

Einzelinterviews Patientenvertretungen OUTLIVE-CRC

Nr.	Name	digital/telefonisch	Datum	Dauer

Vorbereitung + Einführung

- **Begrüßung:** Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen und uns für ein Einzelinterview zur Verfügung stehen.
- **Um was geht es:** Sie sind nun seit einigen Monaten PatientenvertreterIn von OUTLIVE-CRC und wir würden gerne mehr über Sie erfahren. In diesem Gespräch möchten wir uns außerdem ein erstes Feedback von Ihnen zur Arbeit als PatientenvertreterIn bei OUTLIVE einholen.
- **Ziel des Interviews:** Unsere Zusammenarbeit bei OUTLIVE-CRC soll auf Ihre Wünsche, Interessen und Bedürfnisse zugeschnitten sein. Damit wir darin besser werden, haben wir ein paar Fragen vorbereitet, die beispielsweise ganz konkret unsere Themenpakete aber auch zukünftige Vorhaben beinhalten. Unser Ziel ist es, Ihre persönliche Meinung zu erfahren. Ihre Ansichten und Erfahrungen sind für uns wichtig und wertvoll. Scheuen Sie sich auch bitte nicht, Kritik zu äußern, denn nur so können wir besser werden.
- **Zeitrahmen:** Das Gespräch wird ungefähr 1h dauern. Wenn Sie Fragen haben, etwas missverständlich war oder ich zu leise war, sagen Sie dies bitte. Ich wiederhole meine Fragen oder formuliere sie um.
- **Freiwilligkeit betonen:** Wenn Sie sich zu einer Frage nicht äußern möchten, müssen Sie selbstverständlich nicht. Sie können das Interview jederzeit abbrechen, falls Sie sich dabei nicht wohl fühlen. Wichtig: Das hat selbstverständlich keine Nachteile oder Folgen!
- **Vertraulichkeit:** Das Interview wird aufgezeichnet, damit das Gespräch anschließend verschriftlicht und ausgewertet werden kann. Nach dieser Übertragung ins Schriftliche wird die Aufnahme gelöscht. Ihre Angaben sind natürlich vertraulich und ich werde keine persönlichen Daten abfragen. Ihre Aussagen werden anonymisiert und nicht mit Ihrem Namen veröffentlicht.
- **Organisatorisches:** Für dieses Interview erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung in Höhe von **50 Euro**. Wie immer sende ich Ihnen im Nachgang ein Formular zu, dass Sie mir bitte unterschreiben und zurücksenden, damit ich die Auszahlung anweisen kann.
- **Einverständniserklärung:** Sind Sie mit den Inhalten und dem Umfang des Interviews einverstanden? Haben Sie noch Fragen? Sind Sie damit einverstanden, dass wir jetzt das Gespräch beginnen? Dann starte ich die Aufnahme.

Interviewfragen

Nr.	Kategorie	Frage	Evtl. Nachfragen
0	Einstieg	Sie sind als von Krebs betroffene Person bei uns als PV aktiv. Wann haben Sie Ihre Diagnose erhalten, wie ist es Ihnen damals ergangen und wie geht es Ihnen heute?	
Der Start bei OUTLIVE-CRC			
1	Rekrutierung	Wie haben Sie von OUTLIVE-CRC erfahren?	
2	Informiertheit	Was wussten Sie vor OUTLIVE-CRC über die Arbeit als PV?	
3	Erfahrung	Welche Erfahrung als Interessensvertretung oder im Ehrenamt (Elternsprecher, Beiräte, Verbände, Initiativen) haben Sie bisher?	Wo und in welcher Funktion und mit welchen Aufgaben?
4	Motivation	Aus welchen Gründen haben Sie der Teilnahme an OUTLIVE-CRC als PV zugestimmt?	Können Sie bestimmte Anreize dafür nennen? Fallen Ihnen noch weitere ein, die Forschende setzen können?
5	Erwartung	Mit welchen Erwartungen an die Tätigkeit als PV sind Sie bei uns gestartet?	
6	Tätigkeit	Wie haben Sie den Start als PV bei uns empfunden?	Womit waren Sie zufrieden und womit nicht?
7	Hürden	Welche Hürden/Herausforderungen sehen Sie für sich in der Arbeit als PV?	Fallen Ihnen weitere Hürden ein?
8	Optimierung / Zufriedenheit	Wie zufrieden sind Sie bislang mit den Informationen, die Sie von uns erhalten (z.B. Homepage, Flyer, etc.)?	Wie können wir das besser machen? Haben Sie Optimierungsvorschläge? Wie würden Sie sich noch mehr angesprochen fühlen?
Tätigkeit als PV			
9	Tätigkeit	Wie empfanden Sie die Kick-Off Veranstaltung zum Start?	Wie hilfreich waren die Informationen im Vorfeld? Fehlte Ihnen etwas?
10	Tätigkeit	Welche Erfahrungen haben Sie bei der Bearbeitung des ersten Themenpakets gemacht?	Hat die Bearbeitungszeit gereicht? War die Aufwandsentschädigung dafür angemessen? Waren die zugesandten Informationen dafür ausreichend?

11	Erwartungen	Haben sich Ihre anfänglichen Erwartungen an die Zusammenarbeit/an die Arbeit als PV erfüllt?	Wenn ja/nein, warum? Sind neue aufgekommen?
12	Bedenken	Haben sich anfänglichen Bedenken/Sorgen bewahrheitet?	Wenn ja/nein, warum? Sind neue aufgekommen?
13	Homepage	Können Sie kurz erläutern, in welchem Umfang Sie die Homepage mit dem geschützten Patientenvertreterbereich nutzen?	Soll die HP intensiver einbezogen werden? Zu welchen Inhalten nutzen Sie die Homepage? Was gefällt Ihnen (nicht)?
14	Aufwandsentschädigung	Wie bewerten Sie die Auszahlung von Aufwandsentschädigungen für Ihre Arbeit als PV?	Empfinden Sie diese als zu hoch oder zu niedrig? Welche Aufwandsentschädigung finden Sie angemessen? Welche Art der Aufwandsentschädigung/Entschädigung finden Sie noch interessant (nicht monetär z.B. incentive wie Blutzuckermessgerät oder Veranstaltungen)?
15	Wünsche	Welche Unterstützung benötigen / erwarten Sie von uns, um die Arbeit als PV zu erfüllen?	
16		Was wünschen Sie sich von uns im TP 2 (CL und RD)?	
17		Was wünschen Sie sich von den Forschenden aus den anderen Teilprojekten?	z.B. mehr Austausch, mehr Kontakt, layenverständliche Sprache, mehr Einbezug und Rückmeldungen zu Vorschlägen
18		In welcher Regelmäßigkeit oder Abständen wünschen Sie sich Treffen?	Digital oder vor Ort? Mit wem?
19		Wünschen Sie sich für Ihre eigene Weiterbildung als PV Workshops oder Weiterbildungen zu diesem Thema?	Wenn ja, zu welchen Themen oder Inhalten?

Künftige Aufgaben als PV

20	Tätigkeit / Wünsche	Welche Themeninhalte von OUTLIVE-CRC sind für Sie am interessantesten?	Gibt es Themen, die wir bisher noch nicht bedacht haben?
21	Tätigkeit / Wünsche	Was halten Sie von der Umsetzung einer Patientenkonferenz, in der es um Sie als PV geht?	Welche Inhalte wünschen Sie sich? Welche Art der Teilnahme ist für Sie möglich/erwünscht (online, vor Ort, 1-2 Tage, nachmittags/abends/Wochenende)?

22	Tätigkeit	Haben Sie Ihr Umfeld von Ihrer Arbeit als PV informiert? Wie ist die Reaktion ausgefallen? Wünschen Sie sich, dass wir Ihr Umfeld mehr mit einbeziehen? Wie könnte die Einbeziehung aussehen?
23	Motivation	Wie können wir Ihre Motivation, dabei zu bleiben, aufrechterhalten? Können wir Sie bei irgendetwas besser unterstützen?
24	Tätigkeit	Hat sich durch die Arbeit als PV etwas verändert? In Bezug auf Ihr Krankheitsverständnis? Persönlich oder beruflich?
25	Ausstieg	Haben Sie noch etwas, das Sie abschließend ergänzen möchten?

Vielen Dank, dass Sie uns diese Fragen beantwortet haben.

Nachbereitung

- Eindruck und Besonderheiten protokollieren.
- Audioaufnahme sichern.
- Aufwandsentschädigung.