

Sehr geehrte Damen und Herren,

eine Krebsdiagnose ist für die meisten Menschen ein schwerer Schicksalsschlag. Informationen helfen, die Situation besser zu verstehen. Für Patienten mit einer Schwerhörigkeit können Gespräche aber schwierig sein. Neben den komplizierten Zusammenhängen und vielen neuen Fachbegriffen kann eine Schwerhörigkeit das Verstehen des Gesagten beeinträchtigen. Deshalb wollen wir mit dieser Forschungsarbeit Patienten mit einer Krebserkrankung und Angehörige, die schwerhörig oder gehörlos sind, zu ihren Erfahrungen in der Arzt-Patienten-Kommunikation befragen. Unser Ziel ist es, Ärzten und Pflegekräften Hinweise zu geben, Gespräche besser zu gestalten können.

Bei dieser Befragung werden anonymisierte Daten erhoben, gespeichert und ausgewertet. Die Verwendung der Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt ihr Einverständnis voraus.

1. Ich erkläre mich einverstanden, dass im Rahmen dieser Befragung anonyme Daten über mich erhoben und in Papierform aufbewahrt sowie auf elektronischen Datenträgern passwortgeschützter Rechner zur wissenschaftlichen Auswertung gespeichert werden.

2. Außerdem erkläre ich mich einverstanden, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete zuständige Überwachungsbehörden in die anonymisierten Daten Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist.

3. Ich bin darüber aufgeklärt, dass ich an der Befragung freiwillig teilnehme und mein Einverständnis erteile. Die Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung meiner anonymen Daten ist unwiderruflich. Aufgrund der anonymen Erhebung der Daten können die gespeicherten Daten rückwirkend nicht mehr gelöscht werden.

4. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung der Befragung mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche oder satzungsmäßige Aufbewahrungsfristen entgehen.

Durch Ausfüllen und Rückgabe des Fragebogens stimmen Sie der Teilnahme an der Befragung zu.

1. Allgemeine Angaben zu Ihrer Person

- Patient, zurzeit in Krebsbehandlung
- Patient, nach Krebsbehandlung

sonstiges

Krebsart: _____

Geschlecht: _____

Jahr der Erstdiagnose: _____

Alter (in Jahren): _____

Wie wurde Ihre Krebserkrankung bis jetzt behandelt?

- gar nicht
- Chemotherapie
- Krebsimmuntherapie
- Operation
- Bestrahlung (Radiatio)
- Weiß ich nicht.

2. Angaben zu Ihrem Schulabschluss

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> keiner | <input type="checkbox"/> Fachhochschulreife |
| <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss | <input type="checkbox"/> Abitur |
| <input type="checkbox"/> Mittlerer Schulabschluss (MSA)
bzw. Realschulabschluss | |

3. Angaben zu Ihrer Schwerhörigkeit

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> schwerhörig/gehörlos (angeboren) | <input type="checkbox"/> sonstiges |
| <input type="checkbox"/> schwerhörig/gehörlos (erworben) | |

Sofern Ihre Schwerhörigkeit erworben ist, was ist der Grund dafür?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Alter | <input type="checkbox"/> Unfall |
| <input type="checkbox"/> Erkrankung | <input type="checkbox"/> Folgen einer Krebstherapie |

Grad Ihrer Schwerhörigkeit nach dem Sprachaudiogramm (Hörverlust)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Weiß ich nicht. | <input type="checkbox"/> hochgradige Schwerhörigkeit
(60 – 80 %) |
| <input type="checkbox"/> geringgradige Schwerhörigkeit
(20 – 40 %) | <input type="checkbox"/> Resthörigkeit (80 – 95 %) |
| <input type="checkbox"/> mittelgradige Schwerhörigkeit
(40 – 60 %) | <input type="checkbox"/> Taubheit (100 %) |

Nutzen Sie eine Hörhilfe? (Sie können mehrere Punkte ankreuzen.)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> keine | <input type="checkbox"/> Cochleaimplantat (CI) |
| <input type="checkbox"/> Hörgerät | <input type="checkbox"/> vibrotaktile Hilfe |
| <input type="checkbox"/> aktives Mittelohrimplantat | <input type="checkbox"/> sonstige: _____ |

Wie verständigen Sie sich mit Ihrem Arzt? (Sie können mehrere Punkte ankreuzen.)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> mündlich | <input type="checkbox"/> Gebärdensprache |
| <input type="checkbox"/> schriftlich | <input type="checkbox"/> Gebärdensprachdolmetscher |
| <input type="checkbox"/> Schriftdolmetscher | <input type="checkbox"/> sonstiges: _____ |

4. Woher beziehen Sie Ihre Informationen zum Thema Krebs

(Sie können mehrere Punkte ankreuzen.)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hausarzt | <input type="checkbox"/> andere Patienten |
| <input type="checkbox"/> Angehörige oder Freunde | <input type="checkbox"/> telefonische Krebsberatung |
| <input type="checkbox"/> onkologischer Facharzt | <input type="checkbox"/> Pflegepersonal |
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Heilpraktiker |
| <input type="checkbox"/> Zeitschriften, Bücher, Broschüren | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppe |

5. Wenn Sie an die Gespräche mit dem Sie behandelnden Onkologen denken, wie geht es Ihnen in folgenden Situationen? Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile eine Antwort an.

Vor dem Gespräch:

	Trifft nicht zu.	Trifft etwas zu.	Trifft meist zu.	Trifft voll zu.	Ich weiß nicht.
Es fällt mir leicht, einen Termin beim Arzt zu vereinbaren.					
Ich kann problemlos auf Rückfragen zum Grund meines Termins antworten.					
Es fällt mir leicht, mich am Empfang anzumelden.					
Beim Warten im Wartezimmer weiß ich sofort, wenn ich aufgerufen wurde.					

Im Gespräch mit dem Arzt:

	Trifft nicht zu.	Trifft etwas zu.	Trifft meist zu.	Trifft voll zu.	Ich weiß nicht.
Ich kann die Sätze des Arztes leicht verstehen.					
Ich muss mich sehr konzentrieren, um die Worte und Sätze zu hören.					
Wenn jemand anderes im Raum redet, verstehe ich Vieles nicht mehr.					
Wenn viele Geräusche im Raum sind, verstehe ich Vieles nicht mehr.					
Ich verstehe alle Anweisungen zu Verhaltensweisen/Medikamenten/Kontrollen.					
Es ist mir unangenehm nachzufragen, wenn ich etwas nicht verstanden habe.					
Ich kann dem Arzt zum besseren Verständnis von seinen Lippen ablesen.					

Was tun Sie selbst, um das Verstehen zu verbessern?

	Trifft nicht zu.	Trifft etwas zu.	Trifft meist zu.	Trifft voll zu.	Ich weiß nicht.
Ich sage meinem Arzt, dass ich schwerhörig bin und bitte ihn laut und deutlich zu reden.					
Ich nehme meine Hörhilfe mit.					
Ich stelle meine Hörhilfe speziell für das Gespräch ein.					
Wenn ich etwas nicht verstanden habe, frage ich immer nach, damit es mir nochmal erklärt wird.					
Wenn ich etwas nicht verstanden habe, tue ich so, als ob ich es verstanden habe.					

Wie verhält sich Ihr Arzt im Gespräch, wenn er weiß, dass Sie schwerhörig sind?

	Trifft nicht zu.	Trifft etwas zu.	Trifft meist zu.	Trifft voll zu.	Ich weiß nicht.
Der Arzt nimmt im Gespräch Rücksicht auf meine Schwerhörigkeit.					
Der Arzt konzentriert sich im Gespräch nur auf mich und ist nicht abgelenkt.					
Der Arzt guckt mich beim Sprechen an.					
Der Arzt spricht laut und deutlich.					
Bei Missverständnissen geht mein Arzt auf die Verständnisprobleme gut ein.					
Der Arzt spricht Gebärdensprache.					

Inwiefern treffen folgende Aussagen auf Sie zu?

	Trifft nicht zu.	Trifft etwas zu.	Trifft meist zu.	Trifft voll zu.	
Ich fühle mich durch die Krebserkrankung und ihre Folgen belastet.					
In schwierigen Situationen kann ich mich auf meine Fähigkeiten verlassen.					
Die meisten Probleme kann ich aus eigener Kraft gut meistern.					
Auch anstrengende und komplizierte Aufgaben kann ich in der Regel gut lösen.					

6. Wenn Sie jetzt einmal darüber nachdenken, wie Sie mit der Information aus den Gesprächen mit dem Arzt zurechtkommen, dann beantworten Sie bitte folgende Fragen. Kreuzen Sie die auf Sie zutreffenden Aussagen an.

- Ich kann meinem Arzt das Anliegen meines Besuchs problemlos schildern.
- Ich kann auf Rückfragen des Arztes bezüglich meines Problems problemlos antworten.
- Ich verstehe die Anweisungen des Arztes zu notwendigen Untersuchungen.
- Ich verstehe die Diagnose, die der Arzt mir mitteilt.
- Ich wurde ausreichend über die Konsequenzen meiner Erkrankung für mich aufgeklärt.
- Ich wurde ausreichend über die zur Verfügung stehenden Therapien aufgeklärt.

7. Was für Verbesserungen würden Sie sich persönlich als Schwerhörige(r) in der Kommunikation mit Ihrem Arzt wünschen?

VIELEN DANK FÜR IHRE MITARBEIT!