram)

		stimme voll und ganz zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme überhaupt nicht zu	weiß nicht
1	Onlineforen verhindern, dass Betroffene den Weg in Selbsthilfegruppen finden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Onlineforen bieten eine gute Ergänzung zu persönlichen Gruppentreffen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Onlineforen fördern die Beziehung unter Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Informationen in Onlineforen sind oft unseriös und verunsichern Betroffene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Digitale Medien sind eine große Erleichterung für unsere Arbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Die datenschutzrechtlichen Anforderungen sind eine Belastung für uns	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D – Zugangswege

D1 Es gibt verschiedene Zugangswege, durch die Betroffene in eine Selbsthilfegruppe finden. Aus Ihrer Erfahrung als Selbsthilfegruppenleiter/in, wie **häufig** finden Betroffene durch folgende Vermittlungswege in Ihre Gruppe?

Durch...	sehr häufig	häufig	eher selten	(fast) nie
1 Mitarbeiter der Krankenhäuser und Rehakliniken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Niedergelassene Ärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Psychotherapeuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Homepage des Landes- / Bundesverbandes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 (Informations-)Veranstaltungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Flyer und Broschüren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Soziale Medien (Facebook, Twitter)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Familie, Freunde, Bekannte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 andere Betroffene	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Krebsberatungsstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Selbsthilfekontaktstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Sonstige, und zwar: 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D2 Um welche der oben genannten Zugangswege **bemühen** Sie sich am stärksten?



E – Bedürfnisse Teilnehmer

E1 Wie **häufig** sind folgende Themen Gegenstand in Ihrer Gruppe?

	sehr häufig	häufig	eher selten	(fast) nie
1 Medizinische Aspekte der Krebserkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Therapien (Strahlen-/Chemotherapie, Operation, Medikamente)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Nicht-medikamentöse Therapien (Logopädie, Physio-/Ergotherapie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Komplementärmedizin (z.B. Ayurveda, Homöopathie)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Psychotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Rehabilitationsangebote (z.B. Fachkliniken)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Leistungen der Kranken- und Pflegekassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 (Schwer-)Behindertenrechtliche Regelungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Arbeitsrechtliche Regelungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Steuerrechtliche Regelungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Hilfs- und Pflegemittel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Familie und Partnerschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Sexualität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 Umgang mit der Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 Ernährung, Bewegung und Sport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 Finanzielle Folgen und mögliche Belastungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18 Individuelle psychische Belastungen (z.B. Ängste, Sorgen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19 Sterben und Tod	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20 Sonstige Themen, und zwar: 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

E2 Gibt es Themen, mit denen Ihre Selbsthilfegruppe überfordert ist? nein ja

Falls ja, bitte Themen in Stichworten angeben



F – Gesundheitskompetenz

F1 Was sollten Gruppenmitglieder Ihrer Erfahrung nach im Hinblick auf folgende Themen unbedingt **wissen**? (bitte in Stichworten nennen)

<p>Erkrankung:</p>
<p>Behandlung:</p>
<p>(Sozial-)Rechtliches:</p>
<p>Familiales / Persönliches:</p>
<p>Sonstiges:</p>

F2 Wie häufig nutzen Sie als Selbsthilfegruppenleiter/in für Ihre Gruppenarbeit (z.B. zur Vorbereitung von Gruppentreffen) folgende **Informationsquellen** und **Unterstützungsmöglichkeiten**?

		regelmäßig	häufig	gelegentlich	gar nicht
1	Informationen der Bundesverbände	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Krebsinformationsdienst, Infonetz Krebs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	(Fach-)Literatur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Leitlinien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Gesetzestexte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Ärzte, Therapeuten (z.B. als Referenten)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	(Fortbildungs-)Veranstaltungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Andere Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Selbsthilfekontaktstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Sonstiges, und zwar:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

F3 Über welche **Fähigkeiten** sollten Betroffene aus Ihrer Sicht für die Krankheitsbewältigung (z.B. um Entscheidungen zu treffen) unbedingt verfügen?


F4 Was ist aus Ihrer Erfahrung als Gruppenleiter/in der größte gesundheitsbezogene **Erkenntnisgewinn** für Teilnehmer Ihrer Gruppe?

G – Kooperation und Beteiligung


G1 Im Folgenden sind **mögliche Kooperationspartner** aufgelistet. Wie bewerten Sie die **Qualität** der Zusammenarbeit mit den genannten Fachleuten und Institutionen? (Falls Sie mit den genannten Fachleuten und Institutionen nicht kooperieren, bitte „trifft nicht zu“ auswählen.)

		sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	trifft nicht zu
1	Ämter oder Behörden (z.B. Gesundheitsamt, Sozialamt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Beratungsstellen (einschließlich Patientenstellen, Verbraucherzentrale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Selbsthilfekontaktstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Kassenärztliche Vereinigung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Ärzte- oder Psychotherapeutenkammer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Rehakliniken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Krankenhäuser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	onkologische Zentren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	niedergelassene Fachärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	niedergelassene Psychotherapeuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	Wissenschaftler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Wohlfahrtsverbände	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Kranken- und Pflegekassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Deutsche Krebshilfe, Krebsgesellschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Sonstige, und zwar:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

G2 Mit welchen der genannten Partner kooperieren Sie am **meisten**? (bitte maximal 3 Nennungen)




G3 Welche **Kooperationspartner** sind Ihnen **besonders wichtig**? (bitte maximal 3 Nennungen)




G4 Kooperieren Sie mit Leiter/innen anderer Krebsselfhilfegruppen?

- ja, regelmäßig ja, gelegentlich nein, gar nicht

G5 Was sind aus Ihrer Sicht **förderliche** Faktoren für die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern / Versorgungseinrichtungen?



G6 Was sind aus Ihrer Sicht **hinderliche** Faktoren für die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern / Versorgungseinrichtungen?



G7 Im Folgenden sind die **Qualitätskriterien** des Konzepts der **Selbsthilfefreundlichkeit** aufgelistet. Im Hinblick auf die Versorgungseinrichtung, mit der Sie am **meisten** kooperieren: inwieweit treffen folgende Aussagen in Bezug auf die **Umsetzung** dieser Qualitätskriterien zu?

	trifft völlig zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu	weiß nicht
1 In der Versorgungseinrichtung stehen Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten für unsere Selbsthilfegruppe (SHG) zur Verfügung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft mündlich (z.B. beim Entlassungsgespräch) über die Möglichkeit zur Teilnahme an unserer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft durch schriftliche Materialien (z.B. Faltblätter) über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Die Versorgungseinrichtung unterstützt unsere SHG bei der Öffentlichkeitsarbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Die Versorgungseinrichtung hat einen festen Ansprechpartner oder Beauftragten für Selbsthilfe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Die Kontaktpersonen der relevanten SHGs sind in der Versorgungseinrichtung bekannt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Es gibt einen regelmäßigen Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen unserer SHG und der Versorgungseinrichtung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Mitarbeiter der Versorgungseinrichtung werden über die Zusammenarbeit mit unserer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Unsere SHG wirkt mit in Teambesprechungen und/oder bei Planungen zur Qualitätsverbesserung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Die Kooperation mit SHGs ist in Behandlungspfaden, im Leitbild oder ähnlichen Dokumenten festgehalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

G8 Wie gut fühlen Sie sich mit Ihrer Gruppe **insgesamt** in Versorgungseinrichtungen **integriert**?


sehr gut gut weniger gut schlecht


H – Aktivitäten als Selbsthilfegruppenleiter/in

Wir möchten Ihnen jetzt zum Abschluss noch ein paar **Fragen zu Ihrer Rolle als Selbsthilfegruppenleiter/in** stellen.


H1 **Teilen** Sie sich Ihre Aufgaben mit anderen Gruppenmitgliedern?

nein, ich mache (fast) alles allein

ja, ich teile die Aufgaben mit  _____ weiteren Gruppenmitgliedern

Falls Sie mehr als eine SHG leiten, wie viele Gruppen betreuen Sie?  _____

H2 Haben Sie Schulungen oder Fortbildungen in **Kommunikation, Gruppenmoderation, Konfliktklärung** o.ä. absolviert bzw. haben Sie eine Ausbildung in einem Beruf, in dem diese Inhalte vermittelt werden?

nein ja Falls ja, was haben Sie gemacht? 

H3 Sind Sie an der Zertifizierung von onkologischen Zentren beteiligt? ja nein

H4 Nehmen Sie selbst oder ein Mitglied Ihrer Gruppe als Patientenvertreter an regionalen Planungs-/
Entscheidungsgremien teil?
 ja nein

H5 Wo sehen Sie weiteren Qualifizierungsbedarf?



H6 Wo kommen Sie persönlich als Gruppenleiter/in an Ihre Grenzen?



H7 Was würden Sie sich für Ihre zukünftige Gruppenarbeit wünschen?



H8 Welches Geschlecht haben Sie? männlich weiblich divers


H9 Wie alt sind Sie?  _____ Jahre

Herzlichen Dank für die Beantwortung des Fragebogens!

Aus datenschutzrechtlichen Gründen fragen wir Ihre Kontaktdaten nicht ab. Falls Sie über die Ergebnisse der Befragung informiert werden wollen, schicken Sie bitte eine E-Mail an Frau Ziegler mit dem Betreff „gesa-K“ (e.ziegler@uke.de).

Wir wären Ihnen sehr dankbar für ein abschließendes Feedback zu dieser Umfrage.

H10 Haben Sie Anmerkungen, Kommentare oder Rückmeldungen zu dieser Umfrage?



www.uke.de/gesa

**Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52, 20246 Hamburg**