

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD)

Sehr geehrte Leiter/innen und Mitarbeiter/innen der Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen in Sachsen, Niedersachsen und Hamburg!

Mit diesem Schreiben möchte ich Sie über die nun bald anstehende Befragung von Selbsthilfegruppensprecher/innen und -kontaktpersonen informieren, die mit Ihrer Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstelle zusammen arbeiten.

Vorab möchte ich Ihnen allen ganz herzlich für Ihre Bereitschaft danken, uns bei unserem Forschungsvorhaben so aktiv zu unterstützen!

Zu Beginn gebe ich ein paar Hintergrundinformationen zu dem SHILD-Projekt, in dessen Rahmen diese Befragungen stattfinden. Detailliertere Informationen finden Sie zudem auf der projektbezogenen Website unter www.uke.de/shild/.

Hintergründe zum SHILD-Projekt

Seit Anfang des Jahres findet ein bundesweites Forschungsvorhaben zur Struktur- und Bedarfsanalyse der Selbsthilfe in Deutschland (SHILD) statt. Die 3-4-jährige Studie wird gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und durchgeführt vom Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE/IMS: Dr. Christopher Kofahl, Silke Werner, Dr. Stefan Nickel, Prof. Olaf von dem Knesebeck) in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH: Prof. Marie-Luise Dierks, Dr. Gabriele Seidel, Inga Kreusel) und der Universität zu Köln (UzK: Prof. Frank Schulz-Nieswandt, Francis Langenhorst).

Im Rahmen dieses Projektes werden in verschiedenen Teilprojekten (TP) mit unterschiedlichen Methoden (Literaturanalysen (TP 1, UzK), Expert/innen-Interviews (TP 2, MHH), Fragebogenerhebungen (TP 3, IMS)) bundesweite Selbsthilfeorganisationen (SHO), Selbsthilfekontakt- und unterstützungsstellen (SKS) sowie in ausgewählten Regionen Selbsthilfegruppensprecher/innen (SHG) zum aktuellen Stand der Selbsthilfe befragt.

Wesentliche Grundlage der SHILD-Studie ist das partizipative Forschungsdesign im Sinne einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen den Wissenschaftler/innen und den Akteur/innen der Selbsthilfe (DAG SHG/NAKOS, BAG Selbsthilfe, PARITAET Gesamtverband, DHS, KISS Hamburg, KISS Chemnitz, SHB Niedersachsen u.v.m.), die das Projekt in großen Teilen unterstützen und fachlich beraten (z.B. bei der Fragebogenentwicklung).

Im **Teilprojekt 3** werden in Kooperation mit verschiedenen Selbsthilfekontakt- und unterstützungsstellen in Deutschland Selbsthilfegruppensprecher/innen bzw. -kontaktpersonen befragt (Unterteilprojekt 3.3). Geplant sind Fragebogenerhebungen in Hamburg, Sachsen und Niedersachsen im September/Oktober 2013, um sowohl Metropolregionen, ländliche Räume als auch alte vs. neue Bundesländer zu erfassen.

Inhalte der Fragebogenerhebungen bei SHG-Sprecher/innen

Der Fragebogen – den alle rechtzeitig zum Start der Befragung in der finalen Version auch auf der projekteigenen Website unter www.uke.de/shild/ anschauen können – wird Fragen zu verschiedenen selbsthilfegruppenrelevante Dimensionen enthalten:

- Welche Ziele und Aktivitäten verfolgen die SHG (innen-/außengerichtet, kleine vs. große Reichweite), und wie gelingt es, sie zu verwirklichen?
- Wie organisieren sich die SHG (Treffen / Fördermöglichkeiten / Probleme / Unterstützungsmöglichkeiten)?
- Welche Kooperationen haben SHG? Woran beteiligen sich SHG?
- Wie werden die Entwicklungsperspektiven der SHG eingeschätzt?
- Wie werden die Wirkungen der SHG eingeschätzt?
- Welche Bedarfe und Wünsche haben die SHG?
- Strukturelle Merkmale der SHG (z.B. Erkrankungsbereich / Gruppengröße etc.)

Der Ablauf der Fragebogenerhebungen bei SHG-Sprecher/innen ist wie folgt geplant:

Ich werde in der zweiten Augushälfte 2013 alle Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen (SKS) in Hamburg, Sachsen und Niedersachsen direkt kontaktieren und den Ablauf der Befragungen persönlich besprechen!

Alle SHG-Sprecher/innen erhalten in einem **ersten Schritt ab September** von ihrer SKS eine **E-Mail** mit den Befragungsinfos und einem Link zum **Online-Fragebogen**. Den Text bzw. das Anschreiben zu dieser E-Mail-Umfrage erhalten die SKS vorab von mir, so dass Sie diese E-Mail direkt durch Ihren Verteiler an alle SHG-Sprecher/innen versenden können.

Zusätzlich erhalten alle SHG-Sprecher/innen in einem **zweiten Schritt** (kurz nach dem Versand der E-Mail) von ihrer SKS die **Befragungsunterlagen postalisch** zugesandt. Im Anschreiben an die SHG-Sprecher/innen wird auf die vorangegangene E-Mail verwiesen. Hierbei benötigen wir die Unterstützung der SKS, indem sie für uns die Befragungsunterlagen an ihre SHG-Sprecher/innen verschicken. Die Material- und Portokosten hierfür werden vom IMS getragen.

Die Online-Option erleichtert die Datenerfassung erheblich und wird von uns präferiert. Trotzdem versuchen wir auf beiden Zugangswegen die SHG-Sprecher/innen zu erreichen, da wir uns dadurch einen höheren Rücklauf erhoffen. Die Entscheidung darüber, ob der Fragebogen online oder schriftlich ausgefüllt wird, fällen die SHG-Sprecher/innen selbst.

Die **postalischen Befragungsunterlagen umfassen** insgesamt ein **Anschreiben (A4)**, einen **Fragebogen (A4, 6 Blätter, doppelseitig bedruckt und geheftet)** sowie einen **frankierten Rückumschlag (C5)**. Darin sollen die ausgefüllten Fragebögen von den SHG-Sprecher/innen direkt nach Hamburg an das IMS zur Auswertung zurückgeschickt werden. Diese Unterlagen liegen in einem verschlossenen, ebenfalls schon **vorfrankierten Gesamtumschlag (C4)**, den Sie bitte an die SHG-Sprecher/innen verschicken. Dazu müssten in den SKS die entsprechenden Adressaufkleber auf die Gesamtumschläge geklebt werden.

Die Befragungsunterlagen in dem frankierten Gesamtumschlag werden wir in der benötigten Anzahl (also alle registrierten SHG-Sprecher/-innen plus Selbsthilfegruppen, die sich hinter größeren regionalen Verbänden „verstecken“ plus evtl. Kontaktmöglichkeiten/ Multiplikatoren für Anonymous-Gruppen) den SKS zusenden. Dieses Vorgehen und Fragen zum Verteiler werde ich mit jeder beteiligten SKS im Einzelfall besprechen.

Mit freundlichen Grüßen und bei allen Fragen können Sie sich gerne jederzeit an mich wenden:

Silke Werner (Projektkoordination)

Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Martinistraße 52, 20246 Hamburg

s.werner@uke.de

Tel: 040 7410 53397 (Mo–Do 10.00 – 14.00 Uhr)