

Patient ID _____

Kwaliteit van Leven

Gezichtsafwijkingen

Een hele hoop leeftijdsgenootjes nemen deel aan dit onderzoek. Met behulp van deze vragenlijsten zullen we beter begrijpen wat jullie gedachtes en zorgen zijn, zodat we hierop kunnen inspringen en uiteindelijk de kwaliteit van leven kunnen verbeteren voor kinderen met een aandoening van het gezicht.

De vragen in deze lijst gaan over een aantal verschillende zorgen en gevoelens. Sommige vind je misschien belangrijker dan anderen. Het is geen toets en geen enkel antwoord is dus goed op fout. Ben daarom zo eerlijk als je kunt. Je antwoorden zullen geheim blijven.

Bedankt voor je hulp!

Beschrijf je leven

De volgende stellingen zijn mogelijk op jou van toepassing. Omcirkel het nummer dat het beste beschrijft in welke mate de stelling op jou van toepassing is.

Er is geen goed of fout; we zijn alleen geïnteresseerd in wat je vindt van je leven.

1. Hoe vaak ontmoet je mensen met een vergelijkbare gezichtsafwijking? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
2. Hoe vaak wordt er een foto van je gemaakt? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
3. Hoe vaak heb je de afgelopen 7 dagen gemerkt dat andere mensen naar je gezicht staren? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
4. Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken gepraat met iemand over hoe je gezicht eruitziet? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
5. Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken andere mensen iets horen zeggen over hoe je gezicht eruitziet? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
6. Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken uitleg gegeven over je gezichtsafwijking aan leeftijdsgenootjes? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
7. Hoe vaak werd je de afgelopen 4 weken door leeftijdsgenoten buitengesloten van de dingen die zij doen door hoe je gezicht eruitziet? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak

8. Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken gesproken met iemand die je niet kent? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
9. Hoe vaak heb je je de afgelopen 4 weken in het openbaar begeven? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
10. Hoe vaak heb je de afgelopen 4 weken een meningsverschil met je ouders of voogden over de behandelingen van je gezicht of hoofd? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
11. Hoe vaak ben je de afgelopen 4 weken uitgenodigd om om uit te gaan met een nieuwe groep mensen? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
12. Hoe vaak werd je de afgelopen 4 weken door mensen geknuffeld? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
13. Hoe vaak heeft er de afgelopen 4 weken iemand langzaam of met luide stem tegen je gepraat? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
14. Hoe vaak moest je de afgelopen 4 weken herhalen wat je zei zodat anderen je begrepen? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
15. Hoe vaak was je de afgelopen 4 weken betrokken in een gevecht door hoe je gezicht eruitziet? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
16. Hoe vaak werd je de afgelopen 4 weken geplaagd met hoe je gezicht eruitziet? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak

17. Hoe vaak ging je de afgelopen 4 weken op stap met je vriendje of vriendinnetje? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak
18. Hoe vaak werd je de afgelopen 4 weken uitgenodigd voor feestjes? (Omcirkel je antwoord)	1 Nooit	2 Bijna nooit	3 Soms	4 Redelijk vaak	5 Heel vaak

Het evalueren van hoe je gezichtsafwijking je leven beïnvloedt

De volgende stellingen zou je kunnen maken over je gezicht, je hoofd of je mond. Voor elke stelling mag je een nummer van 0 tot 10 omcirkelen dat het beste illustreert hoe jij je dagelijks voelt. Er is geen goed of fout antwoord; we zijn alleen geïnteresseerd in wat jij vindt van je leven.

Let op: 'gezicht' betekent gezicht, hoofd of mond.

19. Door hoe mijn gezicht eruitziet, sta ik meer open voor de gevoelens van anderen (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

20. Ik maak me zorgen dat mensen naar mijn gezicht zullen staren (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

21. Vanwege mijn gezicht heb ik meer woede in me dan de meeste mensen weten (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

22. Ik heb geleerd hoe ik met mensen om kan gaan die me plagen vanwege met hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

23. Door hoe mijn gezicht eruitziet, ben ik soepeler naar andere mensen (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

24. Ik ben gewend geraakt aan mensen die me voor gek zetten vanwege mijn gezicht (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

25. Ik word boos als volwassenen naar me staren door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

26. Ik heb geleerd te leven met mensen die nieuwsgierig zijn naar hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

27. Ik ben een sterkere persoon door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

28. Door hoe mijn gezicht eruitziet denken mensen dat ik dom ben (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

29. Ik voel me ongemakkelijk om mensen voor het eerst te ontmoeten door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

30. Ik ben zelfbewust door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

31. Door hoe mijn gezicht eruitziet, voelt het alsof ik geen controle heb over mijn leven (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

32. Door hoe mijn gezicht eruitziet, is het moeilijk om vrienden te vinden die ik kan vertrouwen (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

33. Ik probeer geen aandacht te besteden aan andere mensen als ze dingen zeggen over mijn gezicht (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

34. Het is belangrijk voor me om er meer uit te zien zoals ieder ander (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

35. Ik voel me gefrustreerd over hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

36. Door hoe mijn gezicht eruitziet, worden leeftijdsgenootjes zich in verlegenheid gebracht als ze met mij gezien worden (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

37. Door hoe mijn gezicht eruitziet, heb ik meer levenservaring dan leeftijdsgenootjes (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

38. Vanwege mijn gezichtsafwijking heb ik een kleinere kans heb op een goed leven (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

39. Andere mensen veroordelen me om hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

40. Mensen vinden het moeilijk om te zien wie ik echt ben door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

41. Het is moeilijk verkering te krijgen door hoe mijn gezicht eruitziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

42. Door hoe mijn gezicht eruit ziet vind ik het moeilijk om rond te lopen in het openbaar (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

43. Door hoe mijn gezicht eruit ziet, moet ik me bewijzen ten opzichte van andere mensen (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

44. Ik voel dat ik weg kom met minder doen dan ik zou kunnen door hoe mijn gezicht eruit ziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

45. Ik kijk niet graag naar foto's van mezelf door hoe mijn gezicht eruit ziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

46. Mijn gezichtsafwijking heeft me geholpen mensen makkelijker te accepteren zoals ze zijn (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

47. Ik voel weinig aansluiting bij andere mensen door hoe mijn gezicht eruit ziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------

48. Ik vermijd in de spiegel te kijken door hoe mijn gezicht eruit ziet (Omcirkel je antwoord)

HELEMAAL NIET	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	HEEL ERG
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------