

Fragen zur persönlichen Situation.

- **Wie lange** sind Sie schon in Ihrer Selbsthilfegruppe?
- Arbeiten Sie ehrenamtlich? Wie viele ehrenamtliche Mitarbeiter sind bei Ihnen beschäftigt?
- Sind Sie selbst von der Erkrankung betroffen?
- Können Sie sich noch daran erinnern, wie das war, als Sie sich entschieden haben, in die Selbsthilfegruppe zu gehen? Woher wussten Sie, dass es die Selbsthilfegruppe gibt? Was hat Sie dazu bewogen in die SHG zu gehen? Welche Erwartungen hatten Sie?
- Hat sich durch Ihren Beitritt in die Gruppe etwas für Sie persönlich verändert? *Können Sie ein Beispiel nennen?*
- Würden Sie etwas vermissen in ihrem Leben, wenn es ihre Selbsthilfegruppe nicht mehr geben würde?
- Welche Funktion haben Sie aktuell in der Gruppe inne?
- Was **gefällt** Ihnen an Ihrer Tätigkeit in der Selbsthilfe? *Können Sie auch sagen, warum Ihnen gerade das so gut gefällt? Können Sie ein Beispiel geben?*
- Sehen Sie **Schwierigkeiten** oder Probleme in Ihrer Arbeit in der Selbsthilfe? *Können Sie ein Beispiel geben?*
- In welchem Umfang werden Dinge für die SHG von Ihnen privat bezahlt (Geld oder auch Zeit als indirekte Kosten)? Tun Sie das freiwillig oder weil es nicht anders geht?
- Wie arbeitet Ihre SHG? *Gibt es Schwerpunkte? Können Sie Beispiele nennen? Wie viele Personen treffen sich in der Regel? Wie oft treffen Sie sich?*
- Haben Sie für Ihre Arbeit schon einmal Ziele formuliert? Falls ja, welche? Wurden die aufgeschrieben? *Sind sie öffentlich? (Falls nicht: Können Sie uns das Dokument zukommen lassen?)*

Fragen zu Erfahrungen mit der Wirkung der Selbsthilfearbeit.

- Wie wirkt sich die Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe auf den Umgang der Erkrankung Ihrer Mitglieder aus? *Was sind da Ihre Erfahrungen? Können Sie Beispiele nennen?*
- Was meinen Sie, was hilft den Mitgliedern am meisten, um ihre Erkrankung zu bewältigen? *Können Sie ein Beispiel nennen?*
- Glauben Sie, dass die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe dabei hilft, den Umgang mit Professionellen zu verändern (Ärzte, Krankenkassenmitarbeiter, usw.)? *Inwiefern? Können Sie Beispiele nennen?*

- Wenn man jetzt noch einmal an den Nutzen der Selbsthilfegruppenarbeit denkt - In welchen Fähigkeiten stärkt die SHG ihre Mitglieder und Nicht-Mitglieder am meisten? Können Sie Beispiele nennen?

Fragen zur Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen und Institutionen in der Region.

- Arbeiten Sie mit anderen SHG zusammen? *Falls ja, welche sind das?* Was machen Sie in der Zusammenarbeit? Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?
- Arbeiten Sie in Ihrer Stadt oder Gemeinde mit anderen zusammen, zum Beispiel mit *Krankenhäusern, Ärzten, Therapeuten, Krankenkassen etc.*? *Wenn ja, können Sie ein Beispiel nennen?*
- Von wem geht in der Regel die Initiative zur Zusammenarbeit aus?
- Haben Ihre Kooperationspartner bestimmte Erwartungen an Ihre SHG?
- Erhalten Sie von Ihren Kooperationspartnern Unterstützung bei Ihrer Arbeit? *Wenn ja, welche?*
- Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?
- Wie wird ihre SHG von den Kooperationspartnern anerkannt?
- Und ganz generell - Wie wird ihre SHG von der Bevölkerung in Ihrer Region anerkannt?
- Abschließend bitte ich Sie noch, mir den für Sie zurzeit wichtigsten Kooperationspartner in der Region zu nennen. Warum ist gerade dieser besonders wichtig für Sie?

Fragen zu unterschiedlichen Unterstützungseinrichtungen, zum Beispiel NAKOS oder Selbsthilfekontaktstellen.

- Kennen Sie Unterstützungseinrichtungen? Falls ja, welche?
- Nutzen Sie NAKOS?
- Kennen Sie Arbeitshilfen für SHG von NAKOS? Nutzen Sie diese Materialien?
- Arbeiten Sie mit SKS zusammen? Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfekontaktstellen?
- Nehmen Sie eine Art von Unterstützung von den SKS in Anspruch? *Können Sie Beispiele nennen? (z.B. Vermittlung von Kontakten, Räumlichkeiten, etc.) Wie häufig nutzen Sie diese Form der Unterstützung?* Wie zufrieden sind Sie mit den Angeboten der SKS? *Was könnte verbessert werden?*

Fragen zur Zusammenarbeit mit dem Landes- und Bundesverband.

- Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit Ihrer Organisation? Wie ist das mit der Landesebene? Wie mit der Bundesebene?
- Wie kommunizieren Sie mit Ihrer Organisation auf der Landesebene und auf der Bundesebene? *Haben Sie dort eine/n feste/n Ansprechpartner/in? Finden regelmäßige Treffen statt?*
- Nutzen Sie Materialien, die von Ihrer Organisation erstellt werden?
- Haben Sie an Schulungen oder Fortbildungen teilgenommen, die von ihrem Landes- oder Bundesverband angeboten wurden?
- *Falls ja, an welchen? Hat sich die Teilnahme gelohnt? Was konnten Sie in Ihrer Arbeit einsetzen?*
- Haben auch andere Mitglieder Ihrer Gruppe an diesen Schulungen teilgenommen? *Falls ja, an welchen? Hat sich die Teilnahme gelohnt?*
- *Erhalten Sie emotionale Unterstützung von außen?*
- *In welchem Verhältnis stehen die Schulungen, die ihre Mitgliedsverbände anbieten zu den Schulungen der Selbsthilfekontaktstellen?*
- Falls noch nicht genannt: Bei welcher SHO auf Landesebene sind Sie Mitglied? *Falls es in ihrer SH-Struktur keine Landesverbände gibt, in welcher SHO auf Bundesebene sind Sie Mitglied?*

Fragen zu überregionalen Kooperationen der SHG mit anderen Institutionen. (Dieser Fragenkatalog entfällt, wenn keine überregionalen Kooperationen vorhanden sind.)

- Arbeiten Sie auf der Landes- oder Bundesebene mit anderen zusammen? Wenn ja, können Sie ein Beispiel nennen? *Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit?*
- Von wem geht in der Regel die Initiative der Zusammenarbeit aus?
- Welche Erwartungen haben Ihre Kooperationspartner in der Regel an Ihre SHG?
- Erhalten Sie von Ihren Kooperationspartnern Unterstützung bei Ihrer Arbeit? *Wenn ja, welche?*
- Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?
- Wie wird ihre SHG von den Kooperationspartnern anerkannt?
- Gibt es weitere Kooperationen, die sie planen oder sie sich in Zukunft wünschen würden?
- Es wird immer wieder diskutiert, dass andere Institutionen wie die pharmazeutische Industrie, Krankenkassen, Politik, usw. die Selbsthilfe für ihre Zwecke nutzt.
Wie denken Sie darüber? Sehen Sie dies als problematisch oder unproblematisch an?

- Erhalten Sie von irgendeiner Institution finanzielle Unterstützung für die Arbeit in Ihrer SHG? (z.B. Sponsorengelder, Stiftungen, Ortsratgelder, etc.) *Wenn ja, ist auch die pharmazeutische Industrie integriert?*
- Machen Sie der Öffentlichkeit transparent, wenn Sie Vereinbarungen mit den Sponsoren geschlossen haben? *Wenn ja, wie machen Sie das?*

Fragen zur politischen Interessenvertretung der Selbsthilfe.

- Ist Ihre SHG auf politischer Ebene aktiv? *Wenn ja, wo? (Zum Beispiel in Gesundheitskonferenzen, Arbeitskreisen, Landesausschüssen, Ethikkommissionen, usw. tätig? Wie gestaltet sich ihre Mitwirkung in der politischen Arbeit? Sind Sie beratend tätig? Sind Sie in Entscheidungen eingebunden?*
 - Wie werden hier ihre Erfahrungen und Vorschläge beachtet? *Können Sie Beispiele nennen?*
 - Werden Sie hier so in Entscheidungsprozesse einbezogen, wie Sie das möchten? *Können Sie Beispiele nennen?*
 - Welche Erwartungen haben Akteure in der Gesundheitspolitik an Ihre SHG? *Zum Beispiel Politik, Ärzte, Krankenkassen, etc.*
- Möchten Sie zukünftig mit Ihrer SHG auf politischer Ebene weiter aktiv sein bzw. neu aktiv werden? *Falls ja, was können Sie sich da vorstellen? In welchen politischen Bereichen könnten Sie sich eine Einbindung vorstellen?*

Seit dem Jahr 2004 ist die Selbsthilfe als Vertretung der Patienteninteressen in verschiedenen Gremien (z.B. im G-BA) auf der Landes- und Bundesebene eingebunden.

- Verfolgen Sie in Ihrer SHG die Entwicklungen der Patientenbeteiligung auf der Bundesebene? *Falls ja, wie intensiv?*
- Können Sie sich selbst eine eigene Beteiligung vorstellen? Wenn ja, inwiefern?
- Wie schätzen Sie die Möglichkeiten der Beteiligung und Einflussnahme der Selbsthilfe auf Entscheidungen im Gesundheitswesen ein?
- Was sind mögliche Hemmnisse der Einflussnahme auf politische Entscheidungen? Was müsste verbessert werden?
- Abschließend dazu möchte ich noch eine ganz grundsätzliche Frage stellen: Wie ist Ihre Einstellung zu einer Entscheidungsbeteiligung der Selbsthilfe auf der politischen Ebene?
- Bezieht sich Ihre Meinung auch auf die anderen Ebenen, also Bund, Land oder Kommune? Oder sehen Sie hierbei Unterschiede?

Fragen zu zukünftigen Entwicklungen und Perspektiven von Selbsthilfegruppen.

- Wie verstehen Sie Ihre eigene Rolle als Selbsthilfegruppe?
- Welchen Platz hat die Selbsthilfe in der Gesellschaft? Haben sich hier im Zeitverlauf Änderungen ergeben? Wie beurteilen Sie diese Veränderungen?
- Wenn Sie an die Zukunft der Selbsthilfe denken – wie wird sich die Arbeit entwickeln?
 - Wo sehen sie Chancen?
 - Wo sehen Sie Probleme?
 - Wo gibt es Ihrer Ansicht nach Verbesserungsbedarf?
- Wo sehen Sie noch Herausforderungen für die Selbsthilfe? *Was muss die Selbsthilfe selbst noch tun?*
- Wenn Sie jetzt in die Zukunft blicken, was möchten Sie und Ihre SHG gern erreichen? *Gibt es etwas, woran Sie schon länger arbeiten? Können Sie Beispiele nennen?*
- Wenn Sie drei Wünsche frei hätten, was würden Sie sich für Ihre Gruppe bzw. für die Selbsthilfe insgesamt wünschen?

Fragen zum Begriff „Gesundheitskompetenz“.

In den letzten Jahren wird immer häufiger darüber gesprochen, dass Menschen im Umgang mit ihrer Erkrankung verschiedene Fähigkeiten brauchen. Dafür wird ein neuer Begriff benutzt – nämlich der Begriff der Gesundheitskompetenz. Dieser Begriff ist noch recht neu, und so richtig festgelegt ist bislang noch nicht, was genau alles darunter verstanden wird.

- Kennen Sie diesen Begriff? Verwenden Sie ihn auch?
- Was verstehen Sie selbst unter dem Begriff „Gesundheitskompetenz“?
Falls der Interviewpartner den Begriff nicht kennt: *Was glauben Sie, welche Fähigkeiten und Fertigkeiten die Menschen im Umgang mit Ihrer Erkrankung benötigen?*
- Sehen Sie in diesem Zusammenhang eine Aufgabe für die Selbsthilfe? Können Sie Beispiele nennen? Was ist dabei das Wichtigste?

Abschließende Fragen zu der SHG und zur Person.

Wie viele Mitglieder hat ihre SHG?

Wir möchten auch mit der Landesorganisation (bzw. Bundesorganisation), in der Sie Mitglied sind, ein Interview führen. Deshalb meine Frage: Bei welcher SHO sind sie Mitglied?

Wer ist dort der Ansprechpartner?

Wenn Kooperationspartner genannt wurden, bitte nach Adresse, Namen, Tel.Nr. oder E-Mail fragen

Noch ein paar Daten zu Ihrer Person

Geschlecht	weiblich	<input type="checkbox"/>
	männlich	<input type="checkbox"/>

Alter	Jahr
--------------	------

Welcher Nationalität gehören Sie an?	Deutsch	<input type="checkbox"/>
	Andere Nationalität, und zwar	<input type="checkbox"/>

Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?	(Noch) kein Schulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Haupt-/Volksschule /polytechnische Oberschule	<input type="checkbox"/>
	Realschulabschluss etc. (10. Klasse).....	<input type="checkbox"/>
	Fachschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Abitur / Fachabitur / (Fach-) Hochschulreife	<input type="checkbox"/>
	(Fach-) Hochschulstudium	<input type="checkbox"/>
	Anderer Abschluss, und zwar.....	<input type="checkbox"/>

Das war meine letzte Frage. Haben Sie noch Ergänzungen oder besondere Anmerkungen?

Dauer des Interviews: _____