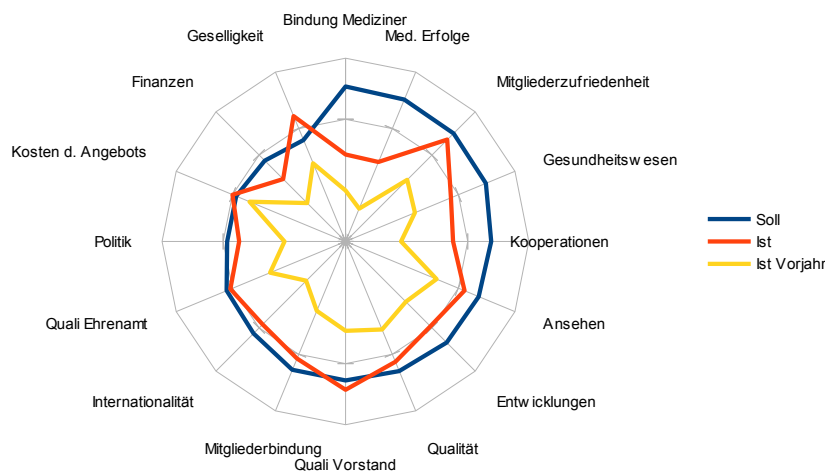


Auswertung der Betroffenenbefragung 2014

Zwischen dem 4.12. und 31.12.2014 erfolgte eine anonyme Umfrage über Soll- und Istzustand der Organisation, die Dringlichkeit und Budgetierung von Projekten, sowie eine Erfassung der Zufriedenheit in den Online-Betroffengruppen bzw. in der Organisation selbst. Auf die Evaluation wurde in verschiedenen Betroffengruppen auf Facebook, sowie auf der Facebook-Seite der Organisation hingewiesen. Es gab keine Zugangs- und Teilnahmebeschränkungen. 63 Personen haben teilgenommen, von denen 31 die Umfrage vollständig abschlossen. Unvollständige Antworten wurden nicht gewertet. Zu jeder Frage wurden Freitextfelder für weitere Bemerkungen angeboten, ebenso ein die Umfrage abschließendes Bemerkungsfeld.

Die Vergleichswerte stammen aus der Jahresevaluation 2013, die zwischen dem 13.01. und 31.01.2014 stattfand. Die Bedingungen und Fragen waren identisch. 33 Personen nahmen teil, von denen 16 die Umfrage vollständig abschlossen.

I. Erhebung des Soll- und Ist-Zustandes



Zunächst wurde die allgemeine Wichtigkeit eines Items insgesamt (Wunsch- bzw. Soll-Zustand) ermittelt, zum anderen sollte die aktuelle Situation für den Verein (Ist-Zustand) subjektiv bewertet werden. Die Beantwortung der Fragen war obligatorisch.

Frage 1: „Wie schätzt Du persönlich die Wichtigkeit der folgenden Punkte für den Verein ein? (Wunsch- bzw. Soll-Zustand)“ - zu beantworten auf einer Vier-Punkte-Skala von sehr wichtig bis sehr unwichtig bzw. Enthaltung.

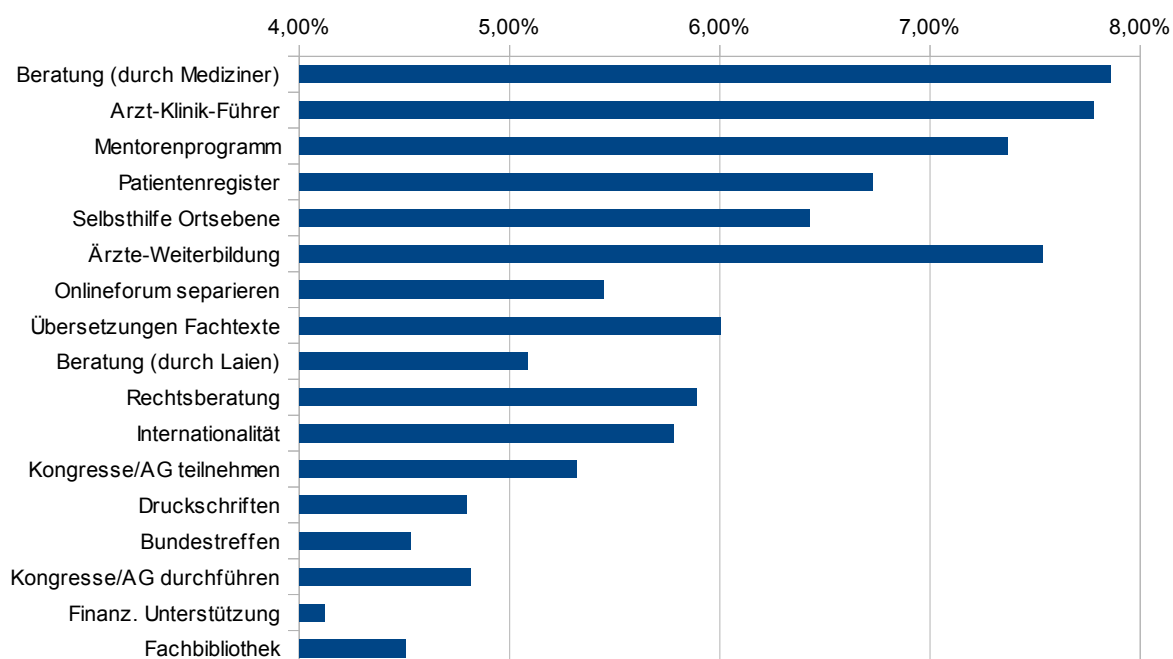
Frage 2: „Bezogen auf dieselben Punkte: Wie schätzt Du die aktuelle Lage des Vereins ein? (Ist-Zustand)“ - zu beantworten auf einer Vier-Punkte-Skala von sehr gut bis sehr schlecht bzw. „weiß nicht“.

Items: Mitgliederzufriedenheit, Bindung der Mitglieder, Geselligkeit im Verein, Gutes Ansehen, Gute finanzielle Lage, Neue Entwicklungen im Verein, Qualität des Angebots, Kostengünstiges Angebot, Bindung von medizinischen Fachkräften, Erzielen von medizinischen Erfolgen, Kooperation mit anderen Einrichtungen, Engagement im Gesundheitswesen, Engagement in der Politik, Fähigkeiten, Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter, Fähigkeiten, Qualifikation des Vorstands, Internationalität.

Grafik: Im Netzdiagramm sind sowohl die gemittelte subjektive Wichtigkeit als auch die gemittelte Beurteilung des Ist-Zustands der Jahre 2013 und 2014 zusammengefasst. Die Items wurden nach absteigenden Soll-Werten angeordnet.

Auswertung: Die Befragten benennen die Bindung medizinischer Fachkräfte sowie die Erzielung medizinischer Erfolge als Wunschziele. Beide befinden sich noch am unteren Ende der aktuellen Leistungen, trotz mittleren Steigerungen im Vorjahresvergleich. Insgesamt konnte sich der Verein in allen Bereichen verbessern. In den Teilleistungen Geselligkeit, Kosten des Angebots und Qualifikation des Vorstands übertrifft er die Erwartungen der Befragten. 42% der Befragten enthielten sich beim Ist-Zustand der finanziellen Situation. Nur 3% der Befragten konnten die Qualität der Arbeit nicht einschätzen. Die Qualifikation des Vorstandes erhielt die beste Bewertung; die medizinischen Erfolge die schlechteste.

II. Dringlichkeit und Budgetierung der Vereinsprojekte



Den Teilnehmern wurden 17 Projektvorschläge mit kurzen Beschreibungen vorgestellt. Sie wurden gebeten, einerseits die Wichtigkeit (Dringlichkeit) der Items subjektiv einzuschätzen, andererseits ein Arbeitszeit- und Geldmittelbudget festzulegen. Die Beantwortung der Fragen war obligatorisch.

Frage: „Anbei stehen einige Projektideen, die in der vergangenen Zeit entwickelt wurden. In zwei verschiedenen Gruppen kannst Du mitentscheiden, wie viel Mittel (in Form von Arbeitszeit und Geldmitteln) auf die Projekte verwendet werden bzw. in welchem Zeitraum sie umgesetzt werden sollten.“ Die Dringlichkeit war auf einer Drei-Punkte-Skala (kurzfristig, mittelfristig, langfristig), das Budget auf einer Fünf-Punkte-Skala (von sehr viel bis sehr wenig) bewertbar.

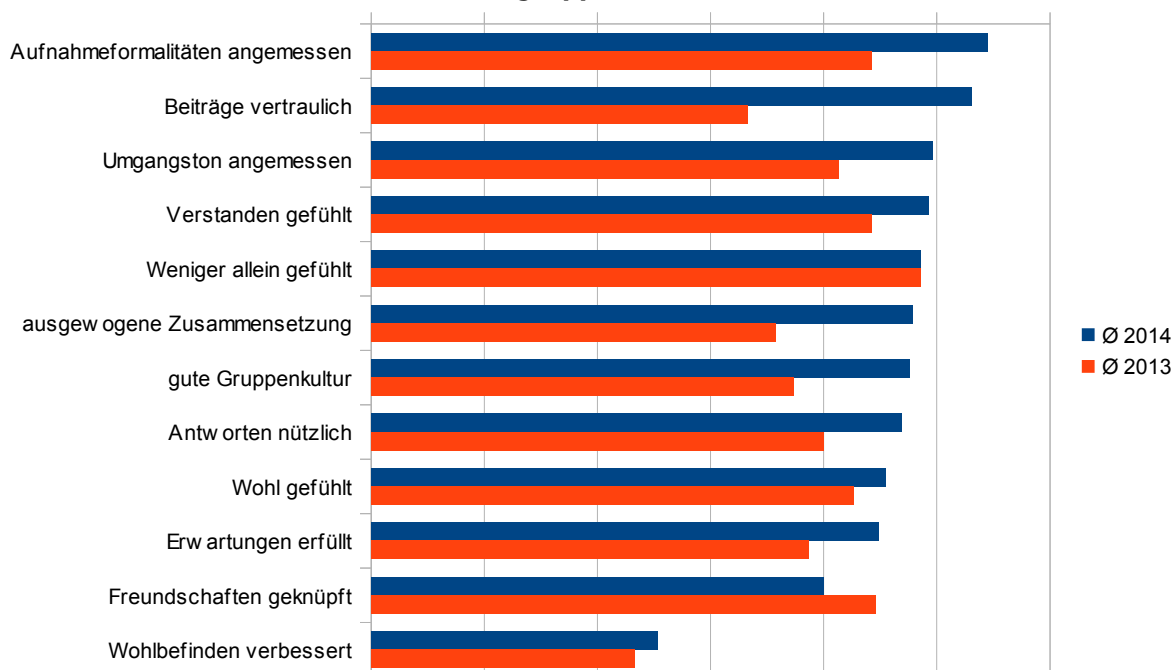
Items: **Online-Forum** – Um auch Betroffene, die nicht bei Facebook registriert sind, beteiligen zu können, soll das Betroffenenforum als App umprogrammiert werden. Daneben erhoffen wir uns eine bessere Übersichtlichkeit und einen höheren Datenschutz, da die Gesundheitsdaten nicht auf amerikanischen Servern gespeichert werden – **Selbsthilfe auf Ortsebene** – Regelmäßige Treffen mit Betroffenen zum Essen oder Kaffee – **Bundestreffen** – Gemeinsame Treffen aller Betroffenen – **Begleitung Neuerkrankter** – Hier sollen erfahrene Betroffene den Neuerkrankten als Mentor zur

Seite gestellt werden, um sie in den ersten Wochen und Monaten der Krankheit zu unterstützen – **Patientenberatung (Laien)** bezieht sich auf die Professionalisierung von Betroffenen durch geführte Weiterbildung; **Rechtsberatung** von Erkrankten soll die Beratung in Angelegenheiten der Arzneimittelübernahme, Renten- und Sozialberatung ermöglichen; ein **IH-Patientenregister** könnte in der Medizin und Forschung dabei helfen, der Ursache auf die Schliche zu kommen oder die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. **Übersetzung** von Fachtexten würde sich in zwei Richtungen lohnen. Einerseits könnte mit der Übersetzung englischer (oder anderssprachiger) Veröffentlichungen ins Deutsche der Kompetenzerwerb von deutschen Medizinern erleichtert werden; andererseits könnten deutsche Forschungsergebnisse so einfacher internationalisiert werden.

Grafik: Die Reihenfolge der Grafik stellt die relative Dringlichkeit von oben (kurzfristig lösen) bis unten (langfristig lösen) dar. Die blauen Balken zeigen das relative Arbeitszeit- und Geldmittelbudget für die einzelnen Items an. Die einzelnen Prozentwerte summieren sich auf 100%.

Auswertung: Die Betroffenen wünschen sich fachkundige Beratung durch Mediziner, einen Arzt-Klinik-Führer und den Aufbau des Mentorenprogramms. Aus Dringlichkeit und Budget wurde ein abhängiger Budgethöchstwert errechnet und mit dem minimalen Budgetwert aus der Umfrage gemittelt. Es ergab sich die höchste Budget-Allokation für die Beratung durch Mediziner, die geringste für die finanzielle Unterstützung Betroffener.

III. Zufriedenheit in der FB-Betroffenengruppe



Die Teilnehmer konnten ihre Erfahrungen in der geschlossenen Betroffenenengruppe auf Facebook bewerten. Eine Zugangskontrolle für Betroffene fand nicht statt. Die Beantwortung der Frage war freigestellt.

Frage: „Bitte beurteile Deine persönlichen Erfahrungen mit der Betroffenen-Gruppe des Vereins auf Facebook. Die Fragen beziehen sich auf die Betroffenen-Gruppe des Vereins auf Facebook.

<http://ihv.de/ff> . Solltest Du dort kein Mitglied sein, kannst Du diese Fragengruppe überspringen.

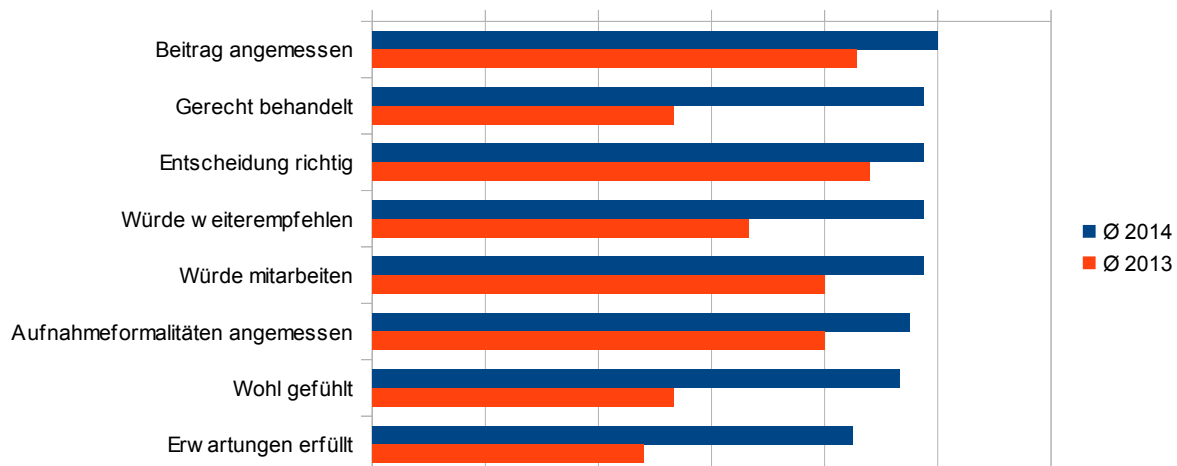
Du bist natürlich herzlich eingeladen, Dich dort jederzeit anzumelden.“ Jeweils bewertbar auf einer Fünf-Punkte-Skala (Forced-choice von „trifft voll zu“ bis „trifft gar nicht zu“, Enthaltung).

Items: Die Aufnahmeformalitäten sind angemessen – die Gruppenkultur finde ich als angenehm – es herrscht ein freundlicher Umgangston – die Zusammensetzung der Teilnehmer ausgewogen – ich fühle mich verstanden – meine Beiträge werden vertraulich behandelt – ich habe nützliche Antworten bekommen – die Gruppe hat meine Erwartungen erfüllt – ich fühle mich insgesamt wohl – ich konnte Bekanntschaften/Freundschaften knüpfen – ich fühle mich weniger allein mit meiner Krankheit – mein Wohlbefinden oder meine gesundheitliche Lage hat sich verbessert.

Grafik: Die Items sind von hoher bis niedriger Zufriedenheit geordnet. Außerdem wird der Vorjahreswert angezeigt.

Auswertung: In nahezu allen Bereichen wurden Verbesserungen erreicht. Die größten Verbesserungen gab es bei der Vertraulichkeit der Beiträge. Freundschaften konnten im abgelaufenen Jahr weniger geknüpft werden als im Vorjahr, wobei die Streuung der Antworten hier am höchsten war. Höchst zufrieden waren die Befragten einhellig mit den einfachen Anmeldeformalitäten; unzufrieden waren die meisten Befragten, dass sich ihr Wohlbefinden nicht verbessert hat. Insgesamt bescheinigen die Befragten die Note „gut“.

IV. Zufriedenheit im Verein



Die Teilnehmer konnten ihre allgemeine Zufriedenheit mit ihrer Mitgliedschaft und der Vereinsarbeit bewerten. Eine Zugangskontrolle für Mitglieder fand nicht statt. Die Beantwortung der Frage war freigestellt.

Frage: „Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Vereinsmitgliedschaft. Solltest Du kein Mitglied sein, kannst Du diese Fragen überspringen.“ Jeweils bewertbar auf einer Fünf-Punkte-Skala (Forced-choice von „trifft voll zu“ bis „trifft gar nicht zu“, Enthaltung).

Items: Die Aufnahmeformalitäten sind angemessen – den Mitgliedsbeitrag (2 Euro) finde ich angemessen – Mitglieder werden gerecht behandelt – meine Entscheidung einzutreten, war richtig – ich würde auch anderen dazu raten, Mitglied zu werden/den Verein zu unterstützen – ich wäre bereit, mich freiwillig zu engagieren – der Verein hat insgesamt meine Erwartungen erfüllt – ich fühle mich insgesamt wohl mit dem Verein.

Grafik: Die Items sind von hoher bis niedriger Zufriedenheit geordnet. Außerdem wird der Vorjahreswert angezeigt.

Auswertung: Nur 48% der Teilnehmer haben die Fragen beantwortet. Auch hier zeigen sich Verbesserungen in allen Bereichen. Die größte Verbesserung wurde der gerechten Behandlung der Mitglieder bescheinigt. Am zufriedensten sind die Mitglieder mit der Beitragshöhe. Insgesamt bescheinigen die Mitglieder die Durchschnittsnote „gut“.

V. Auswertungstabellen

Allgemein: Die Tabellen enthalten neben den eigentlichen Antworten die Erwartungswerte (Ø) und die dazu gehörenden Standardabweichungen (SD). Zu den Vorjahreswerten wird auch die Differenz (Delta Δ) angegeben. Der Wert "Ø 1-5" normiert einen Erwartungswert auf eine Schulnotenskala von sehr gut bis mangelhaft. (k.A. bedeutet keine Antwort / Enthaltung)

2014 n=31	Soll (o. Enthaltungen)				Ist					Soll		Ist			Soll/Ist		2013	Δ	Tendenz
	Wichtig ↔		Unwichtig		Gut ↔		Schlecht			Ø	SD	Ø 1-5	SD	2014	2013				
Bindung Mediziner	▲ 62%	28%	2%	4%	10%	29%	32%	13%	16%	2,53	0,76	1,42	3,44	0,90	57%	46%	11%	+	
Med. Erfolge	60%	30%	2%	4%	13%	19%	23%	16%	29%	2,51	0,76	1,41	3,47	1,05	57%	44%	14%	+	
Mitgliederzufriedenheit	51%	43%	2%	0%	42%	42%	3%	3%	10%	2,50	0,55	2,36	1,91	0,73	91%	58%	33%	+++	
Gesundheitswesen	60%	32%	6%	2%	19%	35%	10%	10%	26%	2,49	0,72	1,87	2,69	0,97	71%	55%	16%	+	
Kooperationen	45%	49%	6%	0%	16%	39%	16%	10%	19%	2,38	0,61	1,76	2,87	0,93	72%	52%	20%	+	
Ansehen	49%	38%	13%	0%	29%	45%	13%	3%	10%	2,36	0,70	2,11	2,30	0,79	87%	69%	18%	+	
Entwicklungen	40%	53%	6%	0%	23%	48%	6%	10%	13%	2,34	0,60	1,96	2,53	0,90	81%	64%	18%	+	
Qualität	38%	53%	9%	0%	29%	55%	10%	3%	3%	2,30	0,62	2,13	2,26	0,73	91%	70%	21%	+	
Quali Vorstand	47%	38%	11%	4%	58%	19%	6%	6%	10%	2,28	0,83	2,43	1,80	0,92	110%	68%	42%	++++	
Mitgliederbindung	32%	55%	6%	0%	23%	45%	16%	0%	16%	2,27	0,59	2,08	2,35	0,69	90%	62%	27%	++	
Internationalität	43%	30%	21%	4%	19%	42%	13%	6%	19%	2,13	0,91	1,92	2,60	0,86	90%	60%	29%	++	
Quali Ehrenamt	40%	34%	21%	4%	29%	35%	19%	3%	13%	2,11	0,89	2,04	2,41	0,85	96%	71%	25%	++	
Politik	28%	45%	17%	9%	16%	32%	16%	10%	26%	1,93	0,90	1,74	2,90	0,96	91%	69%	23%	++	
Kosten d. Angebots	26%	40%	28%	2%	10%	55%	3%	3%	29%	1,93	0,81	2,00	2,47	0,62	103%	90%	13%	+	
Finanzen	15%	57%	23%	2%	3%	26%	23%	6%	42%	1,87	0,69	1,44	3,41	0,78	83%	68%	15%	+	
Geselligkeit	9%	60%	23%	2%	29%	48%	10%	0%	13%	1,80	0,63	2,22	2,12	0,64	124%	84%	40%	++++	
												2,6							

Die Projektabelle enthält die Werte „3-Ø '14“ und „5-Ø“, die der Skalenumkehr dienen (hoher Wert soll hoher Dringlichkeit entsprechen bzw. einer hohen Budgetallokation). Für die relative Budget-Allokation wurde gefordert, dass jedes Projekt isoliert von anderen betrachtet werden kann, die Budgetbereiche sich also nicht überschneiden. Die Summe der betrachteten Budgets soll 100% betragen. Zur Ermittlung der Minimalgrenzen wurde die relative Budgetierung durch die Teilnehmer ohne Berücksichtigung der Dringlichkeit ausgewertet (Min). Danach wurde eine Produktkennzahl aus Dringlichkeit und Budget (D*B) ermittelt, die dann als Maximalgrenze für die Budgetierung ausgewertet wurde (Max). Der Mittelwert zwischen Minimum und Maximum wurde dann zur relativen Budget-Allokation. Die Spalte r enthält den Pearson-Korrelationskoeffizienten zwischen Dringlichkeit und Budget.

Projekte	Dringlichkeit					SD	3-Ø '14	2013	Δ	r	Budget					SD	5-Ø	2013	Δ	Budget-Allokation		
	Kurz- ↔	Langfristig									Viel ↔	Wenig								Min	D * B	Max
Beratung (durch Mediziner)	55%	32%	13%	0,72	1,4176	15/1	14	0,6	0,6	58%	19%	13%	6%	3%	1,12	3,23	2,75	0,48	7,01%	4,57	8,71%	7,86%
Arzt-Klinik-Führer	55%	32%	13%	0,72	1,4175	9/2	7	0,6	0,6	58%	23%	10%	0%	10%	1,25	3,19	2,56	0,63	6,94%	4,53	8,62%	7,78%
Mentorenprogramm	55%	29%	16%	0,76	1,3852	3/3	0	0,4	0,4	52%	13%	29%	3%	3%	1,12	3,06	2,75	0,31	6,66%	4,24	8,08%	7,37%
Patientenregister	55%	23%	23%	0,83	1,3205	10/4	6	0,6	0,6	48%	13%	26%	3%	10%	1,34	2,87	2,19	0,68	6,24%	3,79	7,22%	6,73%
Selbsthilfe Ortsebene	52%	29%	19%	0,79	1,3203	8/5	3	0,5	0,5	35%	35%	10%	6%	13%	1,37	2,74	2,63	0,12	5,96%	3,62	6,89%	6,43%
Ärzte-Weiterbildung	48%	32%	19%	0,78	1,2886	11/6	5	0,5	0,5	65%	13%	13%	3%	6%	1,21	3,26	2,75	0,51	7,08%	4,20	7,99%	7,54%
Onlineforum separieren	42%	39%	19%	0,76	1,2232	5/7	-2	0,5	0,5	23%	32%	23%	10%	13%	1,31	2,42	1,88	0,54	5,26%	2,96	5,63%	5,45%
Übersetzungen Fachtexte	35%	45%	19%	0,73	1,1590	2/8	-6	0,4	0,4	45%	16%	19%	6%	13%	1,44	2,74	2,56	0,18	5,96%	3,18	6,05%	6,01%
Beratung (durch Laien)	39%	35%	26%	0,81	1,1264	14/9	5	0,4	0,4	26%	23%	23%	19%	10%	1,33	2,35	1,69	0,67	5,12%	2,65	5,05%	5,08%
Rechtsberatung	39%	29%	32%	0,85	1,0623	13/10	3	0,5	0,5	39%	32%	10%	10%	10%	1,33	2,81	2,31	0,49	6,10%	2,98	5,68%	5,89%
Internationalität	35%	29%	35%	0,86	0,9978	6/11	-5	0,4	0,4	48%	13%	16%	19%	3%	1,32	2,84	2,38	0,46	6,17%	2,83	5,39%	5,78%
Kongresse/AG teilnehmen	26%	48%	26%	0,73	0,9976	4/12	-8	0,4	0,4	29%	26%	26%	16%	3%	1,17	2,61	2,44	0,18	5,68%	2,61	4,96%	5,32%
Druckschriften	29%	42%	29%	0,77	0,9974	1/13	-12	0,4	0,4	19%	26%	32%	16%	6%	1,17	2,35	2,63	-0,27	5,12%	2,35	4,47%	4,80%
Bundestreffen	32%	32%	35%	0,84	0,9650	16/14	2	0,7	0,7	26%	26%	13%	19%	16%	1,46	2,26	1,69	0,57	4,91%	2,18	4,15%	4,53%
Kongresse/AG durchführen	26%	35%	39%	0,81	0,8685	12/15	-3	0,5	0,5	32%	16%	29%	16%	6%	1,29	2,52	2,31	0,20	5,47%	2,19	4,16%	4,82%
Finanz. Unterstützung	29%	23%	48%	0,87	0,8037	17/16	1	0,5	0,5	32%	16%	16%	13%	23%	1,59	2,23	1,63	0,60	4,84%	1,79	3,41%	4,12%
Fachbibliothek	23%	29%	48%	0,82	0,7395	7/17	-10	0,4	0,4	39%	6%	32%	13%	10%	1,39	2,52	2,69	-0,17	5,47%	1,86	3,54%	4,51%

Zufriedenheit Betroffenengruppe	Behauptung trifft ...					SD	2014	2013		
	... voll zu ↔	gar nicht zu	k.A.				Ø1-5	Ø1-5	Δ	Tendenz
Aufnahmeformalitäten angemessen	68%	26%	0%	0%	6%	0,45	1,37	2,13	0,76	++
Beiträge vertraulich	58%	23%	3%	0%	16%	0,56	1,47	3,02	1,55	+++
Umgangston angemessen	48%	42%	3%	0%	6%	0,57	1,72	2,37	0,64	++
Verstanden gefühlt	55%	23%	13%	0%	10%	0,74	1,75	2,13	0,38	+
Weniger allein gefühlt	55%	23%	10%	3%	10%	0,84	1,80	1,80	0,00	
ausgewogene Zusammensetzung	45%	39%	3%	3%	10%	0,74	1,86	2,82	0,97	++
gute Gruppenkultur	45%	42%	3%	3%	6%	0,73	1,88	2,69	0,81	++
Antworten nützlich	55%	19%	16%	3%	6%	0,90	1,93	2,47	0,54	++
Wohl gefühlt	52%	23%	13%	6%	6%	0,96	2,04	2,26	0,22	+
Erwartungen erfüllt	45%	32%	10%	6%	6%	0,91	2,09	2,58	0,49	+
Freundschaften geknüpft	39%	26%	13%	13%	10%	1,09	2,47	2,11	-0,37	-
Wohlbefinden verbessert	16%	10%	39%	19%	16%	1,04	3,71	3,90	0,18	+
							2,0	2,5	0,51	++

Zufriedenheit Vereinsmitglieder	Behauptung trifft ...					SD	2014	2013		
	... voll zu ↔	gar nicht zu	k.A.				Ø1-5	Ø1-5	Δ	Tendenz
Beitrag angemessen	35%	10%	3%	3%	48%	0,89	1,70	2,24	0,55	+
Gerecht behandelt	29%	19%	0%	3%	48%	0,81	1,79	3,60	1,81	++
Entscheidung richtig	32%	13%	3%	3%	48%	0,89	1,79	2,16	0,36	+
Würde weiterempfehlen	35%	10%	0%	6%	48%	1,03	1,79	3,02	1,23	++
Würde mitarbeiten	26%	23%	3%	0%	48%	0,63	1,79	2,47	0,68	+
Aufnahmeformalitäten angemessen	26%	19%	6%	0%	48%	0,72	1,89	2,47	0,59	+
Wohl gefühlt	26%	16%	3%	3%	52%	0,90	1,95	3,60	1,65	++
Erwartungen erfüllt	23%	19%	3%	6%	48%	1,02	2,27	3,84	1,56	++
							1,9	2,9	1,05	