

ID # \_\_\_\_\_

# **BESCHREIBEN SIE DAS LEBEN IHRER JUGENDLICHEN TOCHTER/ IHRES JUGENDLICHEN SOHNES**



Donald L. Patrick, PhD, MSPH  
University of Washington  
Department of Health Services  
4333 Brooklyn Ave NE  
Seattle, WA 98195-9455  
(800) 291-2193

Anmerkung: Keine Reproduktion ohne Bewilligung der Autoren

*Vom Interviewer auszufüllen – Art der Anwendung (Markieren Sie die Zahl)*

1 persönlich – ohne Unterstützung

2 persönlich – Interviewer las die Fragen vor

3 persönlich – Interviewer las die Fragen vor und markierte die Antworten

4 schriftlich – ohne Unterstützung

## **An alle Eltern und Erziehungsberechtigten:**

Viele Personen nehmen an dieser wichtigen Befragung teil. Diese Studie wird uns helfen, Ihre Gedanken und Anliegen zu verstehen, so dass bessere Programme entwickelt werden können um das Leben von Jugendlichen mit sichtbaren Auffälligkeiten (Narben/ Geburtsmalen) im Gesichtsbereich zu verbessern. Die Fragen in diesem Fragebogen betreffen eine Vielzahl von Gedanken und Gefühlen. Manche davon mögen für Sie wichtig sein oder auch nicht.

Dies ist KEIN Test, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Bitte antworten Sie so ehrlich, wie möglich. Ihre Antworten werden strikt vertraulich behandelt.

Danke für Ihre Mithilfe.

---

**BESCHREIBEN SIE, WIE DIE AUFFÄLLIGKEIT (NARBE/GEBURTSMAL) IM GESICHT IHRER TOCHTER/IHRES SOHNES IHR/SEIN LEBEN BEEINFLUSST.**

Bitte markieren Sie die Antwort, von der Sie finden, dass sie am besten beschreibt, wie gut die jeweilige Aussage auf Ihre Tochter/Ihren Sohn zutrifft. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, uns interessiert nur Ihre Einschätzung des Lebens ihrer Tochter/ihres Sohns. Manche der Fragen sind möglicherweise schwierig zu beantworten, aber versuchen Sie bitte dennoch alle Fragen so gut Sie können zu beantworten.

		Nie	Fast nie	Manchmal	ziemlich häufig	Sehr häufig
1.	Wie oft kommt Ihre Tochter/Ihr Sohn mit Menschen zusammen, die eine ähnliche Auffälligkeit (Narbe/Geburtsmal) im Gesicht aufweisen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
2.	Wie häufig lässt sich Ihre Tochter/Ihr Sohn fotografieren? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
3.	Wie häufig hat Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 7 Tagen</b> bemerkt, dass andere ihr/sein Gesicht anstarren? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
4.	Wie häufig hat Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> mit jemandem über das Aussehen ihres/seines Gesichts gesprochen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
5.	Wie häufig hat Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> andere Menschen etwas über das Aussehen ihres/seines Gesichts sagen hören? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
6.	Wie häufig hat Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> anderen Jugendlichen ihres/seines Alters etwas über ihre/seine Auffälligkeit (Narbe/Geburtsmal) im Gesicht erzählt? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
7.	Wie häufig wurde Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> aufgrund dessen, wie ihr/sein Gesicht aussieht, von Aktivitäten ausgeschlossen, die andere Kinder ihres/seines Alters unternommen haben? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

		Nie	Fast nie	Manchmal	ziemlich häufig	Sehr häufig
8.	Wie häufig hat Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> mit jemandem gesprochen, den sie/er nicht kannte? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
9.	Wie häufig ist Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> in der Öffentlichkeit umhergelaufen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
10.	Wie häufig hat sich Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> mit Ihnen oder Ihrem/r Partner/in wegen Behandlungen gestritten, die ihre/seine Auffälligkeit (Narbe/Geburtsmal) im Gesicht betreffen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
11.	Wie häufig wurde Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> dazu eingeladen, Zeit mit einer neuen Gruppe von Gleichaltrigen zu verbringen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
12.	Wie häufig haben andere Leute (einschliesslich Sie selbst) in den <b>letzten 4 Wochen</b> Ihre Tochter/Ihren Sohn umarmt? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
13.	Wie häufig haben andere Menschen in den <b>letzten 4 Wochen</b> mit Ihrer Tochter/Ihrem Sohn langsam oder mit lauter Stimme gesprochen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
14.	Wie häufig musste Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> , das was sie/er anderen Leuten gesagt hat, wiederholen, um verstanden zu werden? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
15.	Wie häufig geriet Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> mit irgendjemandem in einen Streit aufgrund dessen, wie ihr/sein Gesicht aussieht? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
16.	Wie häufig wurde Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 4 Wochen</b> darüber gehänselt, wie ihr/sein Gesicht aussieht? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
17.	Wie häufig ist Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 6 Monaten</b> mit einem Freund oder einer Freundin (im Sinne eines Partners) ausgegangen? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

		Nie	Fast nie	Manchmal	ziemlich häufig	Sehr häufig
18.	Wie häufig ist Ihre Tochter/Ihr Sohn in den <b>letzten 6 Monaten</b> zu Partys eingeladen worden? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

		Ganz sicher nein	Wahrscheinlich nein	Ich bin mir nicht sicher	Wahrscheinlich ja	Ganz sicher ja
19.	Ist bei Ihrer Tochter/Ihrem Sohn in den nächsten 12 Monaten ein chirurgischer Eingriff geplant? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i>	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

20.	<p>Hat sich Ihre Tochter/Ihr Sohn jemals dazu entschieden, einen chirurgischen Eingriff, den die Ärzte empfohlen hatten, um <b>6 Monate oder mehr</b> zu verschieben? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i></p> <p>Wenn ja, was war der Grund dafür, dass sie/er den Eingriff verschoben hat? <i>(bitte schreiben Sie Ihre Antwort nachstehend)</i></p> <div style="background-color: #f0f0f0; padding: 5px; border: 1px solid #ccc;"> <hr/><hr/><hr/><hr/> </div>	<p>Ja <input type="checkbox"/>1      Nein <input type="checkbox"/>0</p>
	<p>Ist dieser Eingriff jemals durchgeführt worden? <i>(Bitte markieren Sie Ihre Antwort)</i></p>	<p>Ja <input type="checkbox"/>1      Nein <input type="checkbox"/>0</p>

## ABSCHÄTZUNG DES BEDARFS WEITERER CHIRURGISCHER EINGRIFFE IM GESICHTSBEREICH.

Die folgenden Aussagen beziehen sich darauf, wie sie den Bedarf Ihrer Tochter/ Ihres Sohn nach weiteren operativen Eingriffen im Gesichtsbereich einschätzen. Bitte markieren Sie die Antwort, welche am besten beschreibt, wie genau die Aussage zu Ihrer Tochter/Ihrem Sohn passt. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, uns interessiert nur Ihre Sicht über das Leben Ihrer Tochter/Ihres Sohns.

21. Ich denke, meine Tochter/mein Sohn würde von weiteren operativen Eingriffen im Gesichtsbereich profitieren. *(Bitte markieren Sie eine Zahl)*

Trifft überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Trifft sehr gut zu
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

22. Ich denke, meine Tochter/mein Sohn hatte bereits ausreichend viele chirurgische Eingriffe wegen ihrer/seiner Auffälligkeit (Narbe/Geburtsmal) im Gesichtsbereich. *(Bitte markieren Sie eine Zahl)*

Trifft überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Trifft sehr gut zu
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

## DAS GESICHT IHRER TOCHTER/IHRES SOHNES

Bitte markieren Sie die untenstehende Zahl, welche am besten den Schweregrad (die Bedeutung) der medizinischen Probleme beschreibt, die gegenwärtig das Gesicht Ihrer Tochter/Ihres Sohnes betreffen.

	Überhaupt nicht schwerwiegend	kaum schwerwiegend	etwas schwerwiegend	mässig schwerwiegend	bedeutend schwerwiegend	sehr schwerwiegend	extrem schwerwiegend
23. Die medizinischen Probleme, die gegenwärtig das Gesicht Ihrer Tochter/Ihres Sohnes betreffen, sind: (Bitte markieren Sie Ihre Antwort)	□1	□2	□3	□4	□5	□6	□7

## ÜBER SIE SELBST (ELTERN/ERZIEHUNGSBERECHTIGTE)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf allgemeine Informationen über Sie. Bitte markieren sie die Zahl neben der Antwortmöglichkeit, die Sie am besten beschreibt oder machen sie selbst einen Eintrag.

24. Wie alt sind sie? <i>(bitte schreiben sie die Zahl auf die Leerstelle)</i>	_____ Jahre
25. Welches Geschlecht haben Sie? <i>(bitte markieren sie die entsprechende Zahl)</i>	<input type="checkbox"/> 1 weiblich <input type="checkbox"/> 2 männlich
26. Was ist ihr Zivilstand? <i>(bitte markieren sie die entsprechende Zahl)</i>	<input type="checkbox"/> 1 ledig <input type="checkbox"/> 2 verheiratet <input type="checkbox"/> 3 getrennt lebend/geschieden <input type="checkbox"/> 4 verwitwet
27. Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss? <i>(bitte markieren sie die entsprechende Zahl)</i>	<input type="checkbox"/> 0 Sonderschule oder nicht abgeschlossene Mindestschulbildung <input type="checkbox"/> 1 Abschluss der obligaten Mindestschulzeit <input type="checkbox"/> 2 Berufslehre 1-2 Jahre <input type="checkbox"/> 3 Berufslehre 3-4 Jahre <input type="checkbox"/> 4 Matura/Technikum/Seminar/Fachhochschule <input type="checkbox"/> 5 Universität/ETH
28. Welchen Beruf üben Sie aus? <i>(Bitte schreiben Sie ihre Antwort in die Lücke)</i>	
29. Was ist Ihr ungefähres Haushaltseinkommen? <i>(Bitte schreiben Sie ihre Antwort in die Lücke)</i>	
30. Welches ist Ihre Nationalität? <i>(Bitte schreiben Sie ihre Antwort in die Lücke)</i>	
31. Welches Datum ist heute?	_____ (Tag/ Monat/ Jahr)

Wir sehen ein, dass das Beantworten dieser Fragen möglicherweise einige unangenehme Dinge zu Tage gebracht hat. Wenn diese Erfahrung Sie sehr beeinträchtigt hat, empfehlen wir Ihnen, dass sie mit einer nahe stehenden Person, z.B. einem/r Freund/in, Seelsorger/in, Berater/in oder einem/r Arzt/Ärztin darüber sprechen.

**Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**