ID#

FRAGEBOGEN ZUR LEBENSQUALITÄT BEI JUGENDLICHEN (YOUTH QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS)

Fragebogen zur Lebensqualität bei Jugendlichen – Version Gesichtsauffälligkeiten (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module (YQOL-FD))

Inhaber der Rechte:

University of Washington Department of Health Services 4333 Brooklyn Ave NE, Box 359455 Seattle, Washington 98195-9455 (800) 291-2193

Deutsche Übersetzung:

Universität zu Lübeck Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde Ratzeburger Allee 160 23564 Lübeck

> Tel.: 0451 - 500 6065 Fax: 0451 - 500 4192

Keine Vervielfältigung ohne Erlaubnis!

Vom Interviewer auszufüllen: Art der Datenerhebung (Bitte markieren Sie die Nummer):

- 1 Direkt anwesend selbstausgefüllt
- 2 Direkt anwesend Interviewer liest die Aussagen vor
- 3 Direkt anwesend Interviewer liest die Aussagen vor und füllt den Fragebogen aus
- 4 Per Post selbstausgefüllt

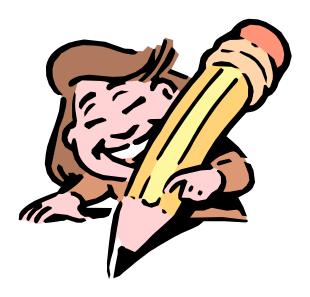
An alle Teilnehmer:

Viele Jugendliche nehmen an dieser wichtigen Befragung teil. Diese Befragung soll helfen, Eure Gedanken und Sorgen besser zu verstehen und somit die Lebensqualität von Jugendlichen mit Gesichtsauffälligkeiten zu verbessern.

Die Fragen umfassen die verschiedensten Sorgen und Gefühle. Einige davon mögen Euch unter Umständen nicht wichtig erscheinen. Mehrere Fragen mögen sehr ähnlich klingen, aber dieses ist für die Auswertung wichtig.

Dies ist kein Test, es gibt also keine richtigen oder falschen Antworten. Bitte antworte so offen und ehrlich wie möglich. Deine Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Vielen Dank für Deine Hilfe!



Wie beeinflussen die Gesichtsauffälligkeiten Dein Leben

Im Folgenden sind Aussagen aufgeführt, die Du so oder so ähnlich über Dich selbst machen könntest. Bitte markiere die Antwort, die am besten auf Dich zutrifft. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten - wir möchten nur herausfinden, wie Du Dich fühlst und sind vor allem an Deinen Gedanken über Dein eigenes Leben interessiert.

1.	Wie häufig begegnest Du Menschen, die eine ähnliche Gesichtsauffälligkeit haben wie Du? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	SO GUT WIE NIE	MANCHMAL	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
2.	Lässt Du Dich häufig fotografieren? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	SO GUT WIE NIE	MANCHMAL	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
3.	Wie häufig hattest Du in den letzten 7 Tagen bemerkt, dass Dich andere Leute anstarren? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	SO GUT WIE NIE	MANCHMAL	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
4.	Wie häufig hast Du Dich in den letzten 4 Wochen mit jemandem darüber unterhalten, wie Dein Gesicht aussieht? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
5.	Wie häufig hast Du in den letzten 4 Wochen mitbekommen, dass sich jemand darüber unterhalten hat, wie Dein Gesicht aussieht? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
6.	Wie häufig hast Du in den letzten 4 Wochen mit Gleichaltrigen über Deine Gesichtsauffälligkeiten gesprochen? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
7.	Wie häufig hast Du Dich in den letzten 4 Wochen aufgrund Deiner Gesichtsauffälligkeiten von Dingen ausgeschlossen gefühlt, die Gleichaltrige unternehmen? (Bitte markiere Deine Antwort)	o NIE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
8.	Wie häufig hast Du Dich in den letzten 4 Wochen mit jemandem unterhalten, den du nicht kennst? (Bitte markiere Deine Antwort)	o NIE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
9.	Wie häufig bist Du in den letzten 4 Wochen in der Öffentlichkeit	o NIE	SO GUT WIE NIE	MANCHMAL	³ HÄUFIG	SEHR HÄUFIG

gewesen? (Bitte markiere Deine Antwort)

10. Wie häufig hast Du Dich in den letzten 4 Wochen mit Deinen Eltern über die Behandlung Deiner Gesichtsauffälligkeiten gestritten? (Bitte markiere Deine Antwort)	o NIE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
11. Wie häufig wurdest du in den letzten 4 Wochen von neuen Leuten eingeladen, mit ihnen die Zeit zu verbringen? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	SEHR HÄUFIG
12. Wie häufig bist Du in den letzten 4 Wochen von anderen Leuten umarmt worden? (Bitte markiere Deine Antwort)	о N IE	SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
13. Wie häufig ist es in den letzten 4 Wochen vorgekommen, dass Leute betont langsam oder laut mit Dir gesprochen haben? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 M anchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
14. Wie häufig musstest Du in den letzten 4 Wochen Gesagtes wiederholen, damit andere Dich verstehen? (Bitte markiere Deine Antwort)	о N IE	SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
15. Wie häufig hast Du Dich in den letzten 4 Wochen mit jemanden wegen des Aussehens Deines Gesichtes gestritten? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 Manchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
16. Wie häufig bist Du in den letzten 4 Wochen wegen des Aussehens Deines Gesichtes gehänselt worden? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 M anchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
17. Wie häufig bist Du in den letzten 6 Monaten mit Deiner Freundin bzw. Deinem Freund ausgegangen? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	MANCHMAL	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG
18. Wie häufig wurdest du in den letzten 6 Monaten zu Parties eingeladen? (Bitte markiere Deine Antwort)	o N IE	1 SO GUT WIE NIE	2 M anchmal	³ HÄUFIG	4 SEHR HÄUFIG

Wie beeinflussen die Gesichtsauffälligkeiten Dein Leben

Unten aufgeführt findest Du einige Aussagen, die Du so oder ähnlich über Dein Gesicht, Deinen Kopf und Mund machen könntest. Bitte markiere für jede Antwort eine Nummer zwischen 0 und 10, die am besten Deine täglichen Gefühle beschreibt. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten - wir möchten nur herausfinden, wie Du Dich fühlst und sind vor allem an Deinen Gedanken über Dein eigenes Leben interessiert. Bitte beachte: "Gesicht" bedeutet in diesem Fall Gesicht, Kopf, Ohr oder Mund.

Mund.												
19. Aufgrund des (Bitte markiere	e die N	^J umme	r)									
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
20. Andere Leute	starren	mich	oft we	gen de	s Auss	ehens	meines	s Gesic	hts an.	(Bitte	markie	ere die Nummer)
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
Nummer)												. (Bitte markiere die
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
hänseln. (Bit	te mar	kiere d	lie Nur	nmer)								ns meines Gesichts
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
23. Aufgrund des markiere die	s Auss Numm	ehens <i>er)</i>	meine	es Ges	sichts l	oin ich	ı gege	nüber	ander	en Lei	ıten vi	el toleranter. (Bitte
TRIFFT ÜBERHAUPT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU

24. Ich habe mich daran gewöhnt, dass andere Menschen sich über das Aussehen meines Gesichts lustig machen. (Bitte markiere die Nummer) TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU O 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 TRIFFT SEHR ZU												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
25. Es macht mich wütend, wenn Erwachsene mich aufgrund des Aussehens meines Gesichts anstarren. (Bitte markiere die Nummer) TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 TRIFFT SEHR ZU												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
 26. Ich habe gelernt damit umzugehen, dass andere aufgrund des Aussehens meines Gesichts neugierig sind. (Bitte markiere die Nummer) TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
27. Aufgrund de markiere die	Numm	er)										
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
Nummer)												a. (Bitte markiere die
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
29. Ich fühle mich begegne. (Bit	te mar	kiere d	lie Nun	nmer)								
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU

30. Ich	fühle mich	aufgru	nd des	s Auss	ehens	meine	es Ges	ichts	gehemr	nt. <i>(Bi</i>	itte ma	rkiere (die Nummer)
	ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
	1. Ich habe das Gefühl, aufgrund des Aussehens meines Gesichts mein Leben nicht im Griff zu haben. (Bitte markiere die Nummer)												
	ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
32. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts finde ich es schwierig, Freunde zu finden, denen ich vertrauen kann. (Bitte markiere die Nummer)													
	ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
33. Ich versuche nicht hinzuhören, wenn andere Leute etwas über das Aussehen meines Gesichts sagen. (Bitte markiere die Nummer)													
	ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
34. Es	ist wichtig	für mic	h, das	s ich m	nöglich	nst wie	alle an	idere a	ussehe	. (Bitte	e mark	iere die	e Nummer)
	ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
	s Aussehen										,		
Trifft (ÜBERHAUPT CHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
	36. Andere Jugendliche in meinem Alter schämen sich wegen des Aussehens meines Gesichts, wenn man sie mit mir zusammen sieht. (Bitte markiere die Nummer)												

TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
37. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts bin ich reifer als andere Jugendliche in meinem Alter. (Bitte markiere die Nummer)													
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
38. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts werde ich wahrscheinlich weniger Erfolg im Leben haben. (Bitte markiere die Nummer)													
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
39. Menschen beurteilen mich nach dem Aussehen meines Gesichts. (Bitte markiere die Nummer)													
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
40. Wegen des Albin. (Bitte mo					s fällt	es and	eren M	lensche	en sch	wer zu	erkenn	nen, wer ich wirklich	
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
41. Aufgrund des bekommen.	Bitte m	arkier	e die N	<i>Iumme</i>	r)								
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU	
_			TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU 42. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts fällt es mir schwer, mich in der Öffentlichkeit zu bewegen. (Bitte markiere die Nummer)										

TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
43. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts muss ich mich immer anderen Leuten beweisen. (Bitte markiere die Nummer)												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
44. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts gelingt es mir gut, mich weniger anzustrengen als ich eigentlich müsste. (bitte markiere die Nummer)												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
45. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts sehe ich mich selbst ungern auf Fotos an. (Bitte markiere die Nummer)												
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
46. Das Ausseher Nummer)	n mein	es Ge	sichts	hilft n	nir, Me	ensche	n so z	u akze	ptiere	n, wie	e sie si	nd. (Bitte markiere die
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
47. Aufgrund des markiere die	Numm	er)										
TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TRIFFT SEHR ZU
	48. Aufgrund des Aussehens meines Gesichts vermeide ich es, in den Spiegel zu schauen. (Bitte markiere die Nummer)											

 TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU
 0
 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10
 TRIFFT SEHR ZU