

Enquête

Enquête

Ervaringen van patiënten met gelaatsprothesen

Nijmegen, januari 2011

Geachte heer / mevrouw,

In het verleden bent u behandeld in het aangezicht voor een kwaadaardige tumor. Door deze behandeling is er een esthetisch defect ontstaan welke nu gecamoufleerd wordt door een gelaatsprothese. Deze functioneert al dan niet naar tevredenheid.

Wij willen onze (kwaliteit van) zorg verbeteren. Uw mening en ervaringen over uw gelaatsprothese, ook wel epithese genoemd, spelen daarbij een belangrijke rol.

Wij hebben een enquête opgesteld, waarbij verschillende aspecten van een gelaatsprothese worden geïnterviewd. De items zijn gebaseerd op een beproefde vragenlijst welke reeds eerder is gebruikt voor andere onderzoeksvragen. De resultaten van deze enquête worden gebruikt om de kwaliteit van gelaatsprothesen verder te verbeteren. Uw mening en uw opmerkingen zijn hierbij dus bijzonder waardevol.

Het invullen van de enquête zal ongeveer 15 minuten van uw tijd in beslag nemen. Er bestaan geen goede of foute antwoorden.

Graag zouden wij u willen verzoeken de ingevulde enquête *vóór* in de bijgesloten retourenveloppe **ongefrankeerd** op te sturen.

U wordt vanzelfsprekend van de resultaten van het onderzoek op de hoogte gesteld.

Hopende op uw welwillende medewerking.

Met vriendelijke groet,

Prof. M.A.W. Merx

Prof. G. Meijer

Drs. J.P.J. Dings

Dhr. M.J.T.M.M. Timp

De enquête bestaat hoofdzakelijk uit meerkeuze vragen. Er zijn twee manieren waarop u deze vragen kunt beantwoorden:

- Aankruizen van het hokje dat voor het antwoord staat dat op u van toepassing is.
 - voorbeeld:

“... Ik vind het prettig om naar muziek te luisteren...”

☒ Ja
☐ Nee
 - voorbeeld:

“... Welk seizoen vindt u het plezierigst? ...”

☐ Lente
☐ Zomer
☒ Herfst
☐ Winter
- Andere vragen bieden u de mogelijkheid om aan te geven in hoeverre u het eens of oneens bent met een stelling. U mag het getal omcirkelen dat het beste bij u past.

De getallen lopen van 1 (helemaal oneens) naar 5 (helemaal eens).

- voorbeeld:

“... Ik vind chocolade lekker...”

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- Als u chocolade niet lekker vindt, omcirkelt u 1.
- Als u niet bijzonder van chocolade houdt, omcirkelt u 2 of 3.
- Als u chocolade redelijk lekker vindt, omcirkelt u 3 of 4.
- Als u erg van chocolade houdt, omcirkelt u 5.

Dank voor uw tijd en medewerking!

1. Algemeen

- i. Wat is uw geslacht?
- ☐ Man
☐ Vrouw
- ii. Wat is uw geboortejaar?
- 19
- iii. Rookt u?
- ☐ Ja. Hoeveel sigaretten per dag? _____
☐ Nee
- iv. Wat voor epithese draagt u?
- ☐ oogeepithese
☐ neusepithese
☐ oorepithese
- v. Mijn epithese wordt bevestigd met behulp van (meerdere antwoorden mogelijk):
- ☐ staaf-hulsverbinding (op implantaten)
☐ magneten (op implantaten)
☐ (huid)lijm
☐ (dubbelzijdig) plakkende tape
☐ spuitbaar siliconenpreparaat ('spray')
☐ een brilframe
☐ anders, namelijk: _____

- i. Mijn epithese voelt prettig

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- ii. Mijn epithese voelt natuurlijk aan

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- iii. Het materiaal van mijn epithese is hard genoeg

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- iv. Het materiaal van mijn epithese is zacht genoeg

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- i. De randen van mijn epithese sluiten goed op mijn huid aan als ik mijn gezicht **wel** beweeg

_____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____
Helemaal oneens Helemaal eens

- Indien de randen niet goed aansluiten op de huid: hoeveel maanden na het krijgen van een nieuwe epithese werd u ontevreden over de aansluiting van de randen?

_____ maanden

- Indien de randen niet goed op uw huid aansluiten, waar is dit het geval?

- ii. De randen van mijn epithese sluiten goed op mijn huid aan als ik mijn gezicht **niet** beweeg

_____ 1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____
Helemaal oneens Helemaal eens

- Indien de randen niet goed aansluiten op de huid: hoeveel maanden na het krijgen van een nieuwe epithese werd u ontevreden over de aansluiting van de randen?

_____ maanden

- Indien de randen niet goed op uw huid aansluiten, waar is dit het geval?

- i. Ik ben tevreden over de kleur van mijn epithese

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

- ii. De kleur van mijn epithese komt goed overeen met mijn huidskleur

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

- iii. Mijn epithese heeft neiging tot verkleuring

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

- Indien uw epithese neiging tot verkleuring heeft: hoeveel maanden na het krijgen van een nieuwe epithese werd u ontevreden over de kleur van uw epithese?

_____ maanden

- iv. De kleur van mijn epithese loopt mooi over in die van mijn eigen huid.

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

- i. Mijn epithese heeft een natuurlijke vorm.

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

- ii. Mijn epithese zorgt voor een symmetrisch (aan)gezicht

1 2 3 4 5
Helemaal oneens Helemaal eens

Indien u (helemaal) oneens bent; staat u epithese (meerdere antwoorden mogelijk):

- ☐ te ver naar voren
- ☐ te ver naar achteren
- ☐ te ver naar boven
- ☐ te ver naar onder
- ☐ te schuin
- ☐ te ver naar buiten (steekt uit)
- ☐ te ver naar binnen (steekt niet genoeg uit)

i. Draagt u uw huidige epithese?

☐ ja

☐ nee

ii. Hoeveel uur per dag draagt u uw epithese?

_____uur

iii. Wanneer draagt u uw epithese (meerdere antwoorden mogelijk)?

☐ nooit

☐ altijd (overdag en tijdens slapen)

☐ enkel overdag

☐ tijdens het werk

☐ bij sociale gelegenheden

☐ anders _____

iv. Hoeveel epithesen (inclusief) de huidige heeft u gedragen?

..... epithesen

v. Hoeveel jaar heeft u de eerdere epithesen gedragen?

1^e epithese: jaar

2^e epithese: jaar

3^e epithese: jaar

4^e epithese: jaar

Eventuele toelichting:

- i. Draagt u uw epithese tijdens het slapen?
 - ☐ Nee.
 - ☐ Ja, mijn epithese is hinderlijk tijdens het slapen.
 - ☐ Ja, mijn epithese is niet hinderlijk tijdens het slapen.

- ii. Draagt u uw epithese tijdens het douchen / baden?
 - ☐ Nee.
 - ☐ Ja, maar mijn epithese is hinderlijk tijdens het douchen / baden.
 - ☐ Ja, en mijn epithese is niet hinderlijk tijdens het douchen / baden.

- iii. Draagt u uw epithese tijdens het sporten?
 - ☐ Ik doe niet aan sporten.
 - ☐ Nee, ik draag mijn epithese niet tijdens het sporten
 - ☐ Ja, maar mijn epithese is hinderlijk tijdens het sporten.
 - ☐ Ja, en mijn epithese is **niet** hinderlijk tijdens het sporten.

- iv. Draagt u uw epithese tijdens het huishouden (wassen, strijken enzovoort)?
 - ☐ Ik doe mijn huishouden niet zelf.
 - ☐ Nee.
 - ☐ Ja, maar mijn epithese is hinderlijk tijdens het huishouden.
 - ☐ Ja, en mijn epithese is niet hinderlijk tijdens het huishouden.

- i. Mijn epithese is makkelijk te plaatsen.

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- ii. Mijn epithese is eenduidig (op één manier) te plaatsen.

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- iii. Mijn epithese is makkelijk te verwijderen.

_____1_____2_____3_____4_____5_____

Helemaal oneens *Helemaal eens*

- iv. Ik gebruik hulpmiddelen om mijn epithese te verwijderen

☐ Ja, welke _____

☐ Nee

- i. Waarom moesten eerdere epithesen vervangen worden (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ wegens kleur
☐ wegens slijtage
☐ wegens slechte pasvorm
☐ wegens slecht aansluitende randen
☐ wegens verlies
☐ anders _____

- ii. Is uw epithese (kunsthars/siliconen) ooit kapot gegaan.? Zo ja, hoe vaak en na hoeveel maanden gebeurde dit (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ Nee, mijn epithese is nooit kapot gegaan.
☐ Ja ☐ 1 keer, na hoeveel maanden: _____
☐ 2 keer, na hoeveel maanden: _____
☐ meer dan 2 keer, na hoeveel maanden: _____

Eventuele toelichting:

- iii. Indien uw een epithese op implantaten heeft: zijn er ooit implantaten verloren gegaan? Zo ja, hoeveel.

- ☐ Nee
☐ Ja, ____ (aantal) stuks.

- v. Indien u een epithese op implantaten heeft; is uw staaf-hulsverbinding ooit kapot gegaan? Zo ja, hoe vaak en op welke termijn (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ Nee, de staaf-hulsverbinding is nooit kapot gegaan.
☐ Ja ☐ 1 keer, na hoeveel maanden: _____
☐ 2 keer, na hoeveel maanden: _____
☐ meer dan 2 keer, na hoeveel maanden: _____

Eventuele toelichting:

- vi. Nam de houvast van uw epithese mettertijd af?

- ☐ Zo ja, na hoeveel maanden?

☐ Nee

- i. Is uw epithese makkelijk te reinigen?
- ☐ Ja
- ☐ Zo nee, waarom: _____
- ii. Hoe vaak reinigt u uw epithese?
- ☐ nooit ☐ dagelijks
- ☐ 1 maal per week ☐ 's ochtends en 's avonds
- ☐ 2 tot 3 maal per week ☐ anders, _____
- iii. Op welke manier reinigt u uw epithese?
- ☐ water en zeep
- ☐ afwasmiddel
- ☐ anders, _____
- iv. Hoe vaak reinigt u de huid en (eventuele) implantaten op de plaats van de epithese?
- ☐ nooit ☐ dagelijks
- ☐ 1 maal per week ☐ 's ochtends en 's avonds
- ☐ 2 tot 3 maal per week ☐ anders, _____
- v. Op welke manier reinigt u uw huid (en evt. implantaten) op de plaats van de epithese?
- ☐ water en zeep
- ☐ anders, _____
- vi. Heeft u huidproblemen gehad op de plaats waar de epithese nu zit?
- ☐ Zo ja, wat voor huidproblemen? _____
- ☐ Nee
- vii. Heeft u op dit moment last van huidproblemen onder of rondom uw epithese (meerdere antwoorden mogelijk)?
- ☐ Ja: ☐ lichte roodheid
- ☐ rood en vochtig
- ☐ er is sprake van bloedingsneiging
- ☐ er is sprake van een gevoelige huid
- ☐ Nee
- viii. Beschermst u uw epithese tegen invloeden van buitenaf (zon, koude, warmte enz.)?
- ☐ Ja, met behulp van: _____
- ☐ Nee

4. Persoonlijke ervaringen

- i. Ik ervaar mijn epithese als onderdeel van mijzelf.
- ☐ Ja
☐ Nee
- ii. Heeft uw epithese invloed op uw stemming?
- ☐ Zo ja, hoe _____
☐ Nee
- iii. Heeft uw epithese invloed op uw vrijetijdsbesteding?
- ☐ Zo ja, hoe _____
☐ Nee
- iv. Heeft uw epithese invloed op uw werk of school?
- ☐ Zo ja, hoe _____
☐ Nee
- v. Heeft uw epithese invloed op uw omgang met vrienden/familie/vreemden?
- ☐ Zo ja, hoe _____
☐ Nee
- vi. Heeft uw epithese een negatieve invloed op uw seksuele leven?
- ☐ Ja
☐ Nee
- vii. Heeft u het idee dat anderen uw epithese opmerken?
- ☐ Ja
☐ Nee
- viii. Verbergt u uw epithese voor uw omgeving?
- ☐ Ja
☐ Nee
- ix. Schaamt u zich voor uw epithese?
- ☐ Zo ja, met betrekking tot:
- ☐ esthetiek
☐ (gebrekkige) houvast
☐ anders _____
- ☐ Nee

4. Persoonlijke ervaringen

x. Wie mogen u zien zonder epithese? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Partner
- ☐ Kinderen
- ☐ Familie
- ☐ Vrienden
- ☐ Kennissen
- ☐ Vreemden
- ☐ Niemand

xi. Zijn er plaatsen waar u zonder epithese niet heen zou gaan? Zo ja, welke plaatsen?

- ☐ Ja, welke plaatsen? _____
- ☐ Nee

xii. Is uw zelfvertrouwen toegenomen door uw epithese na het verwijderen van uw oor/oog/neus? Zo ja, waarom?

- ☐ Ja, omdat _____
- ☐ Nee

5. Open vragen

- i. Welk rapportcijfer zou u uw epithese geven? (1-10) _____
- ii. Indien mogelijk, wat zou u aan uw epithese willen veranderen?

- iii. Wordt uw epithese regelmatig door een (tand)arts gecontroleerd?

Indien u een epithese heeft gedragen die **met huidlijm bevestigd** moest worden; beantwoord alstublieft de volgende vragen.

- i. Welk rapportcijfer zou u uw epithese, bevestigd met huidlijm geven? (1-10) _____
- ii. Wat waren de **voordelen** van de met huidlijm aangebrachte epithese ten opzichte van de epithese op implantaten (meerdere antwoorden mogelijk)?
 - ☐ Retentie
 - ☐ Gebruiksgemak
 - ☐ Hygiëne (reinigbaarheid huid en staaf)
 - ☐ Reinigbaarheid prothese
 - ☐ Slijtagevastheid
 - ☐ Overige
- iii. Wat waren de **nadelen** van de met huidlijm aangebrachte epithese ten opzichte van de epithese op implantaten (meerdere antwoorden mogelijk)?
 - ☐ Retentie
 - ☐ Gebruiksgemak
 - ☐ Hygiëne (reinigbaarheid huid en staaf)
 - ☐ Reinigbaarheid prothese
 - ☐ Slijtagevastheid
 - ☐ Overige
- iv. Indien u nog verdere opmerkingen heeft, vernemen we die graag.

