

Umfrage: Bedarfe und Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. Sozialarbeit

Liebe Mitglieder und Freunde der Deutschen Huntington-Hilfe,
wir schätzen es sehr, dass Sie sich Zeit für unsere Befragung nehmen.

Anhand Ihrer Rückmeldungen wollen wir die **Bedarfe sowie Erwartungen der Huntington-Familien bzgl. der sozialmedizinischen Beratung durch Sozialarbeiter:innen kennenlernen**. So können wir Ihre Bedürfnisse besser verstehen, Handlungsfelder ableiten und Ihre Interessen bestmöglich vertreten. Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig und wird etwa **fünf Minuten** in Anspruch nehmen. Genereller Hinweis: Formulieren Sie Ihre Antwort bitte so, dass keine Rückschlüsse auf Sie oder andere Personen gezogen werden können - um den Datenschutz zu gewährleisten.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ihr Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

1. Familienstand

- ledig
- verheiratet / in eingetragener Lebenspartnerschaft
- verwitwet
- geschieden

2. Alter

- bis 30 Jahre
- 31-40 Jahre
- 41-50 Jahre
- 51-60 Jahre
- über 60 Jahre

3. In welchem **Bezug** stehen Sie zur Huntington-Krankheit?

- Genträger:in (noch keine Symptome)
- Erkrankte:r (Symptome)
- Angehörige:r / Lebenspartner:in

4. In welchem **Bundesland** leben Sie?

5. Wissen Sie, dass es die Möglichkeit einer sozialmedizinischen Beratung durch eine/n Sozialarbeiter:in in manchen Huntington-Zentren in Deutschland (z. B. Bochum, Lübeck, Ulm, Freiburg, Taufkirchen/Vils) gibt?

- Ja – ich weiß davon und nutze diese Beratungsangebote bereits.
- Ja – ich weiß davon und nutze diese Beratungsangebote nicht, aufgrund fehlender regionaler Ansprechpartner:innen.
- Ja – ich weiß davon und nutze diese Beratungsangebote nicht, weil ich aktuell keinen Bedarf habe.
- Nein – ich wünsche mir Informationen diesbezüglich.
- Nein

6. Wünschen Sie sich regelmäßige sozialmedizinische Beratung und Unterstützung durch die Sozialarbeiter:innen?

	trifft zu	trifft eher zu	teils teils	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu
Ich möchte bei Bedarf Beratungsangebote wahrnehmen.					
Ich wünsche mir eine/n regionalen/n Ansprechpartner:in					
Ich möchte regelmäßig durch den/die Sozialarbeiter:in kontaktiert werden.					

7. In welchen Bereichen wünschen Sie sich Beratung, Aufklärung und Unterstützung (mehrere Antworten möglich)?

- Wissensvermittlung zur Krankheit
- Aufklärung über medizinische Behandlungsformen
- Therapien
- Bewältigungsstrategien kennenlernen (z. B. Entspannungstechniken, Imaginationsübungen)
- Arbeiten
- Wohnen
- Rente
- Pflege
- Schwerbehindertenausweis
- Familienhilfe / Haushaltshilfe
- Weitere Unterstützungsmöglichkeiten z. B. Sozialdienst beim Gesundheitsamt, Sozialdienst der Krankenkassen etc.
- Vollmacht / Patientenverfügung
- Rechtliche Fragen
- Finanzen
- Andere Themen (bitte angeben)

8. Welche Beratungsform(en) und welches Setting wünschen Sie sich (mehrere Antworten möglich)?

	Ja	Nein
Einzelgespräche		
Gruppenangebote		
Mail		
Telefon		
Videokonferenz		
Chats (z. B. Messenger)		
Brief		
Andere Beratungsform: (bitte angeben)		

9. Bitte teilen Sie uns mit, bei welchen Themen Sie sich grundsätzlich nicht ausreichend unterstützt und beraten fühlen? Wo fühlen Sie sich „allein gelassen“?

10. Welche Wünsche haben Sie an den/die Sozialarbeiter:in im Rahmen einer sozialmedizinischen Beratung?

Bitte senden Sie Ihre Antworten an: DHH, Falkstr. 73-77, 47058 Duisburg. Danke!