

Aus der Klinik für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Prospektive Evaluation der Lebensqualität von Patienten nach epithetischer  
Versorgung im Gesichtsbereich

Prospective evaluation of the quality of life of patients after epithetic treatment in the  
facial area

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae dentariae (Dr. med. dent.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Sophie Krause

aus Düsseldorf

Datum der Promotion: 17.09.2021

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>6</b>
Abbildungen.....	6
Tabellen.....	7
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>8</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>10</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>12</b>
<b>2 Grundlagen</b> .....	<b>14</b>
2.1 Überblick .....	14
2.2 Epidemiologie und Ätiologie von Gesichtsverletzungen .....	16
2.2.1 Erworbene Ursachen.....	16
2.2.1.1 Tumore.....	16
2.2.1.2 Traumata.....	16
2.2.2 Angeborene Ursachen .....	16
2.3 Materialien in der epithetischen Versorgung .....	17
2.4 Befestigungsmethoden.....	18
2.4.1 Brillenbefestigung.....	18
2.4.2 Adhäsive Befestigung.....	19
2.4.3 Anatomische Fixierung.....	20
2.4.4 Implantatverankerung.....	20
2.5 Anatomische Regionen .....	21
2.5.1 Ohrepithesen.....	21
2.5.2 Orbitaepithesen.....	22
2.5.3 Nasenepithese .....	24
2.5.4 Kombiepithesen.....	25
2.6 Chirurgische Alternativen zur Epithetik.....	25
2.6.1 Lokale Nahlappenplastik .....	26
2.6.2 Gestielte regionale Lappen .....	26

2.6.3	Gestielte Fernlappen .....	27
2.6.4	Mikrochirurgische Transplantate.....	27
2.7	Lebensqualität .....	28
2.7.1	Begriffsbestimmung Lebensqualität .....	28
2.7.2	Messung der Lebensqualität .....	28
2.7.3	Psychische Erkrankungen.....	30
2.7.3.1	Posttraumatische Belastungsstörung.....	30
2.7.3.2	Depression .....	31
2.8	Lebensqualität und Epithetik .....	31
<b>3</b>	<b>Methodik .....</b>	<b>34</b>
3.1	Patienten .....	34
3.2	Fragebögen.....	34
3.2.1	Auf Basis der Literatur eigenständig erstellter Fragebogen zur Lebensqualität nach Versorgung mit einer Epithese .....	35
3.2.2	Tumorfragebogen EORTC H&N35.....	36
3.2.3	Beck-Depression-Inventar (BDI).....	38
3.2.4	Brief Symptom Inventory (BSI).....	38
3.2.5	Fragebogen zur Beurteilung der psychischen Resilienz (RS-13) .....	39
3.2.6	Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12).....	40
3.2.7	Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS) .....	40
3.3	Statistische Auswertung .....	40
<b>4</b>	<b>Ergebnisse.....</b>	<b>44</b>
4.1	Das Patientenkollektiv .....	44
4.2	Auswertung Epithetik-Fragebogen .....	49
4.2.1	Epithesenart .....	49
4.2.2	Ursache des Verlusts .....	50
4.2.1	Geschlecht .....	51
4.2.2	Demographische Faktoren .....	52
4.2.2.1	Alter.....	52
4.2.2.2	Wohnort.....	53

4.2.2.3 Arbeit.....	53
4.2.3 Soziale Faktoren .....	53
4.2.4 Designte Epithesen .....	54
4.2.5 Zukunft der Epithetik .....	54
4.3 Auswertung Tumorfragebogen EORTC H&N 35 .....	57
4.3.1 Deskriptive Statistik .....	57
4.3.2 Auswertung Tumorfragebogen .....	58
4.4 Auswertung Psychologische Fragebögen .....	63
4.4.1 Deskriptive Statistik der psychologischen Fragebögen .....	63
4.4.2 Ergebnisse Beck-Depressionsinventar (BDI) .....	66
4.4.3 Ergebnisse Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS) .....	68
4.4.4 Ergebnisse Resilienzskala (RS13) .....	68
4.4.5 Ergebnisse Brief Symptom Inventory (BSI) .....	69
4.4.6 Ergebnisse Short Form- 12 (SF-12) .....	69
<b>5 Diskussion .....</b>	<b>70</b>
5.1 Defektursprung .....	70
5.2 Epithesenlokalisierung .....	71
5.3 Geschlecht .....	72
5.4 Demographische und soziale Faktoren .....	72
5.5 Psychologische Fragebögen .....	74
5.6 Zukunft der Epithetik.....	75
5.7 Limitationen der Studie .....	77
5.8 Ausblick in die Zukunft.....	78
5.8.1 Optimierung des Fragebogens .....	78
5.8.2 Schlussfolgerung.....	80
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>82</b>
<b>Anhang.....</b>	<b>95</b>



<b>Eidesstattliche Versicherung .....</b>	<b>158</b>
<b>Lebenslauf .....</b>	<b>160</b>
<b>Danksagung.....</b>	<b>162</b>
<b>Bescheinigung Statistik.....</b>	<b>163</b>

# Abbildungsverzeichnis

## Abbildungen

Abb.: 1 a und b Patientin mit einer Nasenepithese, 1c: Nasenepithese isoliert.....	15
Abb.: 2 Herstellungsprozess der Epithesen, Einfärben .....	18
Abb.: 3 a Patientin mit Nasenepithese, Brillenbefestigung, 3b Defekt ohne Epithese...	19
Abb.: 4a geklebte Orbitaepithese, 4b Defekt ohne Epithese .....	20
Abb.: 5a Patientin mit implantatverankerter Ohrepithese, 5b 3 Implantate mit Magnetkonstruktion .....	21
Abb.: 6 Seitliche Ansicht eine Ohrepithese .....	22
Abb.: 7 Orbitaepithese einer Patientin mit individuellen Details .....	23
Abb.: 8 Patientin mit einer Orbitaepithese insitu.....	24
Abb.: 9 Patient mit einer Kombiepithese (Wange, Nase, Lippe).....	25
Abb.: 10 Beispielbilder aus dem Fragebogen zur Thematik "Designte Epithesen" .....	36
Abb.: 11 Altersverteilung des Patientenkollektivs.....	44
Abb.: 12 Verteilung der Epithesenart .....	45
Abb.: 13 Verteilung der Ursachen des Verlustes.....	45
Abb.: 14 Zusammenhang Epithesenart und Zufriedenheit (* $p < 0,05$ , ** $p < 0,01$ , *** $p < 0,001$ ).....	49
Abb.: 15 Zusammenhang zwischen der Epithesenart und Zufriedenheit der Patienten bezüglich der Ästhetik der Epithesen (* $p < 0,05$ , ** $p < 0,01$ , *** $p < 0,001$ ) .....	50
Abb.: 16 Zufriedenheit der Patienten in Abhängigkeit der Ursache des Verlusts (* $p < 0,05$ , ** $p < 0,01$ , *** $p < 0,001$ ).....	51
Abb.: 17 Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Zufriedenheit der Ästhetik (* $p < 0,05$ , ** $p < 0,01$ , *** $p < 0,001$ ) .....	52
Abb.: 18 Anzahl der Epithesenarten bei Tumorpatienten .....	58
Abb.: 19 Antwortverteilung der Fragen zu Schmerzen im Mund (oben) und Kieferbereich (unten).....	59
Abb.: 20 Antwortverteilung der Frage nach dem Krankheitsgefühl .....	60
Abb.: 21 Darstellung der psychischen Einschätzung der Patienten nach Auswertung des BDI .....	63
Abb.: 22 Darstellung der Resilienz der Epithesenträger.....	64
Abb.: 23 Darstellung des psychischen Wohlbefinden nach SWEMWBS .....	66

## Tabellen

Tab.: 1 Gegenüberstellung von generischen und krankheitsspezifischen Messinstrumenten nach Kohlmann (2014) (33) .....	29
Tab.: 2 Symptomskalen des Tumorfragebogen EORTC HN35.....	37
Tab.: 3 Auflistung der Summenwerte des BDI und dazugehöriger Hinweis auf eine Depression (34).....	38
Tab.: 4 Einstufung des Resilienzlevels nach dem erreichten Punktwert .....	39
Tab.: 5 Chronbach´s Alpha der Dimensionen des Epithesenfragebogens.....	43
Tab.: 6 Gegenüberstellung der Epithesenarten hinsichtlich der Ursache des Verlusts .	46
Tab.: 7 Zusammenfassung der Basischarakteristika.....	48
Tab.: 8 Auflistung Teil 4 Epithetikfragebogen.....	56
Tab.: 9 Auflistung der Mittelwerte der Symptomskalenwerte und die Standardabweichung .....	62
Tab.: 10 Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalenwerte BSI.....	65
Tab.: 11 Kreuztabelle BDI und Epithesenart .....	67

## **Zusammenfassung**

### **Einleitung**

Für Patienten mit Defekten im Gesichtsbereich bietet die epithetische Versorgung häufig eine Möglichkeit der sozialen und psychischen Rehabilitation. Um den Status quo der Epithetik zu erheben, wurde mit einem interdisziplinären Team ein Fragebogen für Epithesenträger entwickelt. Kombiniert mit standardisierten psychologischen Fragebögen gibt diese zunächst monozentrische Pilotstudie erste Einblicke in das Thema Lebensqualität epithetisch versorgter Patienten.

### **Patienten und Methoden**

Es konnten 76 Patienten (42m/34w) mit einem medianen Alter von 59,28 Jahren eingeschlossen werden. Der für diese Pilotstudie entwickelte „Epithetik-Fragebogen“ besteht aus 4 Teilen, wobei neben allgemeinen Daten auch soziale, funktionelle und ästhetische Aspekte erfragt wurden. Zusätzlich wurden Wünsche und Vorschläge von Betroffenen rund um die Zukunft der Epithetik evaluiert. Ebenso wurden 5 validierte psychologische Fragebögen eingesetzt - Beck-Depressions-Inventar (BDI II), Brief Symptom Inventory (BSI), Resilienzskala (RS-13), SF-12 Ware, Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS).

### **Ergebnisse**

Etwa 57,9% der Patienten wurden aufgrund eines Tumors epithetisch rehabilitiert, 10,5% wegen eines Traumas und bei ca. 30,3% war der Defekt angeboren. In 42,1% der Fälle war das Ohr, in 40,8% das Auge und in 10,5% die Nase betroffen. Bei den restlichen 7,9% lagen kombinierte Defekte vor.

Ohrephthesenträger erwiesen sich allgemein zufriedener als Orbita- bzw. Nasenephthesenträger ( $p=0,001$ ). Gleichzeitig waren Patienten mit angeborenen Defekten zufriedener als Trauma- bzw. Tumorpatienten ( $p=0,001$ ).

Insbesondere Patienten mit Verlust der Nase gaben häufiger Probleme an, sich in der Öffentlichkeit zu präsentieren ( $p=0,003$ ). Diese beschrieben ebenfalls ein signifikant erhöhtes Unwohlsein bei Intimitäten ( $p=0,040$ ). Demographisch betrachtet sind Epithesenträger aus Städten eher zur Arbeit zurückgekehrt ( $p=0,015$ ). Frauen sind zudem unzufriedener mit der Ästhetik als Männer ( $p=0,016$ ). Frauen empfanden ein höheres Fremdkörpergefühl als Männer ( $p=0,004$ ). Zudem hatten sie eher das Gefühl, sich verstecken zu müssen ( $p=0,021$ ). Patienten, die weiterhin ihrem Hobby nachgehen konnten, zeigten sich zufriedener ( $p=0,023$ ). Die psychologischen Fragebögen zeigten

keine Hinweise auf vermehrte Depressionen aber ein verringertes psychisches Wohlbefinden im Vergleich zur Normalbevölkerung.

Insgesamt wünschen sich unsere Patienten unter anderem einen besseren Halt, Farbbeständigkeit, Natürlichkeit und Beweglichkeit.

### **Schlussfolgerung**

Diese Studie zeigt erste interessante Ergebnisse darunter auch subjektive Einschränkungen bezüglich der Lebensqualität von Epithesenpatienten.

Unsere Ergebnisse machen klar, dass es sich um ein sehr heterogenes Patientenkollektiv handelt. Eine geplante multizentrische Studie soll helfen, weitreichende Erkenntnisse über dieses wenig erforschte Patientenkollektiv zu erhalten, um in Zukunft die Lebensqualität weiterhin steigern zu können.

## **Abstract**

### **Introduction**

Epithetic care often offers patients with defects in the facial area an opportunity for social and psychological rehabilitation. In order to determine the status quo of epithetic, an interdisciplinary team developed a questionnaire for patients with epithesis. This monocentric study, combined with standardized psychological questionnaires, provides initial insights of the quality of life of epithetically treated patients.

### **Patients and methods**

76 patients (42m/34w) with a median age of 59.28 years could be included. The "Epithetic Questionnaire" developed for this pilot study consists of 4 parts, asking for general data as well as social, functional and aesthetic aspects. In addition, wishes and suggestions of patients concerning the future of epithetic were evaluated. Additionally, 5 validated psychological questionnaires were used - Beck Depression Inventory (BDI II), Brief Symptom Inventory, Resilience Scale (RS-13), SF-12 Ware, Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS).

### **Results**

Approximately 57.9% of the patients examined were epithetically rehabilitated due to tumor, 10.5% due to trauma, and in about 30.3% the defect was congenital. In 42.1% of the cases the ear was affected, in 40.8% the eye and in 10.5% the nose. The remaining 7.9% had combined defects.

In general, wearers of ear epithesis were more satisfied than wearers of orbital or nasal epithesis ( $p=0, 001$ ). At the same time, patients with congenital defects were more satisfied than trauma or tumor patients ( $p=0.001$ ).

In particular, patients with loss of the nose more often reported problems in presenting themselves in public ( $p=0.003$ ). They also described a significantly increased discomfort with intimacy ( $p=0.040$ ). Patients who returned to work were more satisfied ( $p=0.015$ ). Women are more dissatisfied with aesthetics than men ( $p=0.016$ ). In general, women feel a higher foreign body sensation than men ( $p=0.004$ ). In addition, they had been more likely to feel a need to hide ( $p=0.021$ ). Patients who could continue to pursue their hobby were more satisfied ( $p=0.023$ ). The psychological questionnaires showed no evidence of increased depression but a reduced psychological well-being compared to the normal population.

All in all, our patients are hoping for, among other things, a better adherence, colour stability, naturalness and mobility,

### **Conclusion**

This study shows first interesting results but also subjective limitations regarding the quality of life of patients with epithesis.

Our results demonstrate that this is a very heterogeneous patient collective. A planned multi-center study will help to gain further insights into this little-explored group of patients in order to further increase the quality of life in the future.

## 1 Einleitung

Eine Defektsituation der kraniofazialen Region stellt für viele Patienten eine große psychische Belastung dar. Nicht zu selten führt diese zu einer sozialen Isolation und gesellschaftlichen Stigmatisierung (1). In Situationen, wo eine suffiziente chirurgische Rekonstruktion nicht möglich oder erwünscht ist, bietet die epithetische Versorgung häufig die einzige Möglichkeit der sozialen und psychischen Rehabilitation. Der Goldstandard ist hierbei eine patientenspezifische Epithese, die sowohl den ästhetischen als auch den funktionellen Ansprüchen im Sinne des „natürlichen/vorherigen Erscheinungsbildes“ des Patienten entspricht (2).

Da das Gesicht eine einzigartige Rolle im alltäglichen Leben spielt und ein sichtbarer Unterschied im Gesicht das Potenzial für psychologische und soziale Beeinträchtigungen birgt, war die Entwicklung von Epithesen für eine erfolgreiche Rehabilitation in den letzten Jahrzehnten ein großes Anliegen der Forschung (3)(4). Durch Weiterentwicklungen sowohl der Epithesentypen, Materialien als auch Retentionsmechanismen wurden immer bessere Rehabilitationsergebnisse erzielt. Ebenso korrelieren Faktoren wie Farbe, Material und Haltbarkeit der Epithese auch mit der Zufriedenheit der Patienten(5). Zu bedenken ist stets, dass die begrenzte Haltbarkeit der Epithese zu der Notwendigkeit der häufigen Wiederaufbereitung bzw. Neuanfertigung führt, die für den Patienten zeit- und für unser Gesundheitssystem kostenintensiv ist (6). Im Hilfsmittelverzeichnis der GKV ist ein Neuanfertigungsintervall von circa 2 Jahren festgelegt. Technologische Fortschritte, wie beispielsweise die Verwendung von CT-Daten für die digitale Modellkonstruktion, haben die Prozesse zur Herstellung von Prothesen weiter vorangebracht (7).

In bisherigen Patientenbefragungen zum Thema Lebensqualität mit Epithesen wurde deutlich, dass Patienten zwar einerseits eine Steigerung der Qualität des täglichen Lebens durch das Tragen einer Epithese empfinden, andererseits aber doch weiterhin ein ausgeprägtes subjektives Gefühl der psychischen Einschränkung vorherrscht. Hierbei wurden jedoch entweder nur sehr kleine Patientengruppen befragt, nicht alle Epithesenarten mit einbezogen oder lediglich einzelne Aspekte des täglichen Lebens beleuchtet.



Durch ein größeres und vielfältig aufgeschlüsseltes Patientenkollektiv soll unsere Studie einen breit gefächerten Einblick über die Lebensqualität epithetisch versorgter Patienten geben. Sowohl alltägliche als auch individuelle Faktoren werden durch den von uns eigens entworfenen Fragebogen evaluiert. Dieser wurde durch psychologische Fragebögen spezifisch ergänzt. Durch die Verwendung der validierten psychologischen Fragebögen kann zusätzlich die psychische Gesundheit der Patienten erfasst und bewertet werden.

Die Anzahl der Patienten sowie die Auswahl und Zusammenstellung der Fragebögen hebt damit unsere Studie von den bisherigen Studien ab. Subjektiv empfundene Schwachstellen hinsichtlich der Ästhetik und Funktionalität sollen offengelegt werden. Es gilt die Hypothese zu untersuchen, ob sich beispielsweise Epithesenlokalisierung, Defektursprung, Geschlecht oder auch der Wohnraum auf die Lebensqualität auswirken. Hierbei ist es von größter Bedeutung genauer zu eruieren, ob es Aspekte gibt, die beim täglichen Tragen der Epithesen das subjektive Gefühl der psychischen Einschränkung vermitteln. Zudem ist es ebenfalls wichtig, jene Aspekte zu evaluieren, die Patienten das Gefühl von „Normalität“ geben und so ihre Lebensqualität steigern.

Diese Untersuchung als Pilotstudie zu betrachten, auf welche zeitnah eine ausgedehnte, multizentrische und internationale Studie folgen soll. Basierend auf den Ergebnissen dieser Arbeit wurde ein optimierter Fragebogen entwickelt, der in einem Patientenkollektiv von etwa 2000 Patienten großflächig Schwachstellen unserer epithetischen Versorgung aufdecken und Lösungen zur Verbesserung anbieten soll.

Um also die zukünftige Behandlung mit Gesichtsprothesen zu verbessern, soll durch diese Studie der Status quo erfasst und die Gruppe der Epithesenträger besser verstanden werden. Ohne eine genaue Analyse der Probleme lassen sich diese nicht lösen und der Standard der Epithetik und die Lebensqualität der Patienten kann nicht verbessert werden.

## 2 Grundlagen

### 2.1 Überblick

Ein Defekt im Gesichtsbereich kann sowohl bedeutende ästhetische, funktionelle als auch kommunikative Einschränkungen nach sich ziehen. Zunächst ist die chirurgische Rekonstruktion das Mittel der Wahl, um den Defekt zu versorgen. Ist jedoch eine suffiziente chirurgische Wiederherstellung, z.B. aufgrund der Ausdehnung oder der Lokalisation des Defekts, nicht mehr möglich, kommen Epithesen für die Rekonstruktion zum Einsatz (8).

Die Notwendigkeit der Wiederherstellung der Beeinträchtigung in der kranio-maxillo-fazialen Region kann verschiedenartig begründet sein. So sind mögliche Ursachen kongenitale Fehlbildungen, beispielsweise das Goldenhar-Syndrom. Zudem können auch Unfälle, anderweitige Traumata oder Tumore Ursache des Verlustes sein (9). Tumore stellen dabei die häufigste Ursache dar (1).

Tumore, die die Mundhöhle und das Gesicht betreffen, sind auf Platz 6 der häufigsten malignen Tumore angesiedelt (8). Über 90% der Tumore sind Plattenepithelkarzinome (10). Leitliniengerecht erfolgt hier, abhängig vom TNM-Tumorstadium, Prognose und Allgemeinzustand der Patienten, die Exzision mit Sicherheitsabstand und/oder Radiatio bzw. Chemo- oder Immuntherapie (11). Neben dem Plattenepithelkarzinom ist das Basalzellkarzinom von großer Bedeutung für die Epithetik. Grund hierfür ist, dass das Basalzellkarzinom der häufigste bösartige Tumor des Menschen ist und in den letzten Jahren eine deutliche Steigerung der Inzidenz zu verzeichnen ist (12).

Besonders infolge einer solchen chirurgischer Tumorsektionen ergeben sich teils ausgeprägte funktionelle und ästhetische Defekte und Einschränkungen, die einer adäquaten Rehabilitation für den Patienten bedürfen. Wie bereits erwähnt, stellen Epithesen bei chirurgisch nicht suffizient zu rekonstruierenden Defekten meist das Mittel der Wahl dar (13).

Epithesen sind künstliche, abnehmbare Gesichtsteile, die vor allem der Wiederherstellung der Form und zum Teil auch der Funktion dienen (**Abb.1**) (14). Sie fallen unter den Begriff der Exoprothesen, mittels dessen amputierte oder von Geburt an fehlende Körperteile ästhetisch und funktionell ersetzt werden (15). Dabei befinden sich

die Prothesen außerhalb des Körpers (16). Ziel der Behandlung ist es daher, eine patientenspezifische Epithese zu erstellen, die sowohl einem ästhetischen als auch funktionellen hohem Standard im Sinne des „natürlichen/vorherigen Erscheinungsbildes“ des Patienten entspricht. Denn besonders bei Defekten im kraniofazialen Bereich steht die ästhetische Komponente im Zuge der Rehabilitation für die Patienten im Vordergrund (17).



Abb.: 1 a und b Patientin mit einer Nasenepithese, 1c: Nasenepithese isoliert

## 2.2 Epidemiologie und Ätiologie von Gesichtsverletzungen

In Deutschland werden laut des Deutschen Bundesverbandes für Epithetiker (dbve) jährlich etwa 400 Epithesen angefertigt (18).

Hierfür gibt es verschiedene ätiologische Faktoren. Man kann zwischen erworbenen und angeborenen Ursachen unterscheiden.

### 2.2.1 Erworbene Ursachen

#### 2.2.1.1 Tumore

Die häufigste Ursache für erworbene Defekte ist die Resektion von Tumoren (19). Hier ist vor allem das Basalzellkarzinom zu nennen, welches der häufigste maligne Tumor des Menschen ist (20). Die häufigste Lokalisation ist der Gesichtsbereich. Die Inzidenz ist steigend und liegt derzeit bei ca. 200 Patienten auf 100.000 Einwohner (21).

#### 2.2.1.2 Traumata

Ein weiterer Grund können Unfälle oder Traumata sein. 15% aller Traumapatienten weisen eine Beteiligung des Gesichtsbereichs auf (22). Dabei führen Freizeit- und Sportunfällen (43%) die Statistik an. Außerdem sind Rohheitsdelikte (12%) und Verkehrsunfälle (12%) weit verbreitet. Auch Arbeitsunfälle spielen in der Traumatologie eine Rolle (5%). Bei 65% der traumatischen Verletzungen liegt eine Weichgewebsbeteiligung vor (23).

### 2.2.2 Angeborene Ursachen

Die häufigste angeborene Fehlbildung ist die Ohrmuscheldysplasie zweiten und dritten Grades (24). Schwere Fehlbildungen des Ohres treten bei 1:10 000- 20 000 Neugeborenen auf (25). Die Fehlbildungen des Ohres können sowohl isoliert als auch syndromal auftreten. Als beispielhafte Syndrome sind das Goldenhar,- Franceschetti-, Nager,- Apert- oder das Moebius-Syndrom zu nennen (26). Hier kann die Ausprägung der Fehlbildung des Ohres von einem geringem Abstehen des Ohres bis hin zu einer

schweren Gesichtasymmetrie mit Mikrotie (rudimentäre Ohrmuschel) oder gar Anotie reichen (27).

Eine sehr seltene Fehlbildung, bei welcher die Nase entweder gar nicht oder nur rudimentär angelegt ist, ist die Arhinie (28). Zusätzlich wird von Fällen berichtet, bei denen neben der Nase auch die Augen betroffen sind. Wenn beide Fehlbildungen kombiniert auftreten, spricht man vom Bosma-Syndrom (BAMS) (29). Bei diesem Syndrom kann neben der Arhinie und hypoplastischen Nase auch eine Mikrophthalmie oder Anophthalmie vorliegen. BAMS wird durch eine Mutation des SMCHD1-Gens verursacht und wurde bislang nur weniger als 100 Mal in der Literatur beschrieben (30).

### 2.3 Materialien in der epithetischen Versorgung

Die Historie der Epithetik ist nicht gänzlich geklärt, reicht aber bis in die Antike zurück (31). So wurden damals verschiedenste Werkstoffe wie z.B. Holz oder Glas verwendet (32). Außerdem wird in der Literatur beschrieben, dass auf Wand- und Ölbildern aus dem Mittelalter Nasenepithesen aus Metall entdeckt wurden. Ende des 18. Jahrhunderts waren es Zahnärzte, die mit Materialien wie Porzellan die Entwicklung der Epithesenherstellung weiterführten. Die Materialien Kautschuk, Zelluloid und Aluminium nahmen ab Mitte des 19. Jahrhunderts eine bedeutende Rolle ein. Abgelöst wurden diese Materialien nach dem 2. Weltkrieg durch Kunststoffe (Polyvinylchlorid und Polymethylmethacrylat) und Silikone, welche bis heute zum Einsatz kommen (33). Die Epithesen werden an die Hautfarbe der Patienten angepasst, indem die Materialien beim Herstellungsprozess individuell eingefärbt werden (**Abb. 2**).

Der Vorteil der Methacrylat-Epithesen liegt in der Säuberungsfähigkeit und Homogenität des Materials. Nachteilig ist jedoch dessen Starrheit, wodurch Irritationen und Entzündungen der Haut hervorgerufen werden können. Die Epithesen aus Silikon zeichnen sich durch flexible und weiche Materialeigenschaften aus, was eine dünne Randgestaltung ermöglicht. Zwar erfüllen die Silikonepithesen den hohen ästhetischen Anspruch an Epithesen, jedoch ist deren Lebensdauer durch z.B. Witterungseinflüsse, UV-Strahlung oder Rauchen begrenzt (14).



Abb.: 2 Herstellungsprozess der Epithesen, Einfärben

## 2.4 Befestigungsmethoden

Die Befestigung von Epithesen kann auf verschiedenste Arten erfolgen und muss immer an die individuelle Situation des Patienten angepasst werden. So kann eine Befestigung mit einem medizinischen Hautkleber, mittels anatomischer Unterschnitte, durch Brillenfixation oder mit enossalen Implantaten erfolgen (34). Unabhängig von der Befestigungsart ist es wichtig, den Patienten ein Gefühl der Sicherheit zu geben. Die häufigste und zugleich sicherste Methode zur Befestigung der Epithesen stellt laut einer Befragung der Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen aus Deutschland, Österreich, der Schweiz und Norwegen aus dem Jahr 2015 das Implantat dar (92%) (35).

### 2.4.1 Brillenbefestigung

Die Art der Brillenbefestigung ist eine einfache aber zugleich unsichere Variante. Es wird sowohl bei einem möglichen Verrutschen als auch bei Abnahme der Brille der Defekt offenbart. Bei körperlicher Aktivität kann die Brille mittels eines Bandes zusätzlich fixiert werden. Trotzdem wird diese Art der Befestigung heute nur noch selten beziehungsweise nur in speziellen Fällen verwendet, wenn eine andere Möglichkeit nicht umgesetzt werden kann (36).



Abb.: 3 a Patientin mit Nasenepithese, Brillenbefestigung, 3b Defekt ohne Epithese

#### 2.4.2 Adhäsive Befestigung

Die Methode der adhäsiven Befestigung ist eine weitere Möglichkeit zur Fixierung von Epithesen (**Abb. 4**). Wichtig ist, dass die Auflagefläche der Epithese auf der Haut eine gewisse Größe hat. Da durch die Klebeverbindung das elastische Material der Epithese der Haut bei mimischen Bewegungen der Haut leicht folgt, ist es unauffälliger als die starre Brillenfixierung. Die tägliche Pflege, Reinigung und Wiederbefestigung ist jedoch zeitaufwendig und kann bei älteren Patienten ein Problem darstellen (36). Nicht selten kommt es durch den Kleber zu Hautirritationen (34).

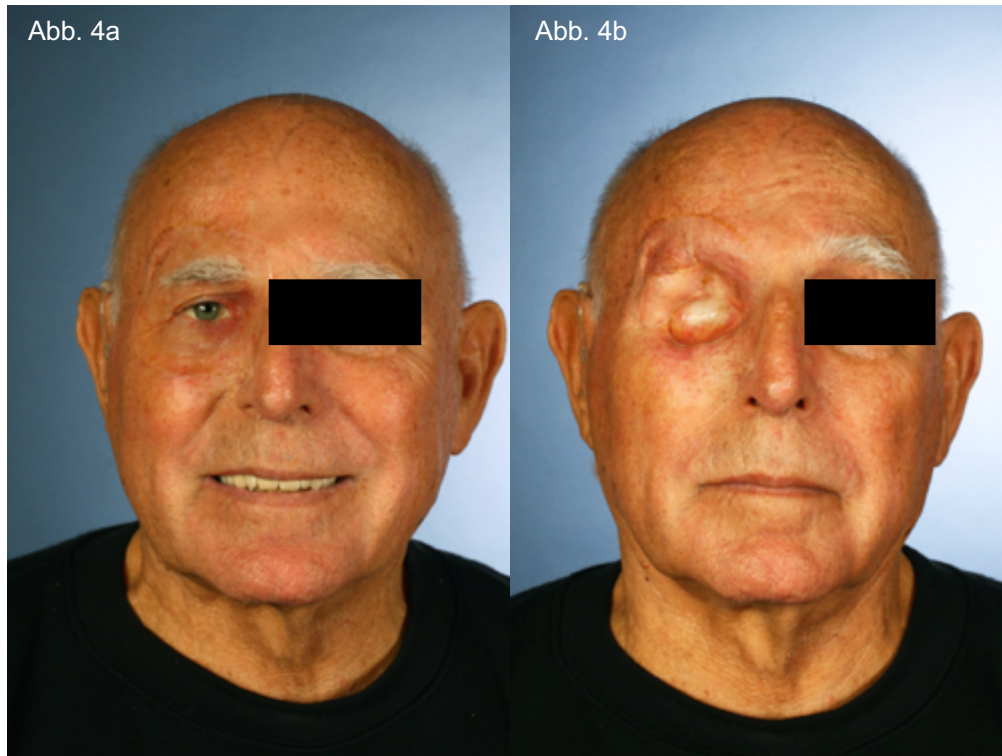


Abb.: 4a geklebte Orbitaepithese, 4b Defekt ohne Epithese

### 2.4.3 Anatomische Fixierung

Wenn im Defektinneren Unterschnitte vorhanden sind, bietet sich die anatomische Fixierung an. Durch einen Resektionskörper mit elastischen Wänden, welcher sich nach dem Einsetzen der Epithese in dem Defekt verankert, ist der Halt der Epithese gesichert. Die anatomische Fixierung ist eine sehr einfache Befestigungsart. Vorteilhaft ist, dass auf jegliche zusätzliche Verankerungselemente verzichtet werden kann (36).

### 2.4.4 Implantatverankerung

Bei den oben aufgeführten konventionellen Befestigungsmethoden wurden vermehrt unbefriedigenden Ergebnissen hinsichtlich des Haltes oder der Ästhetik erreicht. Nach der Einführung der osseointegrierten Implantate durch Bränemark in der dentalen Rehabilitation, erlangten sie auch im Rahmen der epithetischen Befestigung eine große Bedeutung (5). In der Epithetik werden am häufigsten Implantate mit Steg- oder Magnetkonstruktionen benutzt (37). Durch die osseointegrierten Titanimplantate in Kombination mit Magneten kann eine sichere Befestigung gewährleistet werden (**Abb.5**) (38).





Abb.: 5a Patientin mit implantatverankerter Ohrepithese, 5b 3 Implantate mit Magnetkonstruktion

## 2.5 Anatomische Regionen

Die Epithetik bietet eine Vielzahl unterschiedlicher Rekonstruktionsmöglichkeiten. Es ist wichtig, dass die kosmetischen Aufgaben erfüllt und auf die jeweilige Epithese abgestimmt werden. Neben dem Aspekt der Ästhetik muss auch die Funktionalität berücksichtigt werden. Nur wenn beide Aspekte vereint werden und auf den Patienten und die individuelle Situation angepasst werden, kann eine Rekonstruktion erfolgreich gelingen (34). Die gängigen Epithesenarten, die verwendet werden, gliedern sich in Ohr-, Orbita-, Nasen-, und Lippen-, Wangen- und Gesichtsepithesen (Kombiepithesen) (32). Sowohl bei der Herstellung als auch bei der Befestigung bringt jede Epithesenart ihre Besonderheiten mit sich.

### 2.5.1 Ohrepithesen

Eine chirurgische Rekonstruktion des Ohres ist selbst für sehr erfahrende Chirurgen herausfordernd. Darüber hinaus stellen sich häufig ästhetisch unbefriedigende Ergebnisse ein, weswegen der prothetische Ersatz eine gute Alternative bietet (2).

Ohrepithesen werden ausschließlich aus elastischen Materialien und mit dünnen Rändern hergestellt, sodass auch bei mimischer Bewegung die Übergänge zwischen Epithese und dem weichgeblichen Defektrand harmonisch verbunden bleiben. Ebenso kann durch die Art der Herstellung, dem schichtweisen Stopfen, ein Farbverlauf imitiert werden, der die Formstruktur der echten Ohrmuschel nachahmt (**Abb. 6**). Als Befestigungsmethode wird die die Implantatverankerung bevorzugt (36).



Abb.: 6 Seitliche Ansicht eine Ohrepithese

### 2.5.2 Orbitaepithesen

Der Herstellungsprozess von Orbitaepithesen gestaltet sich im Vergleich zu den anderen Epithesenarten aufwendiger. Dies liegt daran, dass sich auf dem Modell weder die Blickrichtung noch die Lidöffnung festlegen lassen (36). Dieser Aspekt bietet jedoch auch den Vorteil, dass der Patient direkt mit in den Herstellungsprozess einbezogen wird kann und mitbestimmen kann. Details wie Wimpern, Augenbrauen oder Schminke können so gut individualisiert werden (**Abb. 7**).

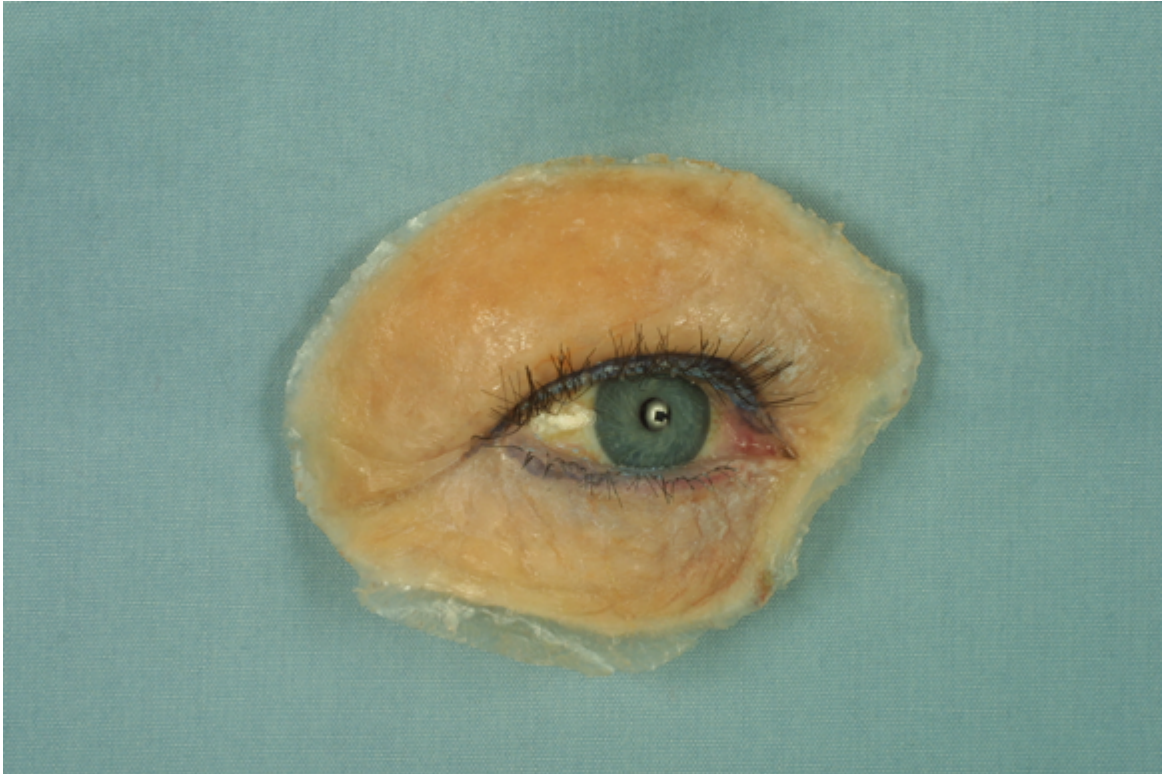


Abb.: 7 Orbitaepithese einer Patientin mit individuellen Details

Bei der Befestigung der Epithese stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung. Die „einfachste“ Möglichkeit bietet die Brillenfixierung. Da diese Methode, wie bereits im Vorherigen erwähnt, im Vergleich zu anderen Fixierungsarten viele Nachteile aufweist, wird sie aufgrund der einfachen Handhabung häufig nur noch bei älteren Patienten verwendet. Der Goldstandard zur Befestigung der Orbitaepithese ist die Implantatverankerung. Die Retention ist bei der implantatverankerten Variante am höchsten (39). Hier muss jedoch berücksichtigt werden, dass der Raum für das künstliche Glasaugen nicht eingeschränkt werden darf.

Bei Orbitaepithesen besteht das Problem, dass das Auge ein bewegliches Organ ist und einen großen Anteil an der Mimik einer Person hat. Die epithetische Rekonstruktion des Auges geht jedoch aktuell noch mit einer starren Blickrichtung und fehlendem Lidschlag einher. Dementsprechend ist die Natürlichkeit und Unauffälligkeit einer Orbitaepithese nur beschränkt erreichbar. Trotzdem ist es ein Hauptziel der Orbitaprothese, eine gesellschaftliche Rehabilitation zu erreichen, da die Augen ein wichtiger Faktor in zwischenmenschlichen Beziehungen sind (40).



Abb.: 8 Patientin mit einer Orbitaepithese insitu

### 2.5.3 Nasenepithese

Die Nase ist das zentrale Organ im Gesicht und stark den Bewegungen der mimischen Muskulatur ausgesetzt. Die Klebung von Nasenepithesen gestaltet sich schwierig, da durch ständigen Luftaustausch und Feuchtigkeit (Beispielsweise durch Atemluft) eine gute adhäsive Fixierung erschwert ist (41). Neben der anatomischen Fixierung, die häufig angewendet werden kann wenn nur ein Teil der Nase fehlt, kann auch hier die Brillenfixierung gewählt werden. Wie auch schon bei den anderen Epithesenarten beschrieben, kann die Nasenepithese ebenso über Implantate verankert werden. Hier werden durch die Verwendung von Gerüstkonstruktionen gute Ergebnisse erzielt (42). Besonders bei Nasenepithesen stehen die Patienten vor ästhetischen und funktionellen Herausforderungen. Ästhetisch problematisch wird es, wenn die Epithesenränder nicht in Hautfalten versteckt werden können und daher der Übergang von echter Haut zu der Epithese sichtbar ist. Hinsichtlich der Funktionalität stellen die Austrocknung der Schleimhäute und der Abfluss der Sekrete in die Epithese die größten Belastungen für den Patienten dar (36).



#### 2.5.4 Kombiepithesen

Bei den Lippen-, Wangen-, Gesichtsepithesen, den sogenannten Kombiepithesen, wird durch die Größe des Defektes die Epithetik vor große ästhetische und funktionelle Herausforderungen gestellt. Der epithetische Ersatz geht deshalb in solchen Situationen häufig mit Kompromissen einher.



Abb.: 9 Patient mit einer Kombiepithese (Wange, Nase, Lippe)

#### 2.6 Chirurgische Alternativen zur Epithetik

Eine Epithese ist nicht immer das Mittel der Wahl, um einen Gesichtsddefekt zu versorgen. Im Grunde genommen müssen viele Faktoren berücksichtigt und von einem interdisziplinären Team abgewogen werden. Relevant sind hierbei unter anderem das Alter, eingenommenen Medikamente des Patienten, der pathologische Befund, das verbleibende Restgewebe aber auch das soziale Umfeld und die Unterstützung, welche der Patient erfährt (34).

Die chirurgische Rekonstruktion stellt eine Alternative zur prothetischen Versorgung dar. Das Ziel der plastischen Wiederherstellungschirurgie ist die Rehabilitation der Patienten

mit Defekten im Gesichtsbereich. Der große Vorteil der plastischen Chirurgie liegt in der „Wiederherstellung“ des ursprünglichen Zustandes mit körpereigenem Gewebe. Nachteilig sind der lange Behandlungszeitraum und häufig die Notwendigkeit mehrerer Operationen, um ästhetische zufriedenstellende Ergebnisse zu erzielen (43).

Vor allem kleinere Defekte und bewegliche Areale können sowohl ästhetisch als auch funktionell chirurgisch gut wiederhergestellt werden. Bei Defekten im Bereich der Orbita bietet die Wiederherstellungschirurgie aber meist noch keine zufriedenstellenden Ergebnisse (44).

Auch bei sehr ausgedehnten Defekten ist die chirurgische Rekonstruktion alleine oft nicht ausreichend. In äußerst seltenen, nicht onkologischen Fällen kann bei zu großen Defekten eine Gesichtstransplantation durchgeführt werden (45).

Die plastisch- rekonstruktive Chirurgie gliedert sich in mehrere Bereiche: die lokale Nahlappenplastik, die gestielten regionalen Lappen, die gestielten Fernlappen und die mikrochirurgischen Transplantate (46).

#### 2.6.1 Lokale Nahlappenplastik

Eine extraorale Indikation lokaler Nahlappenplastiken stellt vor allem die lokale Deckung von Gesichtsdefekten dar, die aufgrund von Tumorerkrankungen entstanden sind (47). Das Vorgehen bei dieser Operationstechnik gliedert sich meist in zwei Teilschritte. Zunächst wird der Defekt nach Entnahme separater Grenzschnitte vorübergehend mit alloplastischem Material wie z.B. Tupfer oder Epigard verschlossen. Nach histologischer Bestätigung der tumorfreien Randbereiche mit suffizientem Sicherheitsabstand erfolgt in einem zweiten Schritt die plastische Deckung des Defekts (46). Ein Beispiel für eine lokale Nahlappenplastik ist die Wangenrotation nach Esser (48).

#### 2.6.2 Gestielte regionale Lappen

Mit den gestielten regionalen Lappen werden mittlere Defekte verschlossen. Bei Orbitadefekten oder auch bei partiellen Oberkieferdefekten wird beispielsweise der Temporalismuskellappen verwendet. Der Stirnlappen kommt bei Defekten im Nasenbereich zum Einsatz. Nach circa 3 Wochen wird hierbei der Lappenstil durchtrennt und teils zurückverlagert (46).

### 2.6.3 Gestielte Fernlappen

Der am häufigsten verwendete Vertreter dieser Gruppe ist der Pectoralis-Major-Lappen (PML) (49). Dieser gestielte muskolo-kutane Lappen bietet die Möglichkeit, große Defekte in der Kopf-Hals-Region zu decken (50). Aufgrund der Einschränkungen bezüglich der Konturierungsmöglichkeiten und des Transplantationsradius, kommen jedoch heutzutage für größere Defekte zunehmend mikrochirurgische Transplantate zum Einsatz (51).

### 2.6.4 Mikrochirurgische Transplantate

Mittlerweile gehören mikrochirurgische Transplantate zu einer häufig angewendeten Rekonstruktionstechnik. Je nach Ausdehnung und Lokalisation stehen fasziokutane, myokutane oder osteomyokutane Transplantate zur Auswahl (46). Dabei ist das fasziokutane Unterarmtransplantat (Radialistransplantat) das am häufigsten verwendete mikrochirurgische Transplantat (50).

Liegen ausgedehntere Defekte vor, werden der Latissimuslappen oder alternativ der anterolaterale Oberschenkel (ALT-Lappen) verwendet. Bei Rekonstruktionen mit ossärer Beteiligung ist das mikrochirurgische Beckenkamm-, Fibula- oder Skapulatransplantat am verbreitetsten (46).

## 2.7 Lebensqualität

### 2.7.1 Begriffsbestimmung Lebensqualität

Um im Verlauf die Lebensqualität von Epithesenträgern beurteilen zu können, ist es wichtig, diese vorab zu definieren. Es ist voranzustellen, dass eine eindeutige Definition schwierig ist, da es sich bei der Lebensqualität um ein schwer zu beobachtendes und erschließbares Konstrukt handelt (52).

Die World Health Organisation (WHO 1997) beschreibt die Lebensqualität als eine subjektive Wahrnehmung, die eine Person in Bezug auf ihre Stellung im Leben hat. Dabei wird die Wahrnehmung in Relation zur jeweiligen Kultur und Wertesystemen sowie persönlichen Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen gesetzt (52).

Für die medizinischen Bereiche ist neben dem allgemein gefassten Begriff der Lebensqualität die sogenannte „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ von großem Interesse. Der Begriff wurde von Schumacher et al. im Jahr 2003 geprägt und basiert auf vier Säulen: „krankheitsbedingten körperlichen Beschwerden“; „psychische Verfassung im Sinne der emotionalen Befindlichkeit, allgemeinem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit“; „erkrankungsbedingte funktionale Einschränkungen in alltäglichen Lebenssituationen(...)“ ; „Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialer Interaktion (...)“ (53).

Durch die Gestaltung des individuellen „Epithesenfragebogens“ wurden alle diese Aspekte miteinbezogen, um ein möglichst umfangreiches und konkretes Bild über die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigen zu können.

### 2.7.2 Messung der Lebensqualität

In der Wissenschaft wird die Messung der Lebensqualität seit langer Zeit als Indikator für das subjektive Wohlbefinden von Patienten herangezogen.

Historisch wurde die Lebensqualität nicht objektiviert durch Gespräche erfasst. Hierdurch konnte allerdings keine Vergleichbarkeit erreicht werden konnte (54). Da die Vergleichbarkeit aber einen wichtigen Aspekt der Forschung und Wissenschaft darstellt,



wurden mit der Zeit verschiedene standardisierte Messinstrumente eingeführt, um die Lebensqualität möglichst objektiv messen und anschließend vergleichen zu können. Dabei ist anzumerken, dass zwischen generischen, also krankheitsübergreifenden, und krankheitsspezifischen Messinstrumenten unterschieden wird (55). Generische Instrumente ermitteln die Lebensqualität unabhängig von einer speziellen Krankheit, wohingegen die krankheitsspezifischen Instrumente die Auswirkung auf die Lebensqualität hinsichtlich einer gesonderten Krankheit betrachten. Aufgrund der unterschiedlichen Herangehensweisen ergeben sich charakterisierende Eigenschaften der beiden Instrumente, die der nachfolgenden Tabelle (**Tab. 1**) zu entnehmen sind (54).

<b>Generische Instrumente</b>	<b>Krankheitsspezifische Instrumente</b>
Breites Spektrum relevanter Dimensionen	Speziell für bestimmte Diagnosegruppen
Vergleiche zwischen verschiedenen Gruppen möglich	Bessere Akzeptanz von Patienten
Gute und umfassende Validierung	Bessere Diskrimination zwischen Gruppen
Normwerte und Vergleichsdaten verfügbar	Höhere Änderungssensitivität

Tab.: 1 Gegenüberstellung von generischen und krankheitsspezifischen Messinstrumenten nach Kohlmann (2014) (33)

Ein bedeutsamer Fragebogen im Sinne eines generischen Messinstrumentes ist zum Beispiel der SF-36 Health Survey beziehungsweise die von uns verwendete Kurzform SF-12 (24). Er wurde in der Medical Outcomes Study (MOS) konzipiert und im Laufe der Zeit weiterentwickelt (57). Die Auswertung erfolgt durch die Bildung einer psychischen und körperlichen Summenskala, mit Hilfe derer eine validierte Vergleichbarkeit möglich ist (58). In der Onkologie wird, als einer von wenigen Bereichen in der Medizin, die gesundheitsbezogene Lebensqualität systematisch gemessen und während der Therapie erfasst (52).

### 2.7.3 Psychische Erkrankungen

Der epithetischen Versorgung geht immer eine Grunderkrankung voraus, die unabhängig davon, ob sie angeboren oder erworben ist, eine psychische Belastung mit sich bringen kann. Vor allem Tumorpatienten werden in der Gesellschaft mit negativen und diskriminierenden Einstellungen konfrontiert (59). Cho et al. zeigten in ihrer Studie aus dem Jahr 2013, dass eine regelrechte Stigmatisierung von Krebspatienten zu beobachten ist. Diese ist in den letzten Jahren von 13% auf 80% angestiegen ist. 30% der Krebsüberlebenden in der genannten Studie haben negative Einstellungen gegenüber ihrer Krankheit erfahren. Hiervon fühlten sich 10% der Patienten sozial diskriminiert, 24,5% wiesen klinisch signifikante depressive Symptome auf (60).

Im weiteren Verlauf wird auf die Posttraumatischen Belastungsstörungen und Depression als Beispiel für psychische Erkrankungen in Zusammenhang mit der Epithetik genauer eingegangen.

#### 2.7.3.1 Posttraumatische Belastungsstörung

Neben der Stigmatisierung können nach einer Krebserkrankung oder einem Unfall beziehungsweise Trauma Posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) auftreten (61)(62). Diese Art der psychischen Störung bezieht sich konkret und ausschließlich auf vorangegangene traumatische Ereignisse. Darunter werden zum einen „(...) außergewöhnliche Belastung mit katastrophalen Ausmaß“ (63) oder eine „(...) Konfrontation mit tatsächlichem oder drohendem Tod, ernsthafter Verletzung oder sexueller Gewalt“ (64) gefasst. In letzter Zeit wurde in der Literatur vermehrt beschrieben, dass auch Krebspatienten von PTBS betroffen sein können (65).

Die Klassifikation von PTBS findet nach unterschiedlichsten Gesichtspunkten statt. Häufig wird die Einteilung nach Maercker verwendet (66). Hier wird zum einen nach der Dauer unterschieden, einmalig/kurzfristig (Typ-I-Trauma) oder mehrmalig/langfristig (Typ-II-Trauma), zum anderen wird nach der Verursachung klassifiziert. Die Einteilung erfolgt in akzidentiell, welches das Unabsichtliche beinhaltet, und interpersonell, also absichtlich vom Menschen gemacht. Ein veranschaulichendes Beispiel sind Verkehrsunfälle oder Traumata, da diese ursächlich für das Tragen einer Epithese sein können. Diese Ereignisse klassifiziert man nach Maercker als ein akzidentielles Typ-I-

Trauma. Ein Beispiel für ein akzidentielles Typ-II-Trauma sind langdauernde Naturkatastrophen (66).

### 2.7.3.2 Depression

Die häufigste psychische Störung nach einer Krebserkrankung ist jedoch die Depression (67). Die Depression wird laut ICD-10 als psychopathologisches Syndrom von bestimmter Dauer in der Kategorie "Affektive Störungen" klassifiziert. Bei Patienten kommt es zu einer Veränderung der Stimmung und des Aktivitätslevels (68). Die Stigmatisierung, welche Krebspatienten erfahren müssen, steht in engem Zusammenhang zu dem Auftreten einer Depression. So leiden Patienten, die negative gesellschaftliche Erfahrungen im Zuge der Krebserkrankung machen mussten, 2,5-mal häufiger an Depressionen (69).

Jedoch wirkt sich nicht nur die Rolle der Gesellschaft auf die psychische Belastung und die Depression der Patienten aus. Auch Faktoren wie ein höheres Alter, ein niedrigeres Bildungsniveau, der Familienstand oder die Arbeit können als negative Einflüsse gesehen werden (70).

Die Diagnostik der Depression ist bedeutsam, um durch eine Therapie die Lebensqualität der Patienten wieder zu erhöhen. Die Diagnose erfolgt durch die Anwendung der ICD-10 Kriterien oder DSM-IV (71). Des Weiteren gibt es verschiedenste Fragebögen und Screeningindizes, die die Diagnose der Depression erleichtern sollen. Bei den Fragebögen unterscheidet man zwischen einer Selbstbeurteilung und einer klinischen Beurteilung. Bekannte Vertreter der ersten Gruppe sind die Center of Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) und der Beck Depression Inventory (BDI), welcher in unserer Patientenbefragung Anwendung fand (72). Ein klinisches Beurteilungsverfahren ist die Hamilton Depression Scale (HAMD) (73). Bei dieser Art von Messinstrument steht jedoch nicht die reine Diagnostik, sondern vielmehr die Schweregradbestimmung im Vordergrund.

## 2.8 Lebensqualität und Epithetik

Ein Defekt, der im Gesichtsbereich lokalisiert ist, kann bedeutende ästhetische Einschränkungen nach sich ziehen. Das äußere Erscheinungsbild ist für das

Selbstbewusstsein, die soziale Integration und somit für die eigene Akzeptanz der Patienten ein entscheidender Faktor (74). Des Weiteren sind im Kopf-Halsbereich einige lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Sinneswahrnehmung, Ernährung und Kommunikation lokalisiert (75). Diese sind für den Menschen von großer Bedeutung. Sowohl die ästhetischen als auch die funktionellen Einschränkungen in Folge einer epithetischen Rehabilitation führen dazu, dass die Lebensqualität verringert wird. Die psychische Belastung steigt hierdurch für die Patienten (40).

Aus der aktuellen Literatur wird ersichtlich, dass Parameter, welche die Lebensqualität der Patienten mit Epithesen beeinflussen, multifaktoriell sind. Es ist festzuhalten, dass die soziale Ausgrenzung von Patienten meist als belastender empfunden wird, als die eigentliche Grunderkrankung (76). So schrieben Gion et al. in einer Studie: "Der Erfolg einer Versorgung mit einer knochenverankerten Gesichtsepithese hängt maßgeblich davon ab, inwiefern sie den Patienten von der Stigmatisierung einer ausgedehnten Tumoresektion, eines gesichtsversehrenden Unfalls oder einer angeborenen Fehlbildung im Gesicht befreit. Ein gutes kosmetisches Ergebnis ist der Schlüssel dazu, die Selbstwahrnehmung des Patienten zu verbessern und seine soziale Reintegration zu ermöglichen" (77).

In einer Patientenbefragung der Uniklinik Frankfurt am Main wurden Kriterien wie das Selbstbild, soziale Integration, der tägliche Umgang mit der Epithese (Reinigen und Handhabung) und die Akzeptanz der knochenverankerten Epithese als Körperteil abgefragt. An der Studie nahmen ausschließlich Patienten teil, die eine Augen- oder eine Nasenepithese trugen. Das Ergebnis dieser Patientenbefragung zeigt, dass Patienten durch das Tragen der Epithese ihr Selbstbewusstsein im Vergleich zum Zustand vor der Epithesenversorgung steigern und sich einer sozialen Rehabilitation annähern konnten. Die Frage, ob die Epithese ihr Leben verbessert hat, beantworteten alle Patienten mit einem „Ja“ (78).

Ein anderes Bild zeigte eine Studie zum Thema Lebensqualität von Gesichtsepithesenträgern der Charité Berlin aus dem Jahr 2005. Die Patienten bewerteten die Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung als stark vermindert. Gründe hierfür sind z.B. die fehlende Akzeptanz des eigenen Körpers, ein vermindertes Attraktivitätsgefühl und das Gefühl eines unangenehmen Körpergeruchs. Des Weiteren

wurde in dieser Studie deutlich, dass die Lokalisation des Defekts eine Auswirkung auf die Lebensqualität im Allgemeinen hat. So gaben die Patienten mit einer Ohrepithese eine höhere Zufriedenheit an als Patienten, die eine Nasenepithese trugen (74).

Als abschließendes Resümee der aufgeführten Studien ist erkennbar, dass kein einheitliches Bild der Patientenwahrnehmung bzgl. der angewendeten Epithesen existiert. Einerseits wurde durch die epithetische Versorgung eine deutliche Steigerung der Lebensqualität empfunden, andererseits besteht aber weiterhin ein ausgeprägtes subjektives Gefühl der psychischen Einschränkung. Entsprechend soll mit unserer Patientenbefragung herausgefunden werden, welche Aspekte für Epithesenträger einen relevanten Einfluss auf die Lebensqualität haben, um so gezielt den Standard der Epithetik im Sinne einer hohen Patientenlebensqualität und –Zufriedenheit weiter zu entwickeln.

### **3 Methodik**

#### **3.1 Patienten**

Es wurden grundsätzlich alle Patienten für diese Studie berücksichtigt, die an der Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, eine Epithese erhalten haben. Nach Bewilligung des Ethikantrages EA4/102/18 durch die Ethikkommission, wurden die Patienten postalisch kontaktiert. Es wurde ein Anschreiben, die Patienteninformation, die Patienteneinwilligung sowie die Fragebögen versandt. Die Patienten konnten sich frei zur Teilnahme an dieser Studie entscheiden. Bei Zustimmung wurde die schriftliche Einverständniserklärung der Patienten eingeholt.

Es wurden insgesamt 200 Patienten kontaktiert, wovon sich 80 Patienten zurückmeldeten. Die Rücklaufquote beträgt somit 40%. Von diesen konnten 4 Befragungen aufgrund von fehlenden Einverständniserklärungen nicht verwendet werden, was schlussendlich ein Patientenkollektiv von 76 Patienten ergab.

#### **3.2 Fragebögen**

Die prospektive Evaluation zur Lebensqualität von Patienten nach Versorgung mit einer Epithese wurde von der Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Mund-, Kiefer-, und Gesichtschirurgie, durchgeführt.

Die Befragung erfolgte durch die aufgeführten Fragebögen:

1. Auf Basis der Literatur eigenständig erstellter Fragebogen zur Lebensqualität nach Versorgung mit einer Epithese
2. Tumorfragebogen EORTC H&N35 (European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), 1986)
3. Beurteilung depressiver Symptome: Beck – Depressionsinventar (BDI; Beck, Rial, Rickels, 1974)
4. Fragebogen zur psychischen Belastung: Brief Symptom Inventory (BSI; Franke, 2000)
5. Fragebogen zur Beurteilung der psychischen Resilienz: Resilienzskala (RS-13; Leppert, Koch, Brähler, Strauß, 2008)

6. Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12; Ware, Kosinski, Keller, 1996)
7. Fragebogen zum psychischen Wohlbefinden: Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS; Stewart-Brown, Tennant, Tennant, Platt, Parkinson, Weich, 2009)

### 3.2.1 Auf Basis der Literatur eigenständig erstellter Fragebogen zur Lebensqualität nach Versorgung mit einer Epithese

Um langfristig das angestrebte Ziel der Verbesserung der Lebensqualität zu erreichen, wurde ein individueller Fragebogen speziell für Epithesenträger erarbeitet, mittels dessen spezifische Probleme und Unzufriedenheiten erkannt werden sollen.

Im ersten Teil des Fragebogens wurden epidemiologische und demographische Daten erhoben. Neben Geschlecht und Alter wurden auch Wohnort, Bildungsstand und Erziehungsstatus abgefragt. Die Patienten sollten angeben, welche Art von Epithese sie tragen. Zusätzlich wurden Ursache und Zeitpunkt des Verlusts und Art der Fixierung erfasst.

Im zweiten Teil wurden psychische, soziale, funktionelle und ästhetische Aspekte ermittelt. Es wurde nach Problemen in alltäglichen und privaten Situationen gefragt. Die Patienten sollten bewerten, wie sie sich von anderen Menschen wahrgenommen fühlen. Zudem sollten funktionelle Aspekte der Epithese hinsichtlich des Haltes, des Fremdkörpergefühls oder auch der Ausübung von Hobbies eingestuft werden. Weiterhin wurde ermittelt, welche Aspekte für die Ästhetik wichtig sind und wie die Auffälligkeit bzw. Natürlichkeit der Epithese wahrgenommen wird.

Der dritte Teil des Fragebogens eruierte das Thema der designten Epithesen, um herauszufinden, ob diesbezüglich bei den Patienten ein Interesse besteht. Dabei wurden Beispielbilder gezeigt, um das neuartige Konzept zu visualisieren (**Abb. 10**). Die Patienten sollten ausführen, ob und wenn ja in welchen Situationen sie sich vorstellen könnten, diese Art von Epithesen zu tragen. Auch Gründe, die die Patienten zur Ablehnung des Konzeptes der designten Epithesen bewegten, wurden erfasst.



Abb.: 10 Beispielbilder aus dem Fragebogen zur Thematik "Designte Epithesen"

Die Patienten wurden im vierten Teil des Fragebogens nach Vorschlägen zu weiteren Forschungsthemen rund um die Epithetik befragt. Sie sollten Auskunft über zukünftige Erwartungen, das Aussehen bzw. die Ästhetik und die Funktionalität geben. Zudem hatten sie die Möglichkeit, weitere Anregungen und Wünsche mitzuteilen.

Die Patienten wurden anschließend, der Befragung entsprechend, nach verschiedenen epidemiologischen und demographischen Gesichtspunkten gruppiert und analysiert. Darunter fielen allgemeine Parameter wie das Geschlecht, der Wohnraum (Stadt/Land), der Bildungsstand oder der Beziehungsstatus. Zusätzlich wurden die Patienten nach epithesenspezifischen Gesichtspunkten, wie beispielsweise Art der Epithese oder Ursache des Verlusts, eingeteilt.

Die Art der Fragen setzt sich aus einfachen Entscheidungsfragen, Auswahlfragen und Skalenfragen (1-10) zusammen.

### 3.2.2 Tumfragebogen EORTC H&N35

Im Anschluss an den selbst erstellten Epithesenfragebogen sollten die Patienten, die als Ursache für eine Epithese eine Tumorerkrankung angegeben hatten, diesen Tumfragebogen beantworten. Der Fragebogen bezieht sich auf Patienten mit Tumoren im Kopf- Hals- Bereich und deckt neben körperlichen Aspekten auch soziale Komponenten ab. Es gibt 35 Fragen, wovon 30 mit einer 4-stufigen Likert-Skala beantwortet werden. Die restlichen 5 Fragen sind Entscheidungsfragen. Die Auswertung erfolgt über eine Formel, wodurch 18 Symptomskalen entstehen. Hohe Werte stehen für



einen großen Funktionsverlust. In der nachfolgenden Tabelle (Tab.2) sind die Symptomskalen mit den dazugehörigen Items aufgeführt.

<b>EORTC QLQ H&amp;N 35</b>	<b>Skala</b>	<b>Anzahl Items</b>	<b>Nummer Items</b>
Schmerz	HNPA	4	31-34
Schluckprobleme	HNSW	4	35-38
Gefühlsstörung	HNSE	2	43,44
Sprechprobleme	HNSP	3	46,53,54
Probleme, in der Öffentlichkeit zu essen	HNSO	4	49-52
Probleme, soziale Kontakte zu knüpfen	HNSC	5	48,55-58
verminderte Sexualität	HNSX	2	59,6
Zahnprobleme	HNTE	1	39
Probleme, den Mund zu öffnen	HNOM	1	40
trockener Mund	HNDR	1	41
zäher Schleim	HNSS	1	42
Husten	HNCO	1	45
Krankheitsgefühl	HNFI	1	47
Schmerzmitteleinnahme	HNPKE	1	61
Nahrungsergänzungsmittel	HNNU	1	62
Sondenernährung	HNFE	1	63
Gewichtsabnahme	HNWL	1	64
Gewichtszunahme	HNWG	1	65

Tab.: 2 Symptomskalen des Tumorfragebogen EORTC HN35

Für die Auswertung des Fragebogens muss zuerst der Rohwert berechnet werden. Für jede eigene Symptomskala gibt es einen Rohwert. Um diesen auszurechnen addiert man die einzelnen Werte der jeweiligen Items und teilt die Summe durch die Anzahl der Items. Mit dem Rohwert ist es anschließend möglich, den Symptomskalenscore zu berechnen. Hierfür wird folgende Formel verwendet (79):

$$Score = \{(RS - 1)/range\} * 100$$

Die Differenz zwischen Minimum und Maximum der Weite wird unter dem Begriff „range“ zusammengefasst. Durch diese standardisierte Berechnung ist es möglich, die Ergebnisse später mit anderen Gruppen zu vergleichen.

### 3.2.3 Beck-Depression-Inventar (BDI)

Der Beck-Depression-Inventar Fragebogen (BDI II) wird als Selbstbeurteilungsinstrument des Schweregrades einer diagnostizierten Depression eingesetzt. Andererseits kann er auch, wie in diesem Fall, als Screeningmethode herangezogen werden. Wichtig ist hierbei, dass keine klinische Diagnose gestellt werden kann, sondern lediglich ein Hinweis auf eine Depression festgestellt wird. Der Test besteht aus 21 Fragen, wobei drei oder vier Auswahlmöglichkeiten zur Verfügung stehen. Die Fragen decken unter anderem die Bereiche Traurigkeit, Versagensgefühle, Reizbarkeit oder Wertlosigkeit ab. Der Patient setzt pro Antwort ein Kreuz. Anschließend werden die angekreuzten Werte addiert, sodass eine Punktzahl zwischen 0 und 63 erreicht werden kann. Die normierte Auswertung hat 5 Klassen festgelegt, worin die Patienten eingeteilt werden (**Tab.3**). Daraus ergeben sich folgende Hinweise:

<b>BDI-Summenwert</b>	<b>Bedeutung</b>
0-8	keine Depression
9-13	Minimale Depression
14-19	Leichte Depression
20-28	Mittelschwere Depression
29-63	Schwere Depression

Tab.: 3 Auflistung der Summenwerte des BDI und dazugehöriger Hinweis auf eine Depression (34)

### 3.2.4 Brief Symptom Inventory (BSI)

Der Brief Symptom Inventory (BSI) stammt aus dem Jahr 2000 und wurde auf Grundlage der Symptom-Checkliste SCL-90-R (Derogatis, 1992; Franke 1995) erstellt. Durch den BSI kann eine psychologische Beurteilung eines Patienten erfolgen. Höhere Werte weisen auf eine höhere psychische Belastung hin (80).

Der BSI bewertet sowohl psychische Belastungen als auch psychiatrische Schädigungen. Der Patient muss bei 53 Fragen eine Selbsteinschätzung vornehmen, die

sich auf die vergangenen 7 Tage bezieht. Hierbei dient eine 5-Punkt-Likert Skala (0=überhaupt nicht, 1=ein wenig, 2=ziemlich, 3=stark, 4=sehr stark) zur Einstufung.

Die Auswertung des BSI erfolgt über eine Einteilung der Items in neun Skalen, welche thematische Überbegriffe haben. Die neun Skalen sind Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit bei Sozialkontakten, Depressivität, Ängstlichkeit, Aggressivität, Phobische Angst, Paranoides Denken, Psychotizismus.

Die Werte je Skala werden addiert, sodass sich die Summenwerte S1-S10 ergeben. Diese werden anschließend ebenfalls addiert und durch die Anzahl der Gesamtanzahl (53) der Items dividiert. Hat ein Patient ein oder mehrere Items nicht aufgefüllt wird dies im Vorfeld abgezogen (53- Anzahl missing data) (81).

### 3.2.5 Fragebogen zur Beurteilung der psychischen Resilienz (RS-13)

Der Resilienzfragebogen von Leppert et al. dient der Erfassung der Resilienz. Dieser aus der Psychologie stammende Begriff wird als psychische Widerstandsfähigkeit verstanden. Konkreter wird damit beschrieben, dass Personen, die eine hohe Resilienz aufweisen, trotz schwerer Krankheiten und Belastungen psychisch gesund bleiben können (82).

Der Fragebogen besteht aus 13 Fragen, welche mittels einer Likert-Skala mit 7 Punkten beantwortet werden muss (1=nein, ich stimme nicht zu; 7=ja, stimme völlig zu). Die angekreuzten Werte werden addiert. Der nachfolgenden Tabelle ist die entsprechende Einteilung des Resilienzlevels zu entnehmen (**Tab. 4**).

Punktwert	Resilienzlevel
13-66	niedrig
67-72	moderat
>72	hoch

Tab.: 4 Einstufung des Resilienzlevels nach dem erreichten Punktwert

### 3.2.6 Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-12)

Der Short Form 12 (SF-12) dient als Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Er stellt durch die verkürzte Bearbeitungszeit die Kurzform des SF-36 dar. Bei dem Test müssen die Patienten 12 Fragen, die sich in 8 verschiedene Dimensionen einteilen lassen, beantworten: Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (1 Frage), psychische Gesundheit (2 Fragen), eingeschränkte psychisch-bedingte Rollenfunktion (2 Fragen), körperliche Schmerzen (1 Frage), Vitalität (1 Frage), mentale Gesundheit (2 Fragen), eingeschränkte emotional-bedingte Rollenfunktion (2 Fragen), soziale Funktionsfähigkeit (1 Frage) (83).

Ausgewertet wird der SF-12 durch das Programm SPSS mittels einer standardisierten Syntax. Schlussendlich werden durch die Syntax zwei Summenskalen gebildet – die psychische und die körperliche. Anhand dessen kann die gesundheitsbezogene Lebensqualität gemessen werden. Höhere Werte stehen für eine höhere Lebensqualität.

### 3.2.7 Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS)

Der SWEMWBS ist eine Kurzversion der Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale, mit deren Hilfe das psychische Wohlbefinden der Patienten untersucht werden kann. Bei der Kurzform werden nur 7 der ursprünglich 14 Aussagen verwendet, die in den Kategorien „Niemals“ (1 Punkt) – „Immer“ (5 Punkte) beantwortet werden müssen. Die Antworten beziehen sich auf die letzten zwei Wochen.

Die Werte werden addiert, sodass eine Minimalpunktzahl von 7 und eine Maximalpunktzahl von 35 erreicht werden kann. Die Formulierung der Aussagen ist positiv. Dementsprechend bedeutet eine höhere Punktzahl ein besseres psychisches Wohlbefinden (84).

## 3.3 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit den Programmen Microsoft Excel (Version 16.16.10) und IBM SPSS Statistics (Version 25). Die Auswahl und Durchführung der statistischen Tests wurde durch das Institut für Biometrie und klinische Epidemiologie der Charité unterstützt.

Für die signifikanten Ergebnisse wurde ein Signifikanzniveau von N festgelegt. Um unsere Hypothesen zu untersuchen, wurde für die Analyse zweier Gruppen der T-Test für zwei unabhängige Stichproben gewählt. Wenn mehr als zwei Gruppen vorlagen, wurde die einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA) benutzt. Durch diese erhält man zunächst einen Hinweis, ob überhaupt ein signifikanter Unterschied besteht. Um festzustellen, zwischen welchen Gruppen die Signifikanz lag, wurden die Post-Hoc-Tests Scheffé- und der Bonferroni angewendet. Ein Chi-Quadrat-Test zwischen zwei Variablen wurde durchgeführt, um einen direkten signifikanten Zusammenhang zwischen diesen zu prüfen.

Um eine validierte Analyse zu betreiben, wurden die Fragen des zweiten Teils des spezifischen Epithesenfragebogens in Dimensionen zusammengefasst. Es ergaben sich hierbei insgesamt 5 Dimensionen, die im Nachfolgenden erläutert werden. Welche Fragen den jeweiligen Dimensionen zugeordnet sind, ist in den Klammern aufgeführt.

- **Funktionalität (2\_2,2\_4)**  
In dieser Dimension sind die Fragen zusammengefasst, die sich im Allgemeinen auf das Tragen der Epithese beschränken. Es umfasst unter anderem die Passform und das Fremdkörpergefühl.
- **Ästhetik (2\_3,2\_12,2\_15)**  
Durch die Zusammenfassung dieser Gesichtspunkte kann die allgemeine Zufriedenheit mit dem Aussehen der Epithese erfasst werden. Außerdem fallen in diese Dimension die Zufriedenheit mit der äußerlichen Erscheinung und das subjektive Attraktivitätsgefühl.
- **Sozialkontakte (2\_5, 2\_6, 2\_7, 2\_8, 2\_9, 2\_10, 2\_12, 2\_13, 2\_14, 2\_16, 2\_24)**  
Die Dimension Sozialkontakte umfasst alle Fragen, die das Sozialleben der Patienten und den Umgang mit anderen Menschen widerspiegeln. Hierbei geht es unter anderem um das Alltagsgefühl. Auch das Wohlbefinden am Arbeitsplatz spielt eine Rolle. Das Selbstbewusstsein der Epithesenträger wird ebenfalls in diese Dimension mit aufgenommen.

- **Sexualität** (2\_19, 2\_20, 2\_21)

Die Zufriedenheit mit dem Sexualleben und das Wohlfühlen in der Intimität werden in dieser Dimension zusammengefasst.

- **Zufriedenheit** (2\_11)

Mit der Dimension Zufriedenheit soll die allgemeine Zufriedenheit der Patienten repräsentiert werden. Hier werden keine spezifischen Parameter aufgeführt.

Um die Homogenität des Fragebogens und die Zusammenstellung der oben aufgeführten Dimensionen zu untersuchen, wurde eine Reliabilitätsanalyse durchgeführt. Die Reliabilität wird in der nachfolgenden Tabelle durch Chronbach´s Alpha angegeben (**Tab. 5**).

<b>Dimension</b>	<b>Fragen</b>	<b>Chronbach's Alpha</b>
Funktionalität	Zufriedenheit Passform Fremdkörpergefühl Sicherheitsgefühl	0,768
Ästhetik	Zufriedenheit Ästhetik Zufriedenheit äußerliche Erscheinung Verlust Attraktivität Auffälligkeit der Epithese	0,727
Sozialkontakte	Sicherheitsgefühl Gegenwart Menschen Probleme Gespräche Menschen Probleme Öffentlichkeit Auffälligkeit Epithese Gefühl Verstecken Zufriedenheit äußerliche Erscheinung Selbstbewusstsein Verlust Sicherheit Aussehen Probleme Kontakt aufrechtzuerhalten Sorgen Rückkehr Arbeit	0,839
Sexualität	Unwohlsein Intimität Zufriedenheit Sexualleben Verringerung sexueller Genuss	0,769

Tab.: 5 Chronbach's Alpha der Dimensionen des Epithesenfragebogens

## 4 Ergebnisse

### 4.1 Das Patientenkollektiv

Das untersuchte Patientenkollektiv bestand aus 42 männlichen (55,3%) und 34 weiblichen (44,7%) Patienten. Das mittlere Alter zum Zeitpunkt der Untersuchung belief sich auf 59,28 Jahre (SD 16,20), wobei der jüngste Patient 22 Jahre und der Ältteste 89 Jahre alt war. Die genaue Altersverteilung ist in einem Balkendiagramm im Folgenden nochmals aufgeschlüsselt (**Abb. 11**).

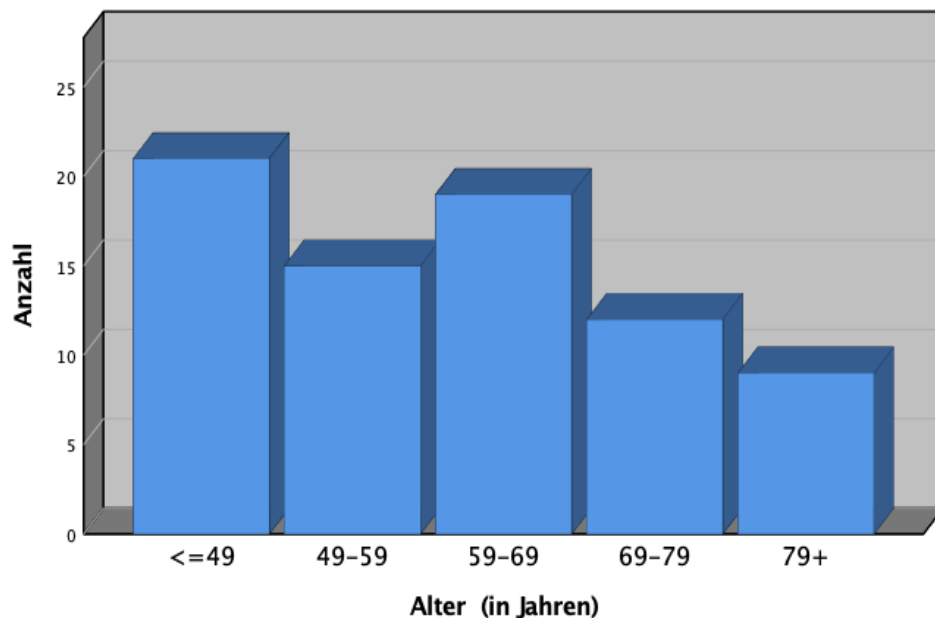


Abb.: 11 Altersverteilung des Patientenkollektivs

31 Patienten trugen eine Orbitaepithese (40,8%), 32 Patienten wurden mit einer Ohrepithese rehabilitiert (42,1%). 8 Patienten hatten eine epithetisch ersetzte Nase (10,5%), 5 eine kombinierte Epithese (6,6%) (**Abb.12**).



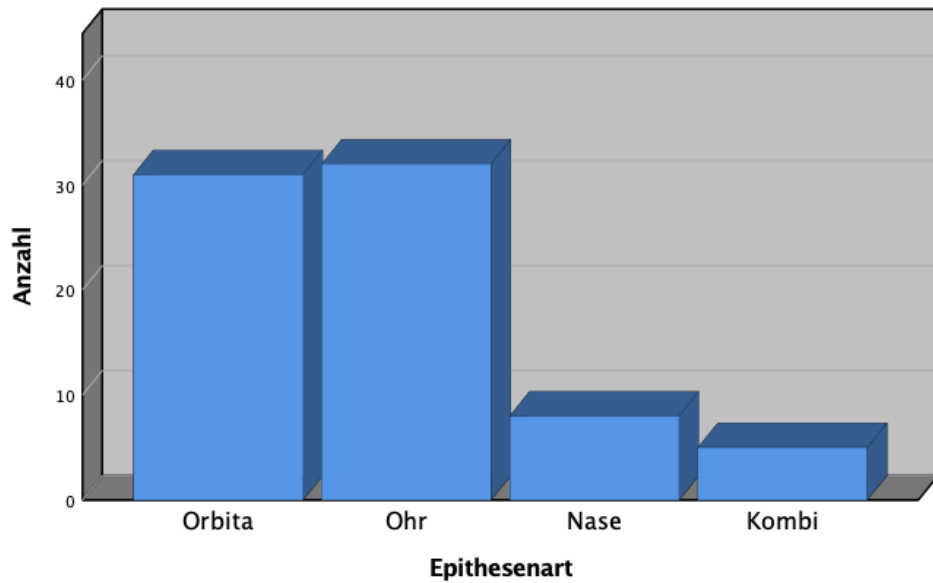


Abb.: 12 Verteilung der Epithesenart

Die häufigste Ursache für den Verlust eines Körperteils stellte die maligne Erkrankung dar. Demnach gaben 44 Patienten (57,9%) einen Tumor als Grund für den Verlust an. An zweiter Stelle der Defektursachen war bei 22 Patienten (30,3%) eine angeborene Fehlbildung zu verzeichnen. Seltener waren Unfälle und Traumata (10,5%) oder sonstige Gründe (1,3%) ursächlich (**Abb.13**).

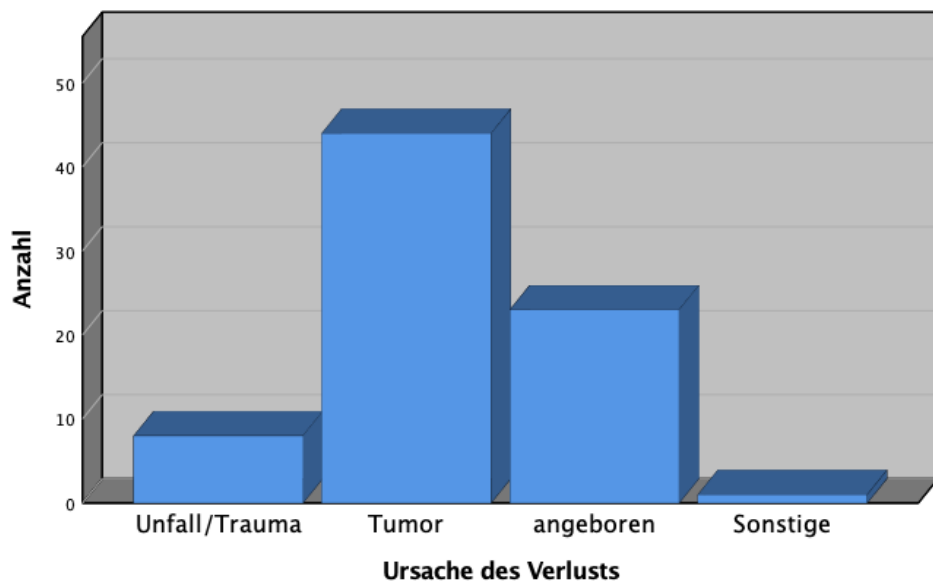


Abb.: 13 Verteilung der Ursachen des Verlustes

In der nachfolgenden Kreuztabelle wurden die Epithesenart und die Ursache des Verlusts nochmal gegenübergestellt (**Tab.6**). Es gab einen statistisch signifikanten Unterschied zwischen der Epithesenart und Ursache des Verlusts ( $\chi^2(9) = 51,798$ ,  $p = 0,000$ ,  $\varphi = 0,000$ ). Dies bedeutet, dass bei Ohrepithesen eher ein angeborener Defekt vorlag, wohingegen bei Orbita- und Nasenepithen die Tumorerkrankung als Ursache im Vordergrund stand.

		Epithesenart				Gesamt
		Orbita	Ohr	Nase	Kombi	
Ursache	Unfall/Trauma	3	4	0	1	8
	Tumor	27	5	8	4	44
	angeboren	0	23	0	0	23
	Sonstige	1	0	0	0	1
Gesamt		31	32	8	5	76

Tab.: 6 Gegenüberstellung der Epithesenarten hinsichtlich der Ursache des Verlusts

Das Patientenkollektiv setzte sich aus 69 Patienten mit deutscher Staatsbürgerschaft (90,8%) und 5 Patienten aus dem EU-Ausland (6,6%) zusammen. 2 Patienten trafen keine Aussage über ihre Nationalität. Den Wohnort betreffend wurde nach einem ländlichen oder städtischen Lebensraum gefragt. Es gaben 45 Patienten (59,2%) an, in der Großstadt zu leben. 31 Patienten (40,8%) verneinten die Frage. Die Frage, ob sie in einer ländlichen Region leben, bejahten hingegen 27 der Patienten (35,5%). 49 Patienten (64,5%) antworteten mit dem Gegenteil. Insgesamt gesehen ist festzuhalten, dass der Großteil des Patientenkollektivs eher im urbanen Raum lebte.

Um eine weitere demographische Unterteilung vorzunehmen, wurden die Patienten nach ihrem Bildungsstand gefragt. 42 Patienten (53,9%) hatten ein Abitur, 33 (43,4%) gaben einen niedrigeren Schulabschluss an. 2 Patienten machten keine Angabe über ihren Bildungsstand. Darüber hinaus hatten 44 der Patienten (57,9%) ein Studium absolviert (n=75). 61 der befragten Epithesenträger (80,3%) bejahten die Frage nach einer abgeschlossenen Ausbildung (n=70). Im Allgemeinen gaben 27 der Befragten (35,5%) an, berufstätig zu sein. 46 Patienten (60,5%) übten derzeit keinen Beruf aus. Die Ursache

hierzu ist uns nicht bekannt. Das durchschnittliche Alter der Patienten, die nicht berufstätig waren lag bei 64,70 Jahren.

Weiterhin wurde der Beziehungsstatus erfragt. 52 der Patienten (68,5%) gaben an, sich in einer festen Beziehung zu befinden. Hiervon waren 42 verheiratet und 10 liiert. Im Patientenkollektiv befanden sich außerdem 14 Singles (18,4%) und 5 geschiedene Patienten (6,6%). Drei der Patienten waren verwitwet (3,9%). Bei zwei (2,6%) der Befragten wurde keine Angabe zu dem Beziehungsstatuts getätigt. Die Frage nach Kindern beantworteten 52 der Patienten (68,4%) mit „Ja“ und 24 mit „Nein“ (31,6%).

Die Basischarakteristika sind in der nachfolgenden Tabelle (**Tab. 7**) nochmals zusammengefasst.

<b>Alter</b>		<b>Epithesenart</b>	
Mittelwert	59,28±16,20	Orbita	31(40,8%)
Minimum	22	Ohr	32(42,1%)
Maximum	89	Nase	8(10,5%)
<b>Geschlecht</b>		Kombi	5(6,6%)
männlich	42(55,3%)		
weiblich	34(44,7%)	<b>Ursache Verlust</b>	
<b>Nationalität</b>		Unfall/Trauma	8(10,5%)
Deutschland	69(90,8%)	Tumor	44(57,9%)
Ausland	5(6,6%)	angeboren	23(30,3%)
Fehlend	2(2,6%)	Sonstiges	1(1,3%)
<b>Großstadt</b>		<b>Fixierung Epithese</b>	
nein	31(40,8%)	Implantate	65(85,5%)
ja	45(59,2%)	Klebung	5(6,6%)
<b>Ländlich</b>		Sonstiges	3(3,9%)
nein	49(64,5%)	Implantate+Kleben	3(3,9%)
ja	27(35,5%)	<b>Berufstätig</b>	
<b>Abitur</b>		nein	46(60,5%)
nein	41(53,9%)	ja	27(35,5%)
ja	33(43,4%)	Renter	2(2,6%)
Fehlend	2(2,6%)	Fehlend	1(1,3%)
<b>Studium</b>		<b>Beziehungsstatus</b>	
nein	44(57,9%)	Verheiratet	42(55,3%)
ja	31(40,8%)	Liiert	10(13,2%)
<b>Ausbildung</b>		Single	14(18,4%)
nein	9(11,8%)	Geschieden	5(6,6%)
ja	61(80,3%)	Verwitwet	3(3,9%)
Fehlend	6(7,9%)	Fehlend	2(2,6%)
		<b>Kinder</b>	
		nein	24(31,6%)
		ja	52(68,4%)

Tab.: 7 Zusammenfassung der Basischarakteristika

## 4.2 Auswertung Epithetik-Fragebogen

### 4.2.1 Epithesenart

Für die Auswertung des Faktors „Epithesenart“ ergaben sich hinsichtlich des Epithetikfragebogens einige signifikante Ergebnisse.

Zunächst liegt ein hochsignifikanter Unterschied in der Dimension „Zufriedenheit“ ( $F(3)=6,511$ ,  $p=0,001$ ) vor. So waren Patienten mit einer Ohrephese im Allgemeinen signifikant zufriedener als die Patienten, die eine Nasen- bzw. Orbitaepithese trugen (**Abb. 14**). Die Patienten mit einer Nasenepithese waren die unzufriedensten Patienten.

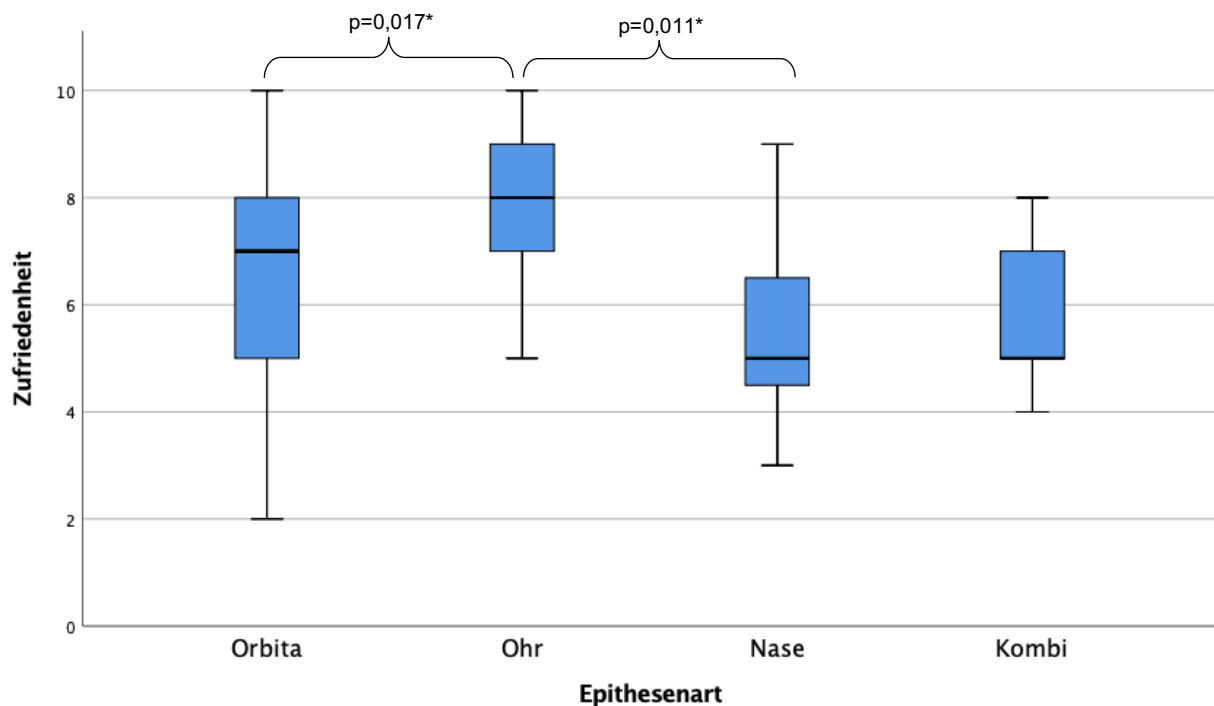


Abb.: 14 Zusammenhang Epithesenart und Zufriedenheit (\*  $p<0,05$ , \*\*  $p<0,01$ , \*\*\*  $p<0,001$ )

Die Defektlokalisierung wirkte sich außerdem signifikant auf dem Umgang mit Sozialkontakten ( $F(3)=4,294$ ,  $p=0,008$ ) aus. Es zeigte sich, dass Ohr- und Orbitaepithesenträger mehr am Sozialleben teilnehmen als Patienten mit einer Nasen- oder Kombiepithese. Insbesondere Patienten mit dem Verlust der Nase fühlten sich nicht wohl dabei, in die Öffentlichkeit zu gehen ( $F(3)=4,967$ ,  $p=0,003$ ). Dabei zeigte sich der

Trend, dass die Nasenepithesenträger ebenfalls größere Probleme haben, eine intime Beziehung einzugehen ( $F(3)=2,600, p=0,059$ ).

Zusätzlich fühlten sich die Patienten, die eine Ohrepithese tragen, weniger in ihrem Sexualleben beeinträchtigt als Patienten mit einer Nasenepithese ( $F(3)=2,926, p=0,040$ ).

Überdies lies die Analyse deutlich werden, dass Ohrepithesenträger bezüglich der Ästhetik ihrer Epithese signifikant zufriedener als Kombiepithesenträger waren ( $F(3)=5,442, p=0,002$ ) (**Abb. 15**). Gleiches spiegelte sich auch in der Dimension „Funktionalität“ wieder ( $F(3)=6,428, p=0,001$ ). Ferner hatten Patienten mit Orbitaepithesen im Vergleich zu Ohrepithesen vermehrt das Gefühl, dass ihre Epithese anderen Menschen auffällt ( $F(3)=5,765, p=0,001$ ).

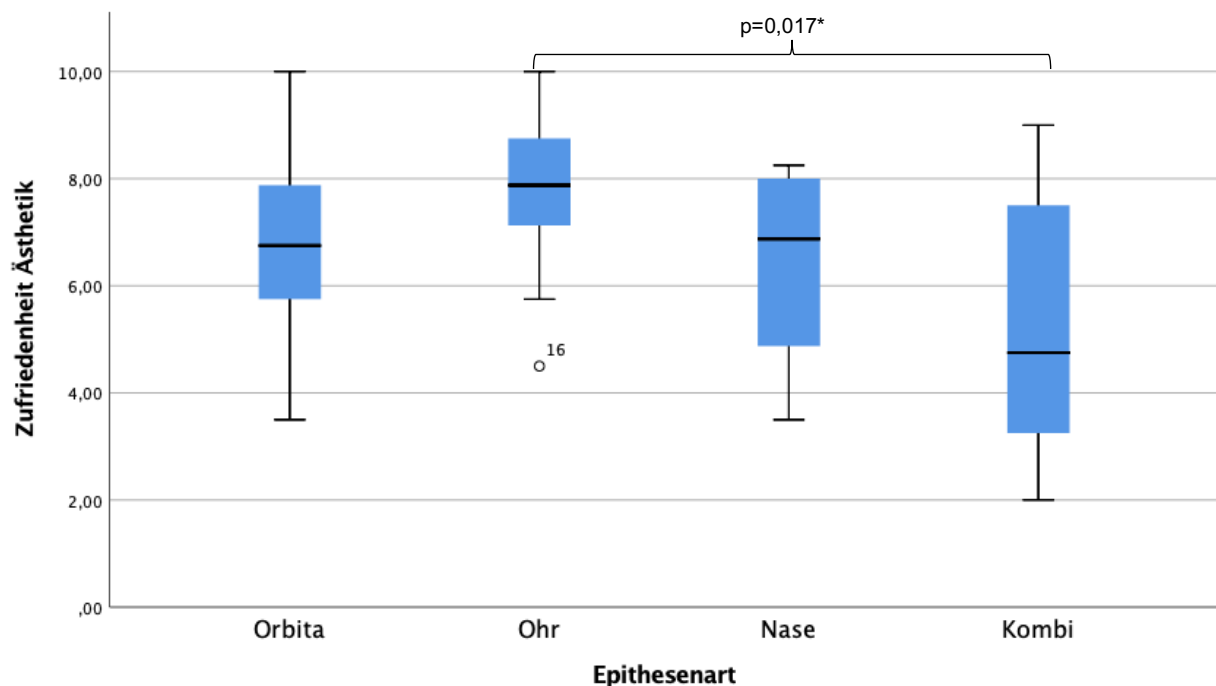


Abb.: 15 Zusammenhang zwischen der Epithesenart und Zufriedenheit der Patienten bezüglich der Ästhetik der Epithesen (\*  $p<0,05$ , \*\*  $p<0,01$ , \*\*\*  $p<0,001$ )

#### 4.2.2 Ursache des Verlusts

Patienten mit einem angeborenen Defekt zeigten sich allgemein signifikant zufriedener als Patienten, die die Epithese aufgrund eines Tumors bzw. Unfalls/Trauma tragen ( $F(2)=5,795, p=0,001$ ).

Der beschriebene Zusammenhang zwischen der Ursache des Verlusts und der Zufriedenheit der Patienten ist in dem unten stehenden Boxplotdiagramm illustriert (**Abb. 16**).

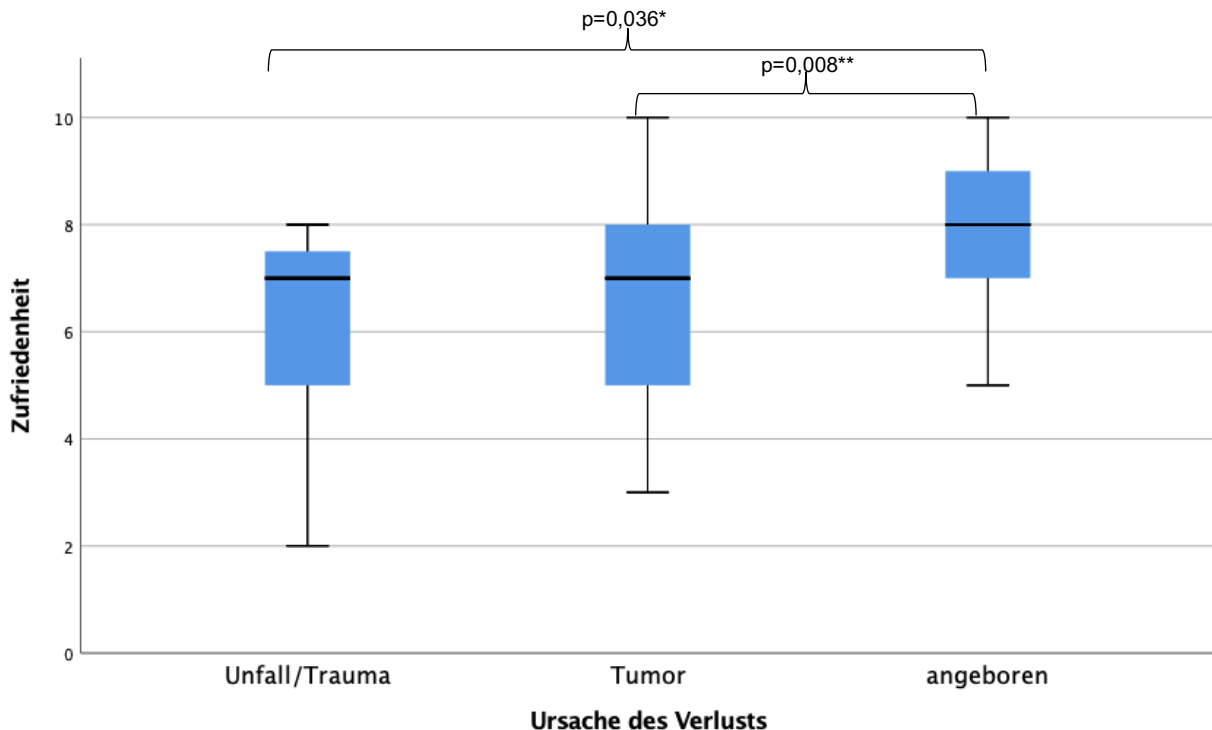


Abb.: 16 Zufriedenheit der Patienten in Abhängigkeit der Ursache des Verlusts

(\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$ )

In anderen Dimensionen, namentlich „Ästhetik“, „Sozialkontakte“, „Funktionalität“ und „Sexualität“ zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Ursachen für des Verlustes.

Es ist jedoch in der Dimension „Sexualität“ der Trend in Richtung Signifikanz zu verzeichnen ( $F(2)=2,956$ ,  $p=0,059$ ), dass die Epithese bei Patienten mit einem angeborenem Defekt zu einer größeren sexuellen Zufriedenheit verhalf als bei Tumorpatienten bzw. bei Patienten, die ein Trauma oder Unfall erlittenen haben.

#### 4.2.1 Geschlecht

Es konnte zunächst kein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen in der allgemeinen Zufriedenheit festgestellt werden.

In der Dimension „Ästhetik“ zeigten sich die Männer jedoch ( $M=7,51$ ;  $SD=1,49$ ) im Durchschnitt zufriedener als die Frauen ( $M=6,54$ ;  $SD=1,91$ ). Dieser Unterschied war signifikant ( $T(74)=2,468$ ,  $p=0,016$ ) (**Abb. 17**).

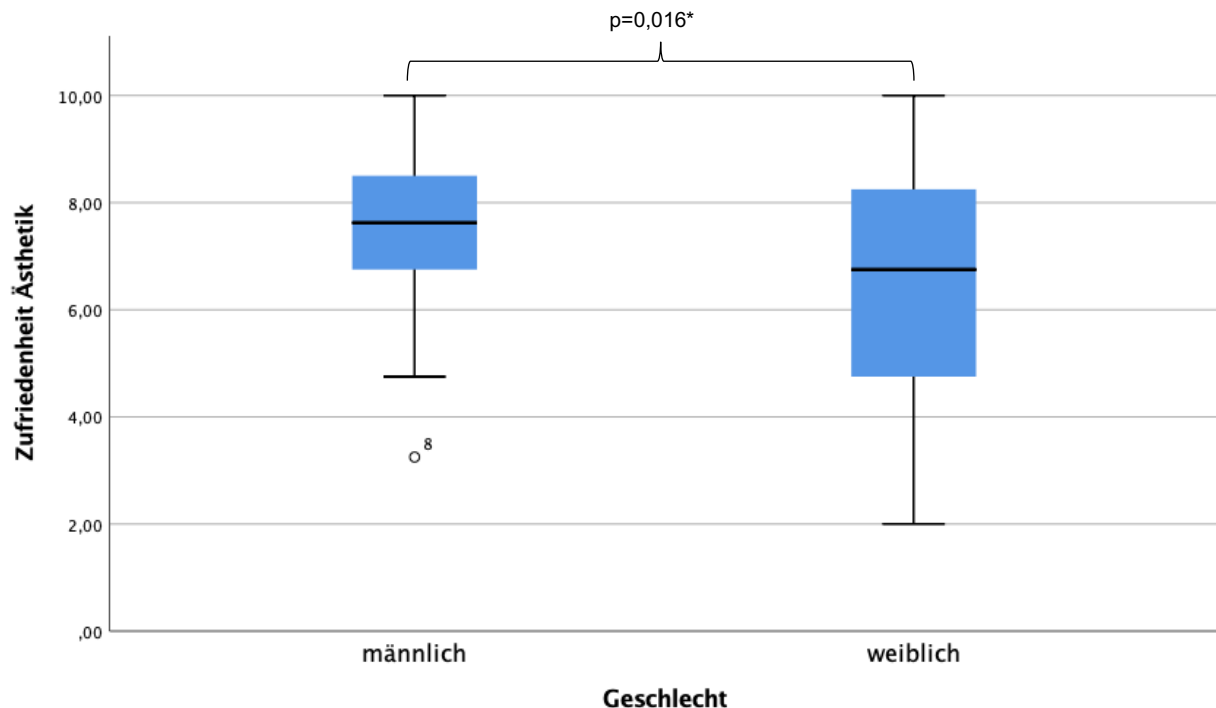


Abb.: 17 Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Zufriedenheit der Ästhetik  
 (\*  $p<0,05$ , \*\*  $p<0,01$ , \*\*\*  $p<0,001$ )

Gleiches wurde auch in der Dimension „Funktionalität“ festgestellt ( $T(74)=2,263$ ,  $p=0,027$ ). Außerdem hatten Frauen ein signifikant größeres Fremdkörpergefühl ( $T(73)=2,948$ ,  $p=0,004$ ) als Männer und zudem vermehrt das Bedürfnis, sich oder die Epithese verstecken zu müssen ( $T(74)=2,361$ ,  $p=0,021$ ). Es zeigte sich ein Trend in Richtung Signifikanz, dass sich Frauen im Vergleich zur männlichen Patientengruppe weniger attraktiv fühlten ( $T(73)=1,972$ ,  $p=0,052$ ).

#### 4.2.2 Demographische Faktoren

##### 4.2.2.1 Alter

Die Patienten wurden in Altersklassen eingeteilt, welche aus dem obigen Diagramm (**Abb. 11**) entnommen werden können. Für die verschiedenen Altersklassen zeigten sich



keine signifikanten Ergebnisse im Bezug auf die Dimensionen „Funktionalität“, „Ästhetik“, „Sozialkontakte“, „Sexualität“ und „Zufriedenheit“.

#### 4.2.2.2 Wohnort

Es war kein signifikanter Unterschied in der grundsätzlichen Zufriedenheit bezüglich des Wohnortes festzustellen.

Jedoch suchten Patienten aus Städten tatkräftiger nach interaktiven Gesprächen mit Anderen ( $T(73)=2,756$ ,  $p=0,007$ ) und kehrten im Vergleich zu Patienten in ländlichen Gebieten eher in ihren Beruf zurück ( $T(58)=2,499$ ,  $p=0,015$ ).

Es zeigt sich darüber hinaus, dass die Patienten, die in ländlichen Regionen wohnten, signifikant unzufriedener mit ihrem Sexualleben waren als die in nicht ländlichen Regionen ( $T(71)=2,016$ ,  $p=0,005$ ). So wurde die Dimension „Sexualität“ Punkten bei den urban wohnenden Patienten mit durchschnittlich 7,48 bewertet, bei den ländlich wohnenden mit nur 6,28 Punkten.

#### 4.2.2.3 Arbeit

Ein signifikanter Zusammenhang bezüglich der Arbeit lag in der Rückkehr zum Arbeitsplatz und der Zufriedenheit der Patienten. 17 Patienten konnten nicht zu ihrer Arbeitsstelle zurückkehren, hingegen nahmen 36 Patienten die alte Arbeit wieder auf ( $n=53$ ). Die Patienten, die ihre Arbeit wieder aufnehmen konnten, waren signifikant zufriedener als die Patienten, bei denen eine Rückkehr zur Arbeit nicht möglich war ( $T(57)=2,626$ ,  $p=0,011$ ). Zugleich fand sich die gleiche Kausalität auch in der Dimension „Sexualität“ wieder ( $T(56)=2,414$ ,  $p=0,019$ ).

#### 4.2.3 Soziale Faktoren

Der Beziehungsstatus hatte in unserem Kollektiv keine signifikante Auswirkung auf die verschiedenen Dimensionen.

Bei der Frage, ob Probleme in der Aufrechterhaltung von engem Kontakt zu Freunden und Familien bestanden, lag ein signifikanter Unterschied vor ( $F(4)=3,66$ ,  $p=0,009$ ). So zeigte sich, dass die geschiedenen Patienten größere Schwierigkeiten hatten, Kontakt mit anderen Personen aufrechtzuerhalten als Verheiratete.

Es wurde erfragt, ob die Epithese die Patienten bei der Ausübung ihres Hobbies stört. Die Auswertung hat ergeben, dass die Patienten, die trotz der Epithese ihrem Hobby nachgehen können, sich deutlich zufriedener in den Dimensionen „Funktionalität“ ( $T(72)=2,941$ ,  $p=0,004$ ), „Ästhetik“ ( $T(72)=2,738$ ,  $p=0,008$ ) und „Sozialkontakte“ ( $T(38,577)=2,847$ ,  $p=0,007$ ) präsentierten als Patienten, die wegen der Epithese ihr Hobby nicht wieder aufnehmen konnten. Überdies war auch die allgemeine Zufriedenheit bei den Epithesenträgern mit Hobbyausübung ebenfalls signifikant höher ( $T(71)=2,330$ ,  $p=0,023$ ).

#### 4.2.4 Designte Epithesen

Die Resonanz auf die Frage nach der Vorstellung des Tragens einer designten Epithese zeigte einen Mittelwert von 2,48 ( $n=70$ ). 74,3% der Epithesenträger konnten sich das Tragen einer designten Epithese „überhaupt nicht“ vorstellen. Nur 3 der befragten Patienten beantworteten die Frage mit der Höchstzahl und konnten sich somit das Tragen einer designten Epithese „sehr gut“ vorstellen. Dabei konnte kein signifikanter Unterschied hinsichtlich des Alters oder des Geschlechts festgemacht werden. Männer beantworteten die Frage nach dem Tragen einer designten Epithese mit 2,43 ( $SD=2,472$ ) und konnten es sich demnach noch weniger vorstellen als die Frauen. Diese vergaben im Durchschnitt 2,53 ( $SD=2,615$ ). Der Wohnort wirkte sich auch nicht signifikant auf die Vorstellung des Tragens aus.

Ähnliches Bild bestätigte sich auch in der Frage, ob grundsätzlich die Idee einer designten Epithese gefällt. Hier gaben über die Hälfte, 56,7% ( $n=67$ ), der Befragten an, dass ihnen die Idee „überhaupt nicht“ gefällt.

Bei der Angelegenheit, ob die Idee der designten Epithesen weiterentwickelt und weiter erforscht werden soll, waren die Befragten geteilter Meinung. 50% stimmten für das Voranbringen der Idee, die anderen 50% sind an der Weiterentwicklung nicht interessiert.

#### 4.2.5 Zukunft der Epithetik

Den Patienten wurden unterschiedliche Fragen hinsichtlich zukünftiger Aspekte der Epithetik gestellt.

Der Frage nach dem Besitz einer Zweitepithese standen die Patienten ambivalent gegenüber ( $n=73$ ). 39 Patienten (53,4 %) wünschten keine Zweitepithese, 34 Patienten (46,6%) begrüßten hingegen die Idee einer Zweitepithese. Einen Grund, den die Patienten hierfür häufiger nannten, ist die Veränderung der Hautfarbe im Sommer. Hierdurch wird die Epithese auffälliger, da die Farben nicht mehr übereinstimmen. Ein weiterer Grund war der Wunsch, eine Epithese für den Alltag und eine für besondere Anlässe zu haben. Diese soll bei den Frauen beispielsweise geschminkt sein.

Außerdem wurde nach der Frequenz der Erneuerung einer Epithese gefragt. Hierbei waren 60% der Patienten mit der jetzigen Regelung von 2 Jahren zufrieden. 29,3% der Patienten merkten an, dass sie lieber jährlich eine Neuanfertigung hätten. Ausschlaggebend hierfür waren z.B. das schnelle Ausfransen der Ränder, die Verblassung der Farbe durch das UV-Licht oder Passformveränderungen. Die restlichen 10,7% der Epithesenträger wären auch mit einem Intervall von  $> 2$  Jahren zufrieden.

Die Patienten hatten in dem vierten Teil des Fragebogens die Möglichkeit, Anregungen und Wünsche hinsichtlich verschiedener Aspekte der Epithetik niederzuschreiben. Bei der Auswertung des vierten Teils des Epithetikfragebogens wurden die Antworten der Befragten zusammengefasst und in der untenstehenden Tabelle aufgeschlüsselt.

In der nachfolgenden Tabelle (**Tab. 8**) ist jeweils für die vier verschiedenen Fragen aus Teil 4 des Fragebogens zu sehen, wie viele Patienten eine ähnliche Antwort auf die Frage gegeben haben. Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten sind mit absoluten Zahlen aufgelistet. Darunter ist für jede Frage angegeben, wie viele Patienten die Frage beantwortete haben und wie viele fehlende Beantwortungen es gab.

<b>Zukunft (4_1)</b>		<b>Funktionalität (4_2)</b>	
Antworten	63	Antworten	61
Fehlende	13	Fehlende	15
Insgesamt	76	Insgesamt	76
Krankenversicherung	2	Schmuck	1
Zufrieden/keine Verbesserung	2	Mikrochip für das Wiederauffinden	1
(schnellere) Produktion	5	Reinigungsfähigkeit	1
Anpassungsfähigkeit der Epithese	6	Haftung	1
Halt/Sitz	8	Kopie des anderen Auges	2
Verankerung	10	Übergang Epithese / Haut	3
Haltbarkeitsdauer	10	Beweglichkeit	4
Material	14	Material	4
Natürlichkeit / Ästhetik	18	Zufrieden/keine Verbesserung	5
		Anpassungsfähigkeit/Farbe	18
<b>Ästhetik (4_3)</b>		<b>Ideen/Wünsche/Anregungen (4_4)</b>	
Antworten	53	Antworten	16
Fehlende	23	Fehlende	50
Insgesamt	76	Insgesamt	76
Material	1	Einzelfallentscheidungen	1
MRT-fähig	1	kürzere Produktionszeit	1
Geeignet für Wasser	1	längere Haltbarkeit	1
CAD/CAM / Laser	2	bessere Reinigung	1
Hörgerät	2	Nachhaltigkeit	1
Atmungsaktiv	3	Problem Pilzbefall	1
Zufrieden/keine Verbesserung	3	Schlaf-Epithese	1
Natürlichkeit	4	Sehvermögen	1
Farbe	5	Reisekostenbeteiligung	1
Befestigung / Haftung	10	Psychologische Unterstützung	2
Beweglichkeit / Funktion	11	Zufrieden / keine Verbesserung	2

Tab.: 8 Auflistung Teil 4 Epithetikfragebogen

Bei der ersten Frage (4\_1) wurde analysiert, was sich die Patienten im Allgemeinen von der Zukunft der Epithesen erhoffen. Zum einen wünschten sich fast ein Drittel (28,75%) der Patienten Weiterentwicklungen in Bezug auf die Natürlichkeit der Epithese bzw. der Ästhetik. Etwas weniger (22,22%) sahen Verbesserungsfähigkeiten bezüglich des Materials. Zum anderen wurden von 15,87% Haltbarkeit und die Befestigung erwähnt.

In der zweiten Frage (4\_2) wurde nach konkreteren Vorschlägen zur Weiterentwicklung des Aussehens und der Ästhetik der Epithese gefragt. Hierbei erwähnten 29,51% der Patienten die Anpassungsfähigkeit bzw. die Farbe der Epithese. Ebenfalls angemerkt wurden die Beweglichkeit der Epithese, das Material und ein unauffälliger Übergang zwischen Epithese und Haut.

Verbesserungsaspekte in Bezug auf technische Neuerungen und Funktionalität wurden in der dritten Frage dieses Teiles abgefragt (4\_3). Hier fiel bei 20,75% das Stichwort der Beweglichkeit. Außerdem erwähnten 18,87%, dass sie sich eine Verbesserung angesichts der Befestigung bzw. Haftung der Epithesen wünschen.

In der letzten Frage des vierten Teils wurde nach weiteren Anregungen, Wünschen oder Verbesserungen gefragt (4\_4). Hier ergaben sich verschiedenste Antworten, die von einer psychologischen Betreuung über kürzere Herstellungszeiten bis hin zu dem Wunsch nach Nachhaltigkeit reichten.

### 4.3 Auswertung Tumorfragebogen EORTC H&N 35

#### 4.3.1 Deskriptive Statistik

Insgesamt gaben 44 Patienten einen Tumor als Ursache für die Epithese an. Die Tumorpatienten wurden neben den anderen Fragebögen zusätzlich gebeten, den Fragebogen für Patienten mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich auszufüllen. 31 der Patienten füllten ihn aus, wovon 15 männlich (48,4%) und 16 weiblich (51,6%) waren.

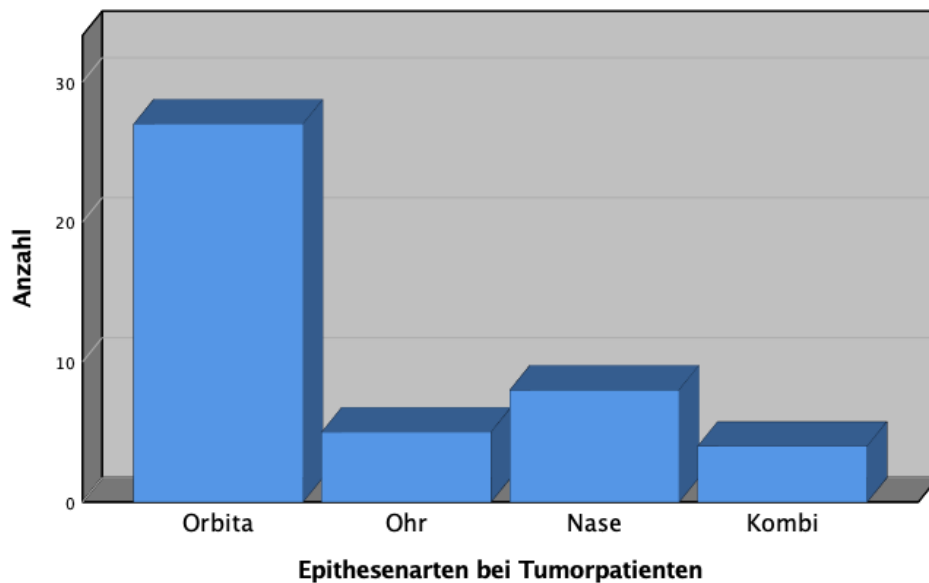


Abb.: 18 Anzahl der Epithesenarten bei Tumorpatienten

Der älteste Patient mit einer Tumorerkrankung war 89 Jahre, der jüngste 34. Die Verteilung der Epithesen bei den Tumorpatienten war wie folgt: 27 Patienten (61,4%) hatten eine Orbitaepithese, 8 Patienten (18,2%) trugen eine Nasenepithese und jeweils 5 Patienten (11,4%) gaben an, eine Ohrepithese zu tragen. 4 Patienten (9,1%) waren Kombiepithesenträger (**Abb. 18**). Von den Patienten lebten fast zwei Drittel (67,7%) in der Großstadt, ein Drittel (32,2%) gab die ländliche Region als Lebensraum an.

#### 4.3.2 Auswertung Tumorfragebogen

Die Fragen 1-30 mussten in einer vierstufigen Likert-Skala beantwortet werden. Im Folgenden werden beispielhaft einige Fragen hinsichtlich der Antwortverteilung dargestellt.

Bei Fragen nach dem Vorhandensein von Schmerzen im Mund- und Kieferbereich gaben 23 bzw. 24 Patienten (74,2%, 77,4%) an, überhaupt keine Schmerzen zu haben. Lediglich 1 Patient (3,2%) gab starke Schmerzen an (**Abb. 19**).

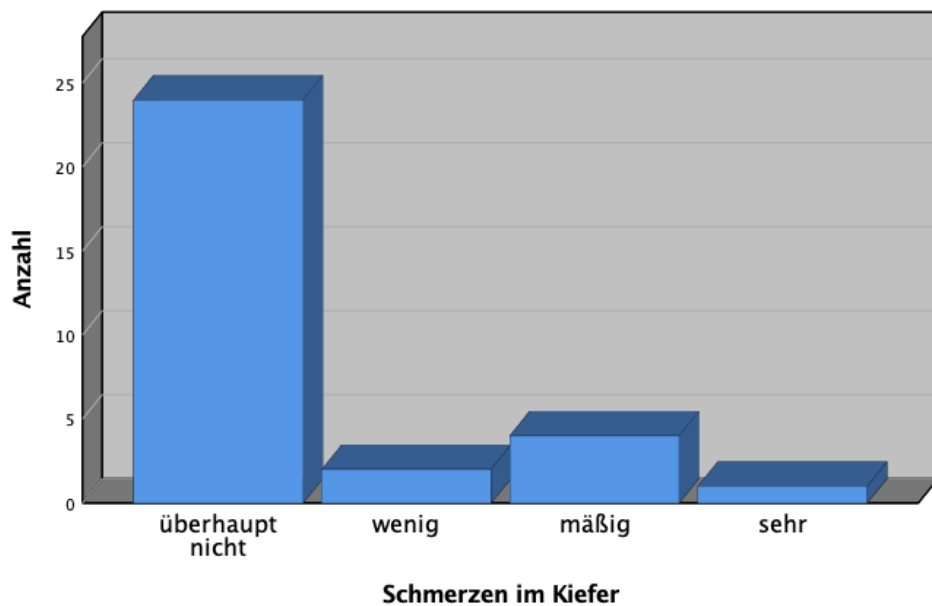
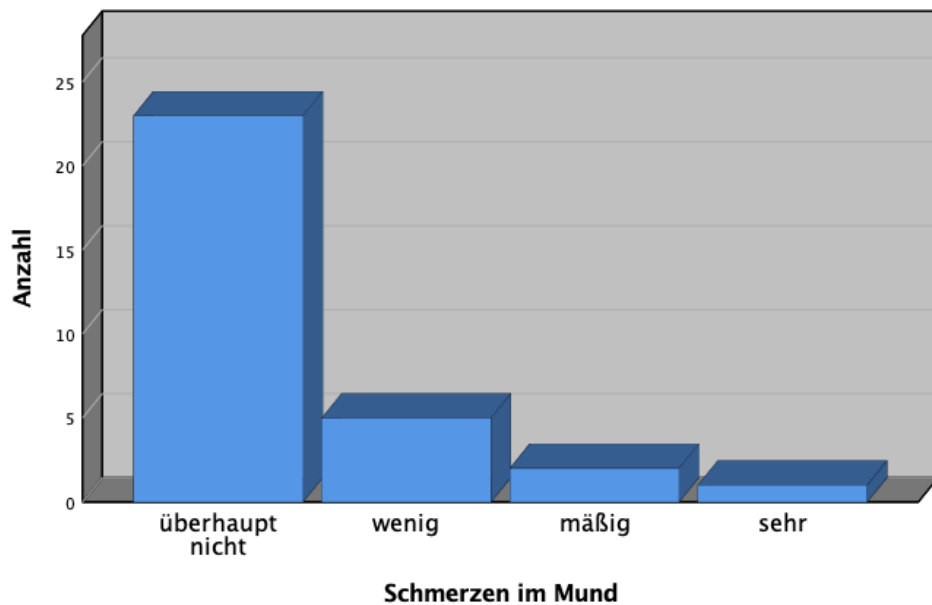


Abb.: 19 Antwortverteilung der Fragen zu Schmerzen im Mund (oben) und Kieferbereich (unten)

Im Hinblick auf Schwierigkeiten bei der Ernährung zeigte sich, dass sowohl bei weicher als auch bei fester Kost die meisten Patienten keine Probleme hatten. 26 Patienten (83,9%) gaben „überhaupt keine“ Probleme beim Schlucken von weicher Kost an. Das Schlucken von fester Kost war bei 22 Patienten (71,0%) problemlos möglich. Insgesamt

fiel den Patienten das Schlucken von weicher Kost etwas leichter. Dies zeigte sich daran, dass bei 7 Patienten (22,6%) beim Schlucken fester Kost sehr große Probleme angaben. Bei der weichen Kost hingegen waren es nur 3 Patienten (9,7%), etwa halb so viele.

Ungefähr die Hälfte der Patienten (51,6%) hatte „überhaupt keine“ Probleme mit dem Symptom der Mundtrockenheit. Jeweils 5 Patienten (16,1%) beantworteten die Frage mit „wenig“, „mäßig“ bzw. „sehr“.

Außerdem wurden die Patienten nach Ihrem Krankheitsgefühl befragt. 26 der Patienten (83,9%) hatten überhaupt kein Krankheitsgefühl. Je 2 Patienten (6,5%) gaben ein geringes bzw. mäßiges Krankheitsgefühl an und nur 1 Patient (3,2%) empfand ein starkes Krankheitsgefühl (**Abb.20**).

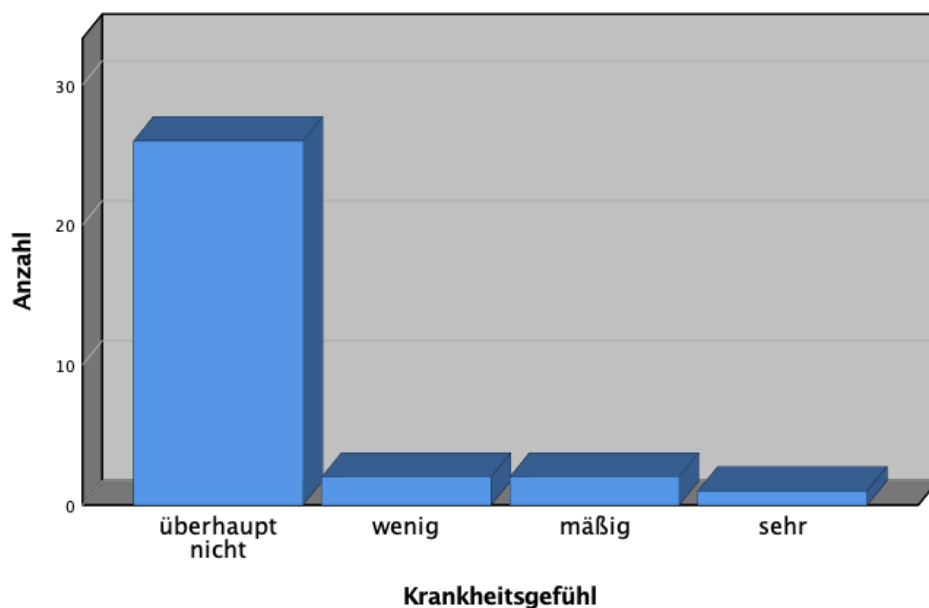


Abb.: 20 Antwortverteilung der Frage nach dem Krankheitsgefühl

Des Weiteren führten 15 Patienten (48,4%) an, dass sie nichts an ihrem aktuellen Aussehen stört. Etwa ein Drittel (29,0%) der Epithesenträger mit einer Tumorerkrankung zeigte sich jedoch unzufrieden mit dem Aussehen.

Neben ästhetischen und funktionellen Fragen wurden auch soziale Komponenten wie der Umgang mit Familie und Freunden beleuchtet. Der familiäre beziehungsweise



freundschaftliche Umgang stellte für die meisten Patienten (87,1%; 83,3%) überhaupt kein Problem dar. 18 Patienten (58,1%) hatten ebenfalls überhaupt keine Schwierigkeiten in der Öffentlichkeit zu sein, wohingegen 4 Patienten (12,9%) starke Schwierigkeiten beim Rausgehen hatten.

Die letzten fünf Fragen des Fragebogens waren Entscheidungsfragen. Bei der Frage nach der Anwendung von Schmerzmittel gaben 24 Patienten (77,4%) an, während der letzten Wochen keine Schmerzmittel eingenommen zu haben. 7 Patienten (22,6%) hingegen nahmen Schmerzmittel ein. Die Verteilung bei der Frage nach einer Nahrungsergänzungsmittel zeigte sich sehr ähnlich: 25 Patienten (80,6%) nahmen keine Ergänzungsmittel, die restlichen 6 Patienten (19,4%) bejahten die Frage. Von der Gesamtheit der Tumorpatienten mussten 3 (9,7%) in letzter Zeit durch eine Sonde ernährt werden. Die letzten zwei Fragen bezogen sich auf die Gewichtsabnahme und -zunahme. Hier war bei beiden Kategorien bei den meisten Patienten keine Veränderung festzustellen.

Die Auswertung des Fragebogens erfolgte schlussendlich durch die Berechnung der Symptomskalenwerte, um eine Vergleichbarkeit zu erlangen.

Die Mittelwerte der Symptomskalen sind der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen (**Tab.9**).

Symptomskala	M (SD)
Schmerz	12,63 (±20,05)
Schluckprobleme	19,35 (±29,76)
Gefühlsstörung	22,048 (±32,03)
Sprechprobleme	13,79 (±23,26)
Probleme Essen Öffentlichkeit	29,03 (±24,7)
Probleme Soziale Kontakte	20,96 (±24,97)
verminderte Sexualität	19,19 (±34,00)
Zahnprobleme	18,21 (±30,89)
Probleme Mundöffnung	37,63 (±41,94)
trockener Mund	32,26 (±38,95)
zäher Schleim	22,58 (±32,64)
Husten	18,28 (±28,33)
Krankheitsgefühl	9,68 (±24,63)
Schmerzmittel	22,58 (±42,50)
Nahrungsergänzungsmittel	19,35 (±40,16)
Sondenernährung	9,68 (±30,05)
Gewichtsabnahme	16,10 (±37,40)
Gewichtszunahme	9,68 (±30,05)

Tab.: 9 Auflistung der Mittelwerte der Symptomskalenwerte und die Standardabweichung

Anhand der Mittelwerte der Symptomskalenwerte ist erkennbar, dass die höchsten Werte in den Kategorien „Probleme Mundöffnung“ ( $M=37,63$ ;  $SD=41,94$ ) und „trockener Mund“ ( $M=32,26$ ;  $SD=38,95$ ) gemessen wurden. Dies spricht für die höchste Einschränkung hinsichtlich dieser Aspekte. Die niedrigsten Werte und somit die geringste Belastung war in den Kategorien „Sondenernährung“ ( $M=9,68$ ;  $SD=30,05$ ) und „Gewichtszunahme“ ( $M=9,68$ ;  $SD=30,05$ ) zu finden.

## 4.4 Auswertung Psychologische Fragebögen

### 4.4.1 Deskriptive Statistik der psychologischen Fragebögen

Es wurden insgesamt 5 validierte psychologische Fragebögen an die Patienten versendet. Die Fragebögen sind im Methodikteil aufgeführt und erklärt.

Der BDI wurde von 68 Patienten des gesamten Patientenkollektivs (89,5%) ausgefüllt, 8 Patienten (10,5%) machten keine Angabe. Der Mittelwert lag bei 5,81 ( $SD=7,207$ ). Dies bedeutet, dass bei den Patienten durchschnittlich keine depressiven Symptome vorlagen.

Analysiert man unser Patientenkollektiv dahingegen genauer, haben 49 Patienten (72,1%) keine depressiven Symptome. Jeweils 7 Patienten (10,3%) hatten minimale bzw. leichte Anzeichen. Bei 5 Patienten (7,4%) lagen Hinweise für mittelschwere depressive Symptome vor (**Abb. 21**).

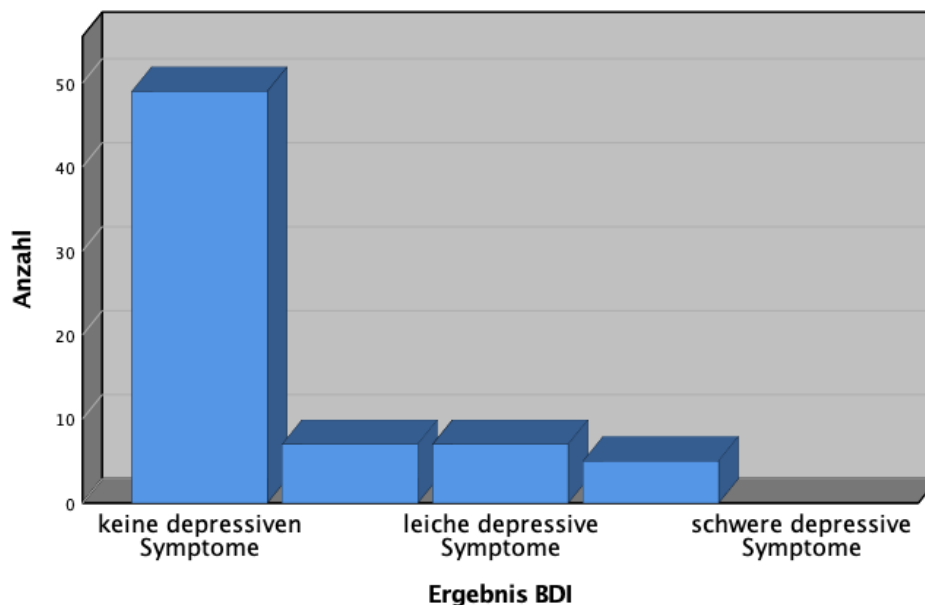


Abb.: 21 Darstellung der psychischen Einschätzung der Patienten nach Auswertung des BDI

Den Resilienzfragebogen haben insgesamt 90,8% der Patienten (69 Patienten) beantwortet. 9,2% (7 Patienten) füllten den Bogen nicht aus. Bei der Auswertung des

Fragebogens werden die Antworten addiert und ein Summenwert gebildet. Der im Durchschnitt erzielte Resilienzwert lag bei 75,48 ( $SD = 13,06$ ). Dies zeigt, dass das Resilienzniveau der befragten Epithesenträger mittelwertig als hoch einzustufen ist. Die genauere Auswertung hat ergeben, dass 14 Patienten (20,3%) eine niedrige Resilienz aufwiesen. Bei 4 Patienten (5,8%) ergab sich eine moderate Resilienz und 51 Epithesenträger (73,9%) hatten eine hohe Resilienz (**Abb. 22**).

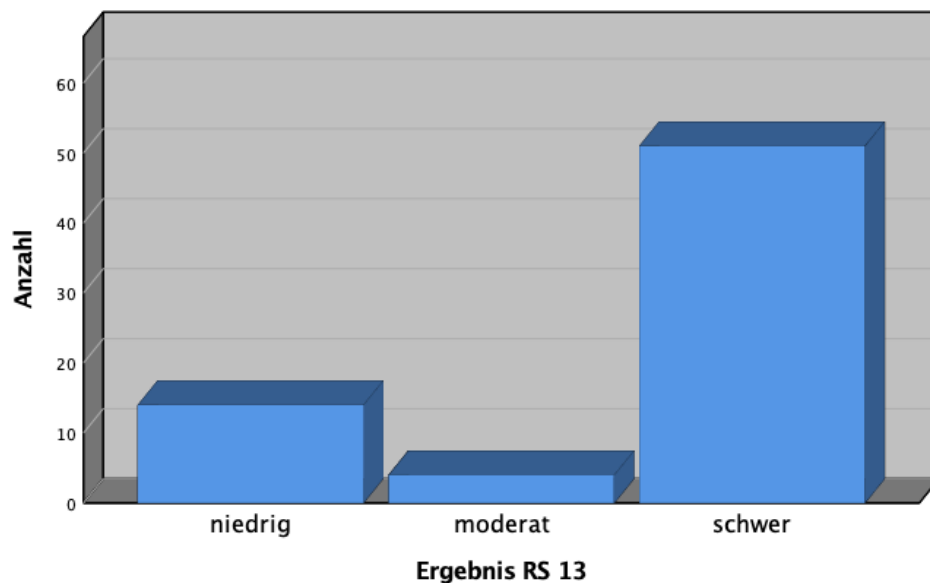


Abb.: 22 Darstellung der Resilienz der Epithesenträger

Bei dem BSI trafen wiederum 69 Patienten (90,8%) eine Aussage, 7 Patienten (9,2%) füllten den Bogen nicht aus.

Wie bereits oben erläutert, wird der BSI bei der Auswertung in Skalen aufgeteilt. Die Mittelwerte der jeweiligen Skalen, die sich aus der Befragung unserer Patienten ergeben haben, sind der nachfolgenden Tabelle zu entnehmen (**Tab.10**). Die höchsten Werte, und somit die höchste psychische Belastung, wurden in den Skalen „Unsicherheit Sozialkontakte“ und „Zwanghaftigkeit“ festgestellt. Die geringste Belastung befand sich in der Skala „Psychotizismus“.

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standardabweichung</b>
Skala Somatisierung	0,42	0,53
Skala Zwanghaftigkeit	0,45	0,55
Skala Unsicherheit Sozialkontakt	0,47	0,65
Skala Depressivität	0,33	0,57
Skala Ängstlichkeit	0,27	0,4
Skala Aggressivität	0,27	0,41
Skala Phobische Angst	0,33	0,6
Skala Paranoides Denken	0,34	0,44
Skala Psychotizismus	0,22	0,37

Tab.: 10 Mittelwerte und Standardabweichungen der Skalenwerte BSI

Bei der Beantwortung des SWEMWBS füllten ebenfalls 69 Patienten (90,8%) der insgesamt 76 befragten Patienten den Bogen aus. Die restlichen 7 (9,2%) Patienten ließen den Bogen unausgefüllt. Durch diesen Fragebogen kann das psychische Wohlbefinden der Patienten eingestuft werden. Hierbei erreichten 8 Patienten (11,6%) eine niedrige psychische Gesundheit, 29 Patienten (42,0%) fielen in die Kategorie moderat. Die restlichen 42 Patienten (46,4%) zeichneten sich durch ein hohes psychisches Wohlbefinden aus. Insgesamt ergab sich ein Mittelwert von 29,07 ( $SD=4,83$ ). Hieraus ergibt sich ein Hinweis auf ein durchschnittlich hohes psychisches Wohlbefinden des Patientenkollektives gibt (**Abb. 23**).

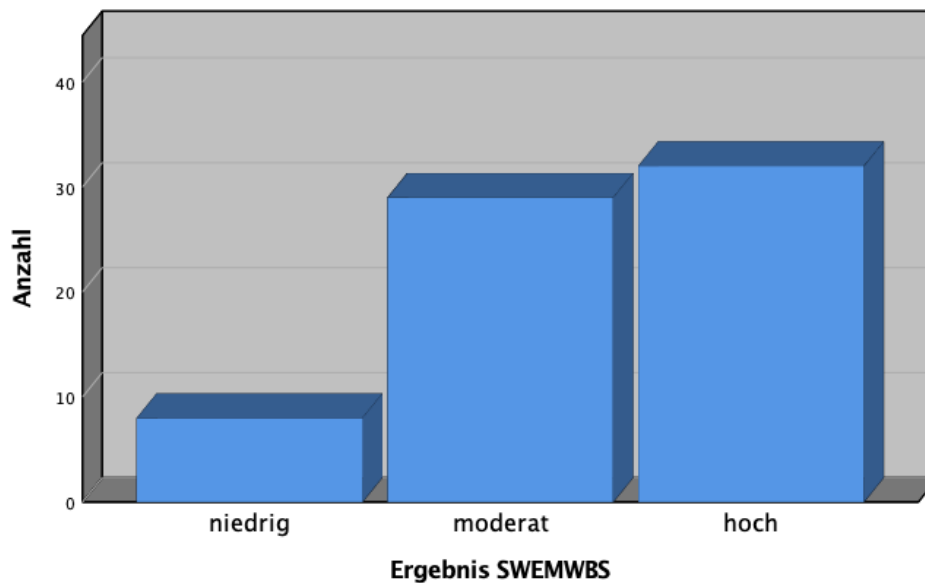


Abb.: 23 Darstellung des psychischen Wohlbefindens nach SWEMWBS

Der letzte Bogen, SF 12, wurde von 63 Patienten (82,9%) ausgefüllt. 13 Patienten (17,1%) trafen keine Aussage. Die Auswertung des Messinstruments zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität beruht auf den Skalenwerten der psychischen und körperlichen Summenskala. Der Mittelwert der körperlichen Summenskala war 46,70 ( $SD=11,47$ ). Bei der psychischen Summenskala zeigte sich etwas mehr gesundheitsbezogenen Lebensqualität. So betrug der Mittelwert 52,78 ( $SD=10,36$ ).

#### 4.4.2 Ergebnisse Beck-Depressionsinventar (BDI)

Zunächst zeigt sich, dass die Defektlokalisierung eine große Rolle im Rahmen der psychischen Verfassung spielt. Bei der Auswertung ergaben sich signifikante Unterschiede hinsichtlich der Epithesenart ( $F(3)=3,178, p=0,030$ ). Patienten mit einer Nasenepithese zeigten die höchsten Anzeichen für depressive Symptome. Sie erzielten mit 10,43 Punkten im Durchschnitt die höchsten Werte. Ohrepithesenträger hingegen erwiesen sich als die Gruppe mit den niedrigsten Symptomen. Sie erreichten durchschnittlich 3,10 Punkte. Demnach wiesen laut Auswertung des BDIs Nasenepithesenträger die höchsten, und Ohrepithesenträger die niedrigsten Anzeichen für depressive Symptome auf. Außerdem zeigte sich, dass von den 22 Patienten, die im

BDI eine 0 erreicht hatten, 15 mit einer Ohreprothese rehabilitiert wurden. Die genaue Verteilung der erzielten Summenwerte aufgeschlüsselt nach Epithesenart ist der Tabelle zu entnehmen (Tab. 11).

BDI-Score	Epithesenart				Gesamt
	Orbita	Ohr	Nase	Kombi	
0	6	15	0	1	22
1	2	3	0	0	5
2	0	2	1	0	3
3	2	2	1	0	5
4	3	0	2	0	5
5	4	2	0	0	6
7	0	1	0	0	1
8	1	1	0	0	2
9	2	0	0	1	3
10	1	1	1	0	3
12	1	0	0	0	1
14	2	1	0	1	4
15	1	0	0	1	2
18	1	0	0	0	1
20	1	0	0	0	1
24	0	0	1	0	1
25	1	0	0	0	1
26	0	0	1	0	1
28	0	1	0	0	1
<b>Gesamt</b>	<b>28</b>	<b>29</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>68</b>

Tab.: 11 Kreuztabelle BDI und Epithesenart

Des Weiteren konnte beobachtet werden, dass die Patienten, die nicht zu ihrer Arbeitsstelle zurückkehren konnten, höhere Werte bei der Beantwortung des BDI aufwiesen ( $T(22,908)=2,074$ ,  $p=0,050$ ). Dies ist folglich mit vermehrten depressiven Anzeichen verbunden. Ausgeführt heißt dies, dass das Ergebnis des BDIs der Nicht-Rückkehrer im Durchschnitt 7,94 betrug, bei den Rückkehrern indessen 3,81.

Dementsprechend wirkt sich die Rückkehr zum Arbeitsplatz verbunden mit dem Rückgewinn der Normalität positiv auf die psychische Gesundheit der Patienten aus.

Die Ausübung des Hobbies wirkte sich ebenfalls signifikant auf das Ergebnis des BDI aus ( $T(33,021)=-2,985, p=0,005$ ). Demnach hatten Patienten, bei welchen die Epithese keinen Störfaktor bei der Ausübung des Hobbies darstellte, geringere Werte im BDI und somit weniger Anzeichen für depressive Symptome als die Patienten, die ihrem Hobby nicht mehr nachgehen können.

#### 4.4.3 Ergebnisse Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS)

Die Auswertung zeigte, dass Männer ein höheres psychisches Wohlbefinden als Frauen aufwiesen. Der Zusammenhang ist nicht signifikant, es ist aber ein Trend in Richtung Signifikanz gegeben ( $T(67)=1,976, p=0,052$ ). So hatten Männer im Durchschnitt einen Wert von 30,06 und Frauen von 28,00.

Bei der Auswertung hat sich außerdem herausgestellt, dass Epithesenträger mit Kindern sich mit einem signifikant höheren psychischen Wohlbefinden präsentierten als solche ohne Kinder ( $T(67)=-2,534, p=0,014$ ).

#### 4.4.4 Ergebnisse Resilienzskala (RS13)

Zunächst unterscheidet sich die Resilienz bei den verschiedenen Epithesenarten oder der Ursache des Verlusts nicht signifikant.

Ebenfalls nicht signifikant, jedoch auffällig war, dass sich das Alter der Patienten auf die Resilienz auswirkte ( $F(2)=2,019, p=0,102$ ). So hatten die >79-Jährigen eine deutlich niedrige Resilienz als andere Altersklassen.

Epithesenträger, die keine Kinder haben, wiesen eine signifikant niedrigere Resilienz gegenüber Epithesenträgern mit Kindern auf ( $T(67)=-2,743, p=0,008$ ).



#### 4.4.5 Ergebnisse Brief Symptom Inventory (BSI)

Die Auswertung des Brief Symptom Inventory (BSI) zeigte signifikante Ergebnisse in Bezug auf die Epithesenart. Patienten mit einer Nasenepithesen wiesen im Gegensatz zu den anderen Epithesenarten eine höhere psychische Belastung in der Skala „Phobische Angst“ auf ( $F(3)=4,387, p=0,007$ ). Ebenfalls lagen in dieser Skala signifikante Unterschiede bei der Betrachtung der Ursache des Verlusts vor ( $F(3)=2,885, p=0,042$ ). So war die psychische Belastung bei den Patienten, die ihre Epithese aufgrund eines Traumas oder eines Unfalls trugen höher als bei Jenen mit einem angeborenen Defekt. Zudem ergab die Auswertung hinsichtlich des Faktors Großstadt mehrere signifikante Ergebnisse. Epithesenträger, die nicht in der Großstadt lebten, hatten in den Skalen Zwanghaftigkeit ( $T(67)=2,670, p=0,010$ ), Unsicherheit mit Sozialkontakten ( $T(67)=2,480, p=0,016$ ) und paranoides Denken ( $T(43,162)=2,791, p=0,008$ ) im Vergleich zu ländlich lebenden Epithesenträgern eine höhere psychische Belastung.

Die Gruppe der Berufstätigen zeigte einen Trend zu einer geringeren psychischen Belastungstendenz in der Skala Somatisierung als jene, die nicht berufstätig waren ( $T(65)=1,900, p=0,062$ ).

Es lagen keine geschlechterspezifischen Unterschiede bei der Auswertung vor.

#### 4.4.6 Ergebnisse Short Form- 12 (SF-12)

Die Auswertung des SF12 orientiert sich an den beiden Summenskalen der psychischen und körperlichen Gesundheit. Es zeigte sich ein signifikanter Unterschied bei der Epithesenart in Bezug auf die körperliche Summenskala ( $F(3)=4,887, p=0,004$ ). So hatten Ohrepithesenträger im Vergleich zu Kombiepithesenträger eine signifikant höhere körperliche Gesundheit. Des Weiteren wiesen die Patienten, die ein Abitur hatten und die ein Studium abgeschlossen haben, eine signifikant höhere gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf ( $T(59)=-2,962, p=0,004; T(59,727)=-2,962, p=0,011$ ). Gleiches zeigte sich auch bei den berufstätigen Epithesenträgern ( $T(48,694)=-3,869, p=0,000$ ).

Zwischen den verschiedenen Ursachen des Verlustes ergaben sich weder signifikante Unterschiede in der psychischen noch in der körperlichen Summenskala.

## 5 Diskussion

Mit unserer Befragung sollte evaluiert werden, wie Epithesenträger ihre Lebensqualität empfinden und ob es beispielsweise angesichts des Defektursprungs, der Defektlokalisierung oder anderen Faktoren Unterschiede gibt. In der bisherigen Literatur sind teils konträre Ergebnisse hinsichtlich der Auswirkung von Epithesen auf die Lebensqualität vorzufinden (78)(74). So konnte in früheren Studien nicht umfassend geklärt werden, was genau Epithesenpatienten dazu verhilft, ihre Lebensqualität zu steigern und wie die psychische Gesundheit dieser Patienten einzuschätzen ist. Diese Untersuchung stellt wiederum die Grundlage einer noch ausgedehnteren, verfeinerten Befragung mit einer größeren, internationalen Anzahl von Epithesenträgern dar.

### 5.1 Defektursprung

Die Zahl der Epithesenpatienten mit vorangegangener Tumorerkrankung ist in unserer Befragung mit 57,9% sehr hoch. Bei anderen Studien zeigten sich gleiche Verteilungsmuster (74)(78)(85). Dieser Zusammenhang demonstriert einen hohen Stellenwert der Onkologie in der Epithetik.

In unserem Patientenkollektiv ist die allgemeine Zufriedenheit von Tumorpatienten signifikant geringer als von Patienten mit angeborener Defektursache. Folglich erfahren die Tumorpatienten eine höhere psychische Belastung als die anderen Patientengruppen.

Generell ist die psychische Belastung bei Patienten mit Tumoren im Kopf-Hals-Bereich besonders hoch. Das Auftreten von Depressionen und Angststörungen liegt zwischen 14% und 52% (86)(87). Es ist demnach von großer Bedeutung, die Patienten neben der epithetischen Rehabilitationstherapie auch psychologisch zu betreuen. Besonders für Tumorpatienten bestehen neben der neuen Situation durch die Epithese die Belastungen und Ängste der Krebstherapie.

In der Literatur ist beschrieben, dass der Therapieerfolg der Krebstherapie neben der Erhaltung des Lebens auch maßgeblich von der anschließenden Lebensqualität der Patienten abhängt (74). In diesem Zusammenhang ist es für die Zukunft wichtig, eine enge Kooperation mit Psychologen anzustreben, um die Lebensqualität der

Epithesenträger zu steigern. Im vierten Teil unseres Fragebogens wurde der Wunsch nach psychologischer Unterstützung explizit von Patientenseite ebenfalls geäußert.

## 5.2 Epithesenlokalisierung

Patienten mit einer Ohrepithese zeigten sich signifikant zufriedener als Patienten, die eine Orbita- beziehungsweise Nasenepithese tragen. Dies bestätigt die Hypothese, dass sich die Defektlokalisierung auf die Lebensqualität der Patienten auswirkt. Gleiches fanden auch Klein et al. in ihrer Studie heraus (74). Die signifikant größere Zufriedenheit der Ohrepithesenträger zeigt sich nicht nur in der allgemeinen Zufriedenheit, sondern spiegelt sich auch in den Dimensionen „Sozialkontakte“, „Funktionalität“ und „Sexualleben wieder. Diesbezüglich können verschiedene Gründe in Betracht gezogen werden.

Zum einen könnte die Ursache des Verlusts eine große Rolle spielen. Schaut man sich die Defektursache der Ohrepithesen an, liegt von den insgesamt 32 Patienten bei 23 Patienten (71,9%) eine kongenitale Ursache vor. Nur 5 der Patienten (15,6%) gaben eine Tumorerkrankung an, 4 Patienten (12,5%) erlitten ein Trauma oder einen Unfall. Besteht ein Defekt bereits ein Leben lang, kennen die Patienten die Situation nicht anders. Zudem liegt bei angeborenen Defekten im Gegensatz zu einer Tumorerkrankung oder einem Unfall beziehungsweise Trauma kein plötzliches, einschneidendes Erlebnis vor, welches das vorherige Leben der Patienten schlagartig ändert. Aufgrund dessen scheint es plausibel, dass Akzeptanz und Zufriedenheit dieser Patientengruppe höher sind.

Zum anderen könnte die Altersverteilung eine mögliche Erklärung für die Ergebnisse sein. Über ein Drittel der Patienten mit Ohrepithesen (37,5%) sind unter 49 Jahre. Eine Erklärung könnte hier die Resilienz sein, die bei den älteren Patienten unseres Kollektivs geringer ist als bei den jüngeren Patienten. Diese nehmen unter Umständen die Situationen positiver an. Älteren Patienten fällt eine Umstellung und die Handhabung mit einer Epithese als Fremdkörper möglicherweise schwerer. In der Literatur ist ebenfalls der Trend zu verzeichnen, dass ältere Epithesenträger eine stärkere Verminderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweisen (85).

Aufgrund der Lokalisation besteht die Möglichkeit, die Ohrepithese zu verstecken. Im Gegensatz zur Nasenepithese können die künstlichen Ohren durch das Haar verdeckt

und so möglicherweise sichtbare Ränder verdeckt werden. Die Nase hingegen stellt einen sehr prominenten und zentralen Bereich im Gesicht dar. Daher fassen Patienten einen Defekt in dieser Region als besonders störend auf (88). Bei einer Studie von Dings et al. hatten Patienten mit einer Nasenepithese eher das Gefühl, dass andere Menschen ihre Epithese wahrnehmen (6). In der Studie von Klein et al. wurde ebenfalls bestätigt, dass die Lokalisation des Defektes einen Einfluss auf die Lebensqualität nimmt. Hier wiesen die Patienten mit Ohrepithesen gesundheitsbezogene Lebensqualitätswerte nahe der Normalbevölkerung auf (71).

### 5.3 Geschlecht

Wie bereits vermutet und in anderen Studien festgestellt, empfinden Frauen eine größere Beeinträchtigung durch die Epithese als Männer (86). Zum einen sind Frauen signifikant unzufriedener in den Dimensionen Ästhetik und Funktionalität. Andererseits haben sie vermehrt das Gefühl, sich und ihre Epithese verstecken zu müssen. Diese Ergebnisse bestätigen die Hypothese, dass Frauen im Allgemeinen einen höheren Wert auf Ästhetik legen und somit durch das Tragen eine verminderte Lebensqualität empfinden (90). In einer Studie von Becker et al. gaben signifikant mehr Frauen an, dass sie durch die Epithese in der Öffentlichkeit ein reduziertes Selbstbewusstsein empfinden (91). Dieses Erkenntnis wird durch unsere Resultate belegt. In unserer Befragung äußerten die Frauen den Wunsch nach einer zweiten Epithese, welche beispielsweise stärker geschminkt ist oder Accessoires in Form von Ohrringen besitzt. Die Umsetzung dieser individuellen Wünsche kann einen Lösungsansatz darstellen, um Frauen mit Epithesen zu mehr Selbstbewusstsein zu verhelfen.

### 5.4 Demographische und soziale Faktoren

Patienten mit Ohrepithesen zeigten sich sozial integrierter als Kombiepithesenträger. Diese Patienten wiesen, wie bereits erwähnt, auch die höchste allgemeine Zufriedenheit auf. Unsere Auswertung hat darüber hinaus ergeben, dass Patienten, die zu ihrer Arbeit zurückkehren konnten und weiterhin ihren Hobbies nachgehen können, weniger Anzeichen für depressive Symptome haben. Demnach ist es für den Menschen als soziales Wesen wichtig, in einem gesellschaftlichen Umfeld zu sein und in Kontakt mit Anderen zu treten. Diese Korrelationen lassen darauf schließen, dass

Entgegen der Erwartungen sich zwischen den verschiedenen Altersklassen bei den Dimensionen des Epithesenfragebogens keine signifikanten Unterschiede ergaben. Das Ergebnis entsprechend der Erwartung wäre gewesen, dass sich die jüngeren Patienten vor allem weniger zufrieden in Dimensionen wie Ästhetik und Funktionalität zeigen. Die Tatsache, dass jedoch keine signifikanten Unterschiede festzustellen sind spricht dafür, dass für alle Altersklassen eine individuelle Lösung gefunden werden kann, die auf die jeweiligen Bedürfnisse und Ansprüche abgestimmt ist.

Auch der Beziehungsstatus wirkte sich nicht signifikant auf die allgemeine Zufriedenheit der Epithesenträger aus. Dass die Rolle eines Partners jedoch trotzdem nicht irrelevant ist, zeigt folgendes Ergebnis: Verheiratete Epithesenträger hatten signifikant weniger Probleme, den Kontakt zu früheren Freunden und Bekannten aufrechtzuerhalten als geschiedene Patienten. So könnte dies ein Hinweis sein, dass Ehepartner eine Stütze des sozialen Umfeldes sind und den Partnern die soziale Rehabilitation erleichtern.

Unsere Patienten wurden gefragt, ob sie ländlich oder städtisch wohnen. Epithesenträger aus der Großstadt zeigten sich im Durchschnitt allgemein zufriedener als ländlich wohnende Epithesenträger. Dieser Zusammenhang ist zwar nur ein Trend, kann aber dennoch als Hinweis gesehen werden. Ursächlich hierfür können die Anonymität und Diversität der Großstadt sein, die die Patienten möglicherweise vor unangenehmen Blicken und dem Gefühl der Ausgrenzung schützen. Außerdem suchten Menschen aus der Stadt aktiver nach Gesprächen mit Anderen und kehrten häufiger zu ihrer Arbeitsstelle zurück. Hier findet sich wieder eine Parallele zur der bereits oben angesprochenen Relevanz der sozialen Integration. Für Patienten aus den ländlichen Gebieten scheint demnach ein höherer Bedarf an psychologischer und sozialer Unterstützung notwendig zu sein.

Die Auswertung hat ergeben, dass die Patienten, die zu ihrer Arbeitsstelle zurückkehren konnten, nicht nur weniger depressive Symptome aufweisen, sondern auch signifikant zufriedener waren. Dieser Zusammenhang zeigt wiederholt, dass die Rückkehr zur Normalität für die Patienten ein entscheidender Faktor darstellt. In der Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde die „soziale Interaktion“ und „erkrankungsbedingte funktionale Einschränkung in alltäglichen Lebenssituationen“ mit

eingefasst (52). Unsere Ergebnisse unterstreichen diese Kausalität und heben die Wichtigkeit der Rehabilitation hervor (53). Um dieses Erkenntnis zu nutzen ist es in Zukunft eine Überlegung, die Arbeitgeber durch spezielle Programme mit in den Rehabilitationsprozess zu integrieren.

## 5.5 Psychologische Fragebögen

Die psychologischen Fragebögen sollten neben dem eigens erstellten Epithesenfragebogen dazu dienen, sowohl psychischen Symptome als auch die Lebensqualität validiert untersuchen zu können. Hierdurch ist es möglich, einen Vergleich zur Normalbevölkerung zu ziehen und gegebenenfalls Anzeichen einer psychischen Erkrankung zu erkennen.

Der Mittelwert des BDI-II-Summenscores, durch welchen das Vorliegen depressiver Symptome erkannt werden kann, lag bei 5,81 (SD=7,21). Im Unterschied zu einer Stichprobe der Normalbevölkerung in Deutschland (M 7,69; SD=7,52) liegt der Mittelwert der Epithesenpatienten sogar darunter (92). Beide Werte finden sich allerdings noch in der Kategorie „keine depressiven Symptome“. Auf Grundlage dieser Daten lässt sich erschließen, dass sich durch das Tragen der Epithesen keine vermehrten Hinweise auf das Vorliegen einer Depression ergeben. Allerdings muss vor allem bei Patienten mit Nasenepithesen beachtet werden, dass sie die größten Anzeichen einer Depression aufwiesen. Dementsprechend ist eine psychologische Unterstützung nichtsdestotrotz sehr bedeutsam und sollte mit in das zukünftige Therapiekonzept einfließen.

Vergleicht man die BSI-Skalenwerte unseres Patientenkollektivs mit den Werten der deutschen Normalbevölkerung, fällt bei einigen Skalen eine Abweichung auf. Die deutlichste Abweichung ist in der Skala „Somatisierung“ zu finden. Diese Skala umschreibt die „psychische Belastung, die durch Wahrnehmung von körperlicher Dysfunktion entsteht“ (29). Der Mittelwert unseres Patientenkollektivs lag bei 0,42 (SD=0,53), der der Normalbevölkerung aus Deutschland bei 0,27 (SD=0,32) (80). Dies spricht dafür, dass das Tragen einer Epithese eine psychische Belastung darstellt. Um die psychische Belastung in Zukunft zu verringern und so die Lebensqualität der Patienten zu verbessern, scheint wiederholt die Betreuung durch Psychotherapeuten sehr relevant.

Unsere Ergebnisse des SF-12 über das psychische Wohlbefinden unterscheiden sich ebenfalls von der Normalbevölkerung. Der Mittelwert für den körperlichen Skalenwert liegt bei 46,70 (SD 11,48), für die psychische Summenskala bei 50,76 (SD 10,36). Betrachtet man die Normwerte der Bevölkerung fällt auf, dass nur 30% der Normalbevölkerung einen körperlichen Skalenwert unter 48 haben. Auch bei dem psychischen Skalenwert haben nur 40% einen Wert unter 51 (93). Diese Ergebnisse lassen deutlich werden, dass das psychische Wohlbefinden bei Epithesensträgern im Vergleich zur Normalbevölkerung verringert ist.

Der Mittelwert der Resilienz, der mit Hilfe des RS-13 ermittelt wurde, liegt bei unseren Patienten mit 75,48 (SD=13,06) etwas höher als bei der Normalbevölkerung. Hier beträgt er im Durchschnitt 70 (SD=12) (94). Eine Steigerung der Resilienz wird durch mehrere Faktoren beeinflusst: Neben neuen Einstellungen und Ansichten, neu erworbener Stärken und Kompetenzen spielen auch das Selbstwertgefühl und realistischer Optimismus eine Rolle (95) (96). Wir können bei unseren Patienten keine Aussage darüber treffen, wie hoch das Maß an Resilienz beispielsweise vor der Tumorerkrankung war, da wir durch unsere Befragung nur den Ist-Zustand untersucht haben. Es ist aber bewiesen, dass ein hohes Maß an Resilienz die Patienten vor dem Auftreten von posttraumatischen Belastungsstörungen schützt (97). Außerdem soll eine hohe Resilienz die Entstehung von einer Depression verhindern beziehungsweise die Symptome lindern (98)(99). Dieser Zusammenhang lässt sich auf unser Patientenkollektiv projizieren. Unter diesem Aspekt lässt sich vermuten, dass die befragten Epithesenpatienten aufgrund der hohen Resilienzwerte niedrige Werte im BDI erzielten. Diese Kausalität ist wichtig für das zukünftige Verständnis und Behandlungskonzept der Patienten.

## 5.6 Zukunft der Epithetik

Durch den vierten Teil des Fragebogens hatten die Patienten die Möglichkeit, ihre Wünsche, Anregungen und Verbesserungsvorschläge frei zu formulieren. Dies wurde von uns bewusst gewählt, da die Patienten so unabhängig von festen Fragestellungen ihre Gedanken zum Ausdruck bringen konnten. Zugleich wurde dadurch die Möglichkeit gewonnen, die zunächst aus objektiver Sicht nicht präsenten Thematiken und Stichpunkte zu erfassen.

Ein sehr häufig erwähnter Punkt ist die Farbanpassungsfähigkeit der Epithese. Bei Hautreaktionen oder auch im Sommer verändert sich die Farbe der Haut und es kommt zu einer Ungleichheit der Hautfarbe und Epithese. Die Epithese wird sichtbarer, die Patienten fühlen sich unwohler. Hier könnte in der weiteren Forschung ein Augenmerk auf Materialien gesetzt werden, die beispielsweise je nach Hauttemperatur die Farbe anpassen. Auch in anderen Studien wurde die Problematik der Farbungleichheit beschrieben (8). Hier könnten zum Beispiel thermochrome Komposite oder Pigmente auf der Basis von Leukofarbstoffen zum Einsatz kommen, die in Abhängigkeit von der Umgebungstemperatur einen Farbwechsel induzieren (100).

Der prothetische Ersatz von unbeweglichen Körperteilen gelingt häufig und zeigt oftmals gute ästhetische Ergebnisse auf. Im Bereich der Orbita ist aber durch Mimik, Augenbewegung und den Lidschlag ein hohes Maß an Beweglichkeit gefordert, aufgrund dessen eine naturgetreue epithetische Versorgung erschwert ist (85). So wünschen sich viele Patienten eine Weiterentwicklung der Epithesen hinsichtlich eines künstlichen Lidschlages oder Bewegungen.

Bereits 1999 wurde in einer Kooperation der Abteilung für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie der Berliner Charité, einem spezialisierten Dentallabor für Epithetik und einem Ingenieurbüro eine bewegliche Orbitaepithese hergestellt (101). Die Muskelbewegung des gesunden Auges wurde über ein Elektromyografie-Signal an die Elektronik in der Epithese weitergeleitet und dort verarbeitet. Zusätzlich wurde ein Gleichstrommotor eingebaut, der einen synchronen Lidschlag ermöglichte (102). Probleme stellten die Größe des Konstruktes dar, da deutlich mehr Platz ( $30 \text{ cm}^3$ ) als die herkömmlichen Epithesen benötigt wurde. Mit der Zeit wurde die bewegliche Epithese bereits weiterentwickelt und die Größe konnte fast halbiert werden ( $18 \text{ cm}^3$ ). Um jedoch die klinische Nutzung weiter auszubauen, ist eine weitere Minimierung der Größe auf circa  $10 \text{ cm}^3$  notwendig (102).

Generell ist bei der Epithesenherstellung handwerkliches Geschick, Hintergrundwissen und vor allem Zeit gefragt (103). Bei unserer Befragung zeichnete sich ab, dass Patienten sich eine Vereinfachung des Herstellungsprozess und somit eine geringere Behandlungszeit wünschen. Hier gilt es für die Epithesenentwicklung in der Zukunft, neue Methoden und Optimierungen zu erforschen. So können beispielsweise CAD-CAM



Technologien, 3D-Druck und digitale Bildbearbeitungen herangezogen werden, um die Herstellungszeit zu verkürzen und das natürliche Aussehen des Patienten besser zu reproduzieren (104). Die schon jetzt teilweise verwendeten Techniken müssen damit verbessert werden, um neben geringeren Kosten auch eine weitreichende Verfügbarkeit zu erzielen (32).

Dem Thema der designten Epithesen stehen die Patienten eher kritisch gegenüber. Mit der Idee, eine Epithese nicht natürlich und unauffällig zu gestalten, sondern absichtlich offensichtlich, soll die Stigmatisierung umgangen werden. Der Gedanke dahinter war, dass Patienten durch eine bewusste Konfrontation der Umgebung mit der Epithese, unsicheren und fragenden Blicken aus dem Weg gehen.

Anhand der Beantwortung der Fragen wird jedoch deutlich, dass die Patienten es eher vorziehen, den Defekt zu verdecken. Je naturgetreuer die Rekonstruktion ist, desto wohler scheinen sich die Patienten zu fühlen. Dementsprechend ist die Weiterentwicklung der Epithesen, die wie Schmuckstücke oder Accessoires aussehen, ausbaufähig. Hierzu scheint es sinnvoll, mehr Daten zu sammeln und genauere Analysen durchzuführen.

## 5.7 Limitationen der Studie

Obwohl unsere Studie interessante signifikante Ergebnisse aufweist, gibt es Einschränkungen. Zum einen ist das Patientenkollektiv aufgrund der spärlichen Fallzahl recht klein. Dies führt zu heterogenen Kohorten mit unterschiedlichen Nachbeobachtungszeiträumen. Das mag es den Patienten ermöglicht haben, mit der Zeit Bewältigungsstrategien zu entwickeln. So ist eine Vergleichbarkeit nicht gänzlich gegeben. Zum anderen wurden die Fragebögen nur an Patienten geschickt, die mit einer Epithese versorgt wurden. Hierdurch fehlt die Kontrollgruppe mit Patienten, die keine Behandlung für ihre Gesichtsdefekte erhalten haben bzw. keinen Defekt haben. Ebenfalls interessant aber wäre es, eine Befragung vor und nach der epithetischen Versorgung durchzuführen. Dies ist aber in der Realität schwer umsetzbar.

## 5.8 Ausblick in die Zukunft

### 5.8.1 Optimierung des Fragebogens

Zunächst bleibt festzuhalten, dass die Kombination aus einem eigens erstellten Fragebogen und zusätzlich validierten Fragebögen sehr informativ und zielführend ist. Jedoch dient das Pilotprojekt auch dazu, Schwachstellen und Verbesserungsbedarf des Fragebogens zu erkennen, um diesen für die Ausweitung des Projektes zu optimieren.

Bei schriftlichen Befragungen ist grundsätzlich mit einer niedrigeren Resonanz als bei anderen Befragungsmethoden zu rechnen (105). Der Median des Alters der Patienten lag bei 62,00 Jahren und zeigt, dass das Patientenkollektiv vermehrt ältere Patienten beinhaltet. Stellt man das Alter in Relation zu der Befragungsmethode und den üblichen Ausschöpfungsquoten, ist die erzielte Rücklaufquote von 40% als sehr positiv zu betrachten. Um für die geplante Ausweitung die Resonanz noch weiter zu erhöhen, könnte eine Bearbeitung des Fragebogens nach den regelmäßigen, persönlichen Wiedervorstellungsterminen in Erwägung gezogen werden. Eine Online-Befragung ist ebenfalls eine denkbare Alternative. Hierbei müsste man jedoch bedenken, dass dies für die älteren Teilnehmer Schwierigkeiten darstellen und damit betreffend die Teilnahme abschreckend sein könnte. Sicherlich sollte insofern eine Kombination der Methoden gewählt werden.

Wie bereits in der Arbeit dargestellt, setzt sich unsere Befragung aus einem eigens erstellten Fragebogen und validierten psychologischen Erhebungsbögen zusammen. Sowohl der Aufbau als auch die Auswahl der psychologischen Befragungsbögen hebt unsere Studie von anderen Studien in der Vergangenheit ab. In einer Studie von Klein et al. wurde unter anderem die Frankfurter Körperkonzeptskala (FKKS) eingesetzt, um individuelle Einschätzungen zur Selbstwahrnehmung des eignen Körpers zu erlangen (74). Aufgrund der Länge mit 64 Items und der damit einhergehenden Belastung für den Patienten haben wir diesen zunächst nicht mit in unsere Befragung aufgenommen. Für die geplanten Folgestudien ist jedoch die Einbeziehung der FKKS durchaus vorstellbar.

Ein weiteres Merkmal unserer Studie stellt der Tumorfragebogen dar. Dieser wurde ausgewählt, da sich bereits in der Literatur zeigte, dass der Großteil der

Epithesenpatienten an einer Tumorerkrankung leidet. Diese Patienten spüren neben der Epithese zusätzlich die Belastung der Grunderkrankung. Dementsprechend sollen Aspekte, die zusätzlich die Lebensqualität herabsetzen und psychische Belastungen darstellen, evaluiert werden.

Bezüglich der Auswahl der psychologischen Fragebögen hat die Auswertung gezeigt, dass einige Patienten von der Anzahl der Bögen abgeschreckt waren und diese somit nicht mehr ausfüllten. Um dieses Problem zu umgehen, könnte die Anzahl der verwendeten Bögen minimiert werden. So kann etwa durch Verwendung des Beck-Depression Inventory (BDI), SF-12 und der Resilienzskala (RS-13) ein guter Überblick über die psychische Gesundheit eines Patienten erlangt werden. Sowohl die Bearbeitung als auch die Auswertung ist nicht zu zeitintensiv. Der Tumorfragebogen sollte aber auch weiterhin Element der Befragung sein, da die Gruppe der Tumorkranken in der Epithetik einen großen Teil einnimmt.

Hinsichtlich des eigens erstellen Fragebogens erscheint es in Zukunft folglich unter Bezugnahme auf die vorherigen Ausführungen sinnvoll, den Fragebogen ein wenig kürzer zu gestalten und dadurch zielstrebig zu fragen. Praktisch bedeutet dies sodann eine geringere Bearbeitungszeit und Belastung für den Patienten, wodurch gleichzeitig die Motivation steigt, an der Studie teilzunehmen.

Der erste Teil des Fragebogens (demographische und epidemiologische Datenabfrage) kann weitestgehend unverändert bleiben. Bezüglich des Beziehungsstatus wäre es eventuell interessant zu erfragen, ob sich dieser seit der epithetischen Behandlung verändert hat.

Im zweiten Teil des Fragebogens (allgemeine Fragen über Lebenssituation mit Epithese) könnten die Fragen über die Interaktion und Kommunikation mit anderen Menschen etwas zusammengefasst werden. Auch die Themengebiete der Sexualität und Intimität könnten gebündelt werden. Aufgrund der Ergebnisse und dem daraus herausgehenden wichtigen Stellenwert von Hobbies und Arbeit hinsichtlich der Steigerung der Lebensqualität könnten dort noch detaillierter gefragt werden.

Im dritten Teil des Fragebogens (Designte Epithesen) hat sich bei den Ergebnissen gezeigt, dass die Thematik der designten Epithesen von den Patienten vorerst sehr skeptisch wahrgenommen wird. Hier wäre es interessant zu verstehen, welche

Patientengruppen sich dieses Konzept vorstellen könnte und warum. Außerdem könnte durch Prosafragen versucht werden, eigene Ideen von den Patienten zu erfahren, wie die Stigmatisierung ihrer Auffassung nach umgangen werden kann.

Der vierte Teil (Zukunft der Epithetik) stellte einen guten Anhaltspunkt für neue Ideen und Prioritäten Epithesenweiterentwicklung dar. Durch die eingebauten Prosafragen sollten unsere Patienten die Möglichkeit erhalten, ihre Gedanken und persönlichen Empfindungen zu teilen. Dadurch ergibt sich für uns die Gelegenheit, den aktuellen Stand zu erfassen und einen Einblick zu gewinnen, was subjektiv aus Patientensicht verbessert werden soll. Auch hier ist eine Kürzung denkbar.

Allgemein ist es zusätzlich in Erwägung zu ziehen, die verwendete 10-stufige Likert-Skala zu einer 5-stufigen Likert-Skala zu verringern, um den Patienten die Beantwortung der Fragen zu erleichtern.

#### 5.8.2 Schlussfolgerung

Mit unserer Befragung wurde ein Überblick geschaffen, wie Epithesenträger ihre Lebensqualität empfinden und ob angesichts des Defektursprungs, der Defektlokalisierung oder anderen Faktoren Unterschiede vorliegen. Die Patientenbefragung dient als Pilotstudie zur Hypothesengenerierung im Themenfeld der Epithetik und Lebensqualität. Anhand dieser ersten Ergebnisse ist eine europaweite Ausweitung der Befragung von Epithesenträgern bezüglich ihrer Lebensqualität geplant und soll zeitnah umgesetzt werden.

Die Studie zeigt, dass eine Epithese die psychischen Belastungen vermindert und die Lebensqualität dieser Patienten im Allgemeinen erhöht. Die Herausforderung der psychischen und sozialen Beeinträchtigung bleibt jedoch zum Teil bestehen, besonders bei Nasenepithesenträgern. Die Auswertung der psychologischen Fragebögen weist darauf hin, dass Epithesenträger keine vermehrten Hinweise auf Depressionen zeigen. Jedoch wird ebenso deutlich, dass trotz des Tragens der Epithesen eine mehr oder weniger starke psychische Beeinflussung entsteht, die es nicht zu vernachlässigen gilt. Durch unsere Studie wird ersichtlich, dass die Säule der Psychotherapie einen wichtigen Faktor in der Epithetik einnehmen sollte. Um auch in Zukunft die Lebensqualität noch weiter zu steigern, sollte die psychologische Betreuung zu einem elementaren

Bestandteil des ganzheitlichen Therapiekonzeptes werden. Für Patienten kann zudem der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen ein hilfreiches Mittel sein, um Lebensqualität zu gewinnen (106).

Ein weiterer Aspekt, den diese Studie zeigt, ist die Relevanz der Rückkehr zur Normalität. Es wird deutlich, dass sowohl der Stellenwert der Arbeit als auch der Hobbies eine enorme Auswirkung auf die Lebensqualität der Patienten hat. Auch mit einer Epithese muss sichergestellt sein, dass sich die Menschen in Alltagssituationen wieder einfinden können und eine soziale Rehabilitation möglich wird. Es gilt in Zukunft, diesen Hintergrund bei der Herstellung der Epithesen zu berücksichtigen und miteinzubeziehen.

In dieser ersten Patientenbefragung wurden interessante und wegweisende Ergebnisse hinsichtlich der Lebensqualität und Epithetik generiert. In einem nächsten Schritt soll die Zusammenstellung des Fragebogens optimiert werden, bevor eine Ausweitung der Studie stattfinden soll. Ziel ist es, eine europaweite Befragung mit einem großen Patientenkollektiv durchzuführen. Der mit Hilfe der Erkenntnisse dieser Studie optimierte Fragebogen wird im Anhang abschließend veröffentlicht.

## Literaturverzeichnis

1. Volkenstein S, Dazert S, Jahnke K, Schneider M, Neumann A. Epithetische Versorgung von Gewebedefekten im Kopfbereich. *Laryngo-Rhino-Otol.* 2007; 86(12):854–60.
2. Klimczak J, Helman S, Kadakia S, Sawhney R, Abraham M, Vest AK, Ducic Y. Prosthetics in Facial Reconstruction. *Craniomaxillofacial Trauma Reconstr.* 2018; 11(1):6–14.
3. Thompson AR, Sowards I, Baker SR. Cancer and changes in facial appearance: A meta-ethnography of qualitative studies. *Br J Health Psychol.* 2020;25(1):129–51.
4. Vickery LE, Latchford G, Hewison J, Bellew M, Feber T. The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. *Head Neck.* 2003; 25(4):289–96.
5. Markt JC, Lemon JC. Extraoral maxillofacial prosthetic rehabilitation at the M. D. Anderson Cancer Center: a survey of patient attitudes and opinions. *J Prosthet Dent.* 2001; 85(6):608–13.
6. Dings JPJ, Merks MAW, de Clonie Maclennan-Naphausen MTP, van de Pol P, Maal TJJ, Meijer GJ. Maxillofacial prosthetic rehabilitation: A survey on the quality of life. *J Prosthet Dent.* 2018; 120(5):780–6.
7. Huang Y-H, Seelaus R, Zhao L, Patel PK, Cohen M. Virtual surgical planning and 3D printing in prosthetic orbital reconstruction with percutaneous implants: a technical case report. *Int Med Case Rep J.* 2016; 9:341–5.
8. Gastaldi G, Palumbo L, Moreschi C, Gherlone Ef, Capparé P. Prosthetic management of patients with oro-maxillo-facial defects: a long-term follow-up retrospective study. *Oral Implantol.* 2017 ; 10(3):276–82.
9. Côas VR, Neves ACC, Rode S de M. Evaluation of the etiology of ocular globe

atrophy or loss. *Braz Dent J.* 2005; 16(3):243–6.

10. Montero PH, Patel Sg. Cancer Of The Oral Cavity. *Surg Oncol Clin N Am.* 2015; 24(3):491–508.

11. Breuninger H, Eigentler T, Bootz F, Hauschild A, Kort R-D. Kurzleitlinie - Plattenepithelkarzinom der Haut Update 2012. *AWMFonline.* 2013; (S2k-Leitlinie 032/022):29.

12. Arnold A. Basalzellkarzinom und Plattenepithelkarzinom im Fokus. *Hautnah Dermatol.* 2016; 32(2):44–50.

13. Sakuraba M, Kimata Y, Ota Y, Uchiyama K, Kishimoto S, Harii K, Ebihara S. Simple maxillary reconstruction using free tissue transfer and prostheses. *Plast Reconstr Surg.* 2003; 111(2):594–8; discussion 599-600.

14. Federspil P, Bull HG, Federspiel PA. Epithetische Wiederherstellung: im Gesicht. *Deutsches Ärzteblatt.* 1998; (5):206–13.

15. Blumentritt S, Milde L, Wintermantel E, Ha S-W. *Medizintechnik: Life Science Engineering.* 5nd ed. Berlin, Heidelberg, Springer; 2009. p. 1753–805.

16. Grundei H, Timmermann A. Anschlussadapter zur Ankopplung der Exoprothese an den Endostiel. *Unfallchirurg.* 2017; 120(5):378–84.

17. Müller F, Schädler M, Wahlmann U, Newton JP. The use of implant-supported prostheses in the functional and psychosocial rehabilitation of tumor patients. *Int J Prosthodont.* 2004; 17(5):512–7.

18. Bolte S. Ein neues Gesicht aus der Werkstatt. 2014 [https://www.focus.de/wissen/mensch/wissen-ein-neues-gesicht-aus-der-werkstatt\\_id\\_3517492.html](https://www.focus.de/wissen/mensch/wissen-ein-neues-gesicht-aus-der-werkstatt_id_3517492.html). Accessed Feb 5, 2020.

19. Knöbber D, Brusis T, Siranli F. Zur epithetischen Versorgung tumorbedingter

Gesichtsdefekte. *Laryngol Rhinol Otol Ihre Grenzgeb.* 1986; 65(01):32–6.

20. Marzuka AG, Book SE. Basal Cell Carcinoma: Pathogenesis, Epidemiology, Clinical Features, Diagnosis, Histopathology, and Management. *Yale J Biol Med.* 2015; 88(2):167–79.
21. Asgari MM, Moffet HH, Ray GT, Quesenberry CP. Trends in Basal Cell Carcinoma Incidence and Identification of High-Risk Subgroups, 1998-2012. *JAMA Dermatol.* 2015; 151(9):976–81.
22. Gruber R, Schliephake H. Notfallversorgung bei Mund-Kiefer-Gesicht-Verletzungen. *Notfallmedizin Up2date.* 2009; 4(02):113–34.
23. Gassner R, Tuli T, Hächl O, Rudisch A, Ulmer H. Cranio-maxillofacial trauma: a 10 year review of 9,543 cases with 21,067 injuries. *J Cranio-Maxillo-fac Surg Off Publ Eur Assoc Cranio-Maxillo-fac Surg.* 2003; 31(1):51–61.
24. Adamson PA, Strecker HD. Otoplasty techniques. *Facial Plast Surg FPS.* 1995; 11(4):284–300.
25. Weerda H. *Chirurgie der Ohrmuschel: Verletzungen, Defekte, Anomalien.* 1nd ed. Stuttgart, Georg Thieme Verlag; 2004.
26. Braun T, Hempel JM, Berghaus A. *Ärzteblatt.* 2014 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/153770/Entwicklungsstoerungen-des-Ohres-bei-Kindern-und-Jugendlichen>. Accessed Dec 30, 2019.
27. Poon C, Meara J, Heggie A. Hemifacial Microsomia: Use of the OMENS-Plus Classification at the Royal Children’s Hospital of Melbourne. *Plast Reconstr Surg.* 2003; 111(3):1011–8.
28. Boss K. Geboren ohne Nase: Göttinger Forscher entschlüsseln genetische Ursache. 2017 <https://www.humangenetik-umg.de/geboren-ohne-nase/>. Accessed Dec 30, 2019.



29. Gordon CT, Xue S, Yigit G, Filali H, Chen K, Rosin N, Yoshiura K-I, Oufadem M, Beck TJ, McGowan R, Magee AC, Altmüller J, Dion C, Thiele H, Gurzau AD, Nürnberg P, Meschede D, Mühlbauer W, Okamoto N, Varghese V, Irving R, Sigaudy S, Williams D, Ahmed SF, Bonnard C, Kong MK, Ratbi I, Fejjal N, Fikri M, Elalaoui SC, Reigstad H, Bole-Feysot C, Nitschké P, Ragge N, Lévy N, Tunçbilek G, Teo ASM, Cunningham ML, Sefiani A, Kayserili H, Murphy JM, Chatdokmaiprai C, Hillmer AM, Wattanasirichaigoon D, Lyonnet S, Magdinier F, Javed A, Blewitt M E, Amiel J, Wollnik B, Reversade B. De novo mutations in SMCHD1 cause Bosma arhinia microphthalmia syndrome and abrogate nasal development. *Nat Genet.* 2017; 49(2):249–55.
30. Graham JM, Lee J. Bosma arhinia microphthalmia syndrome. *Am J Med Genet A.* 2006; 140A(2):189–93.
31. Bulbulian Ah. Maxillofacial Prosthetics: Evolution And Practical Application In Patient Rehabilitation. *J Prosthet Dent.* 1965; 15:544–69.
32. de Caxias FP, dos Santos DM, Bannwart LC, de Moraes Melo Neto CL, Goiato MC. Classification, History, and Future Prospects of Maxillofacial Prosthesis. *Int J Dent.* 2019; 2019:8657619.
33. Brom J, Löser C. Epithetische Versorgung von Gesichtsdefekten. *Aktuelle Dermatol.* 2011; 37(8/9):289–93.
34. Ariani N, Visser A, van Oort RP, Kusdhany L, Rahardjo TBW, Krom BP, van der Mei HC, Vissink A. Current state of craniofacial prosthetic rehabilitation. *Int J Prosthodont.* 2013; 26(1):57–67.
35. Thiele OC, Brom J, Dunsche A, Ehrenfeld M, Federspil P, Frerich B, Hölzle F, Klein M, Kreppel M, Kübler AC, Kübler NR, Kunkel M, Kuttenger J, Lauer G, Mayer B, Mohr C, Neff A, Rasse M, Reich RH, Reinert S, Rothamel D, Sader R, Schliephake H, Schmelzeisen R, Schramm A, Sieg P, Terheyden H, Wiltfang J, Ziegler CM, Mischkowski RA, Zöller JE. The current state of facial prosthetics – A multicenter

analysis. *J Cranio-Maxillo-fac Surg Off Publ Eur Assoc Cranio-Maxillo-fac Surg.* 2015; 43(7):1038–41.

36. Gernet W, Biffar R, Schwenzer N, Ehrenfeld M *Zahnärztliche Prothetik.* 4nd ed. Stuttgart, Georg Thieme Verlag; 2011.

37. Arcuri MR, LaVelle WE, Fyler E, Jons R. Prosthetic complications of extraoral implants. *J Prosthet Dent.* 1993; 69(3):289–92.

38. Papaspyrou G, Yildiz C, Bozzato V, Bohr C, Schneider M, Hecker D, Schick B, Al Kadah B. Prosthetic supply of facial defects: long-term experience and retrospective analysis on 99 patients. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngol Off J Eur Fed Oto-Rhino-Laryngol Soc EUFOS Affil Ger Soc Oto-Rhino-Laryngol - Head Neck Surg.* 2018; 275(2):607–13.

39. Toljanic JA, Eckert SE, Roumanas E, Beumer J, Huryn JM, Zlotolow IM, Reisberg DJ, Habakuk SW, Wright RF, Rubenstein JE, Schneid TR, Mullasseril P, Garcia LT, Bedard J-F, Choi Y-G. Osseointegrated craniofacial implants in the rehabilitation of orbital defects: an update of a retrospective experience in the United States. *J Prosthet Dent.* 2005; 94(2):177–82.

40. Goiato MC, Santos DM dos, Bannwart LC, Moreno A, Pesqueira AA, Haddad MF, dos Santos EG Psychosocial impact on anophthalmic patients wearing ocular prosthesis. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2013; 42(1):113–9.

41. Ciocca L, Maremonti P, Bianchi B, Scotti R. Maxillofacial rehabilitation after rhinectomy using two different treatment options: clinical reports. *J Oral Rehabil.* 2007; 34(4):311–5.

42. Scott N, Kittur MA, Evans PL, Dovgalski L, Hodder SC. The use of zygomatic implants for the retention of nasal prosthesis following rhinectomy: the Morrison experience. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2016; 45(8):1044–8.

43. Burget GC, Walton RL. Optimal use of microvascular free flaps, cartilage grafts, and a paramedian forehead flap for aesthetic reconstruction of the nose and adjacent

facial units. *Plast Reconstr Surg.* 2007; 120(5):1171–207; discussion 1208-1216.

44. Parrett BM, Pribaz JJ. An algorithm for treatment of nasal defects. *Clin Plast Surg.* 2009; 36(3):407–20.

45. Gordon C, Siemionow M, Papay F, Pryor L, Gatherwright J, Kodish E, , Paradis C, Coffman K, Mathes D, Schneeberger S, Losee J, Serletti JM, Hivelin M, Lantieri L, Zins JE. The World's Experience With Facial Transplantation: What Have We Learned Thus Far? *Ann Plast Surg.* 2009; 63(5):572–8.

46. Heiland M, Eichhorn W, Gröbe A, Hanken H, Riecke B, Smeets R, Al-Dan A. Status quo der plastisch-rekonstruktiven Chirurgie aus der Sicht der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie. *GMS Interdiscip Plast Reconstr Surg DGPW.* 2013; 2:Doc21.

47. Baker SR. Regional flaps in facial reconstruction. *Otolaryngol Clin North Am.* 1990; 23(5):925–46.

48. Staindl O. Regionale Lappenplastiken im HNO-Bereich. In: Ganz H, Schätzle W, ed. *HNO Praxis Heute.* Berlin, Heidelberg, Springer; 1993. p. 153–70.

49. Ehrenfeld M, Cornelius CP. Gestielte Gewebetransplantation. In: Hausamen JE, Machtens E, Reuher J, Eufinger A, Schliephake H, Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie. 4th ed. Berlin, Heidelberg; 2012. p. 589–643.

50. Ariyan S. The Pectoralis Major Myocutaneous Flap A Versatile Flap for Reconstruction in the Head and Neck. *Plast Reconstr Surg.* 1979; 63(1):73–81.

51. Leitner C. Mikrochirurgische Rekonstruktionsverfahren in der MKG-Chirurgie Indikationen, Ergebnisse und Risikofaktoren untersucht anhand einer retrospektiven Analyse des Zeitraumes 1998-2003 unter Verwendung. 2007. Ph. D. thesis, Eberhard Karl Universität, Tübingen.

52. Renneberg B, Lippke S. Lebensqualität. In: Renneberg B, Hammelstein P, ed. *Gesundheitspsychologie: 1st ed.* Berlin, Heidelberg, Springer Berlin Heidelberg; 2006.

p. 29–33.

53. Schumacher J, Gunzelmann T, Brähler E. Deutsche Normierung der Sense of Coherence Scale von Antonovsky. *Diagnostica*. 2000; 46(4):208–13.
54. Bullinger M. Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen*. 2014; 108(2–3):97–103.
55. Keiner D, Schaefer M. Pharmazeutische Betreuung: Effektbewertung auf die Lebensqualität von Osteoporose-Pat. 2006. <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-382006/effektbewertung-auf-die-lebensqualitaet/>. Accessed Oct 24, 2020.
56. Kohlmann T. Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. *Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen*. 2014; 108(2–3):104–10.
57. Ware JEJ. SF-36 Health Survey Update. *Spine*. 2000; 25(24):3130–3139.
58. Ellert U, Kurth B-M. Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. <https://edoc.rki.de/handle/176904/1099>. Accessed April 20, 2020.
59. Chambers SK, Dunn J, Occhipinti S, Hughes S, Baade P, Sinclair S, Aitken J, Youl P, O’Connell DJ. A systematic review of the impact of stigma and nihilism on lung cancer outcomes. *BMC Cancer*. 2012; 20;12:184.
60. Cho J, Choi E-K, Kim SY, Shin DW, Cho B-L, Kim C-H, Kok DH, Gullar E, Bardwell WA, Park JH. Association between cancer stigma and depression among cancer survivors: a nationwide survey in Korea. *Psychooncology*. 2013; 22(10):2372–8.
61. Cordova MJ, Riba MB, Spiegel D. Post-traumatic stress disorder and cancer. *Lancet Psychiatry*. 2017; 4(4):330–8.
62. Gilmoor AR, Adithy A, Regeer B. The Cross-Cultural Validity of Post-Traumatic

Stress Disorder and Post-Traumatic Stress Symptoms in the Indian Context: A Systematic Search and Review. *Front Psychiatry*. 2019; 10:439.

63. Dilling H, Mombour W, Schmidt MH, Schulte-Markwart E. Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F): diagn. Krit. für Forschung und Praxis. 6th ed. Bern, Hogrefe; 2016.

64. Falkai P, Wittchen H-U. Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5. 2nd ed. Göttingen, Hogrefe; 2018.

65. Deutsches Ärzteblatt. Posttraumatische Belastungsstörung nach Krebs häufig. 2017 <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/83611/Posttraumatische-Belastungsstoerung-nach-Krebs-haeufig>. Accessed Dec 30, 2019

66. Maercker A. Symptomatik, Klassifikation und Epidemiologie. In: Maercker A, ed. Posttraumatische Belastungsstörungen: 4th ed. Berlin, Heidelberg, Springer; 2009. p. 13–32.

67. Brown CG, Brodsky J, Cataldo JK. Lung Cancer Stigma, Anxiety, Depression and Quality of Life. *J Psychosoc Oncol*. 2014; 32(1):59–73.

68. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie u. Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde. S3-Leitlinie/NVL Unipolare Depression. 2nd ed. AWMF-Registry No: nvl-005. 2015 <https://www.leitlinien.de/nvl/html/depression/kapitel-2>. Accessed Jan 6, 2020.

69. Cho J, Smith K, Choi E-K, Kim I-R, Chang Y-J, Park H-Y, Gullar E, Shim YM. Public attitudes toward cancer and cancer patients: a national survey in Korea. *Psychooncology*. 2013; 22(3):605–13.

70. Yılmaz M, Dissiz G, Usluoğlu AK, Iriz S, Demir F, Alacacioglu A. Cancer-Related Stigma and Depression in Cancer Patients in A Middle-Income Country. *Asia-Pac J Oncol Nurs*. 2019; 7(1):95–102.

71. Wittchen H-U, Jacobi F, Klose M, Ryl L. Gesundheitsberichterstattung des Bundes

[https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/depression.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/depression.pdf?__blob=publicationFile). Accessed January 6, 2020.

72. Wintjen L, Petermann F. Beck-Depressions-Inventar Revision (BDI-II). *Z Für Psychiatr Psychol Psychother*. 2010; 58(3):243–5.
73. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1960; 23:56–62.
74. Klein M, Menneking H, Spring A, Rose M. Untersuchung zur Lebensqualität bei Patienten mit Gesichtsepithesen. *Mund Kiefer Gesichtschir*. 2005; 9:205–13.
75. Bergler W, Juncker C, Hörmann K. Die Messung der Lebensqualität bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren. *Oncol Res Treat*. 1997; 20(3):261–4.
76. Borst A, Wolff JD. Lebensqualität in der rekonstruktiven Chirurgie – kraniofaziale epithetische Versorgung. *face*. 2010; 31–3.
77. Gion GG. Surgical versus prosthetic reconstruction of microtia: the case for prosthetic reconstruction. *J Oral Maxillofac Surg Off J Am Assoc Oral Maxillofac Surg*. 2006; 64(11):1639–54.
78. Wagenblast J, Baghi M, Helbig M, Arnoldner C, Bisdas S, Gstöttner W, Hambek M, May A. Craniofacial reconstructions with bone-anchored epithesis in head and neck cancer patients—a valid way back to self-perception and social reintegration. *Anticancer Res*. 2008; 28(4C):2349–52.
79. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd ed. Brussels, European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2001.
80. Franke GH. Brief Symptom Inventory von L.R. Derogatis- Deutsche Version. Göttingen, Beltz Test; 2000.

81. Conoley JC, Kramer JJ. The Tenth Mental Measurements Yearbook. Lincoln, NE, University of Nebraska Press; 1989.
82. Rutter M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. In: Rolf J, Masten AS, Cicchetti D, Nuchterlein KH, Weintraub S, ed. Risk and protective factors in the development of psychopathology. Cambridge, Cambridge University Press; 1990. p. 181–214.
83. Ware J, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996; 34(3):220–33.
84. Rogers KD, Dodds C, Campbell M, Young A. The validation of the Short Warwick-Edinburgh Mental Well-Being Scale (SWEMWBS) with deaf British sign language users in the UK. *Health Qual Life Outcomes*. 2018; 24;16(1):145.
85. Cernovsky M. Lebensqualität nach epithetischer Versorgung mit den Implantatsystemen Titanium-Epiplating-System und Vistafix-2 im Bereich Nase, Orbita und Ohr. 2017. Ph. D. thesis, Universität Ulm, Ulm.
86. Nikoloudi M, Lymvaivos I, Zygogianni A, Parpa E, Strikou D-A, Tsilika E, Kouloulis V, Mystakidou K. Quality of Life, Anxiety, and Depression in the Head-and-Neck Cancer Patients, Undergoing Intensity-Modulated Radiotherapy Treatment. *Indian J Palliat Care*. 2020; 26(1):54–9.
87. Haisfield-Wolfe ME, McGuire DB, Soeken K, Geiger-Brown J, De Forge BR. Prevalence and correlates of depression among patients with head and neck cancer: a systematic review of implications for research. *Oncol Nurs Forum*. 2009 ; 36(3):E107-125.
88. Bronheim H, Strain JJ, Biller HF. Psychiatric aspects of head and neck surgery. Part II: Body image and psychiatric intervention. *Gen Hosp Psychiatry*. 1991; 13(4):225–32.

89. Horenburg L. Evaluierung der Ergebnisse und der Lebensqualität nach epithetischer Versorgung der Ohrmuschel. 2010. Ph. D. thesis, Charité, Berlin.
90. GfK- Umfrage: Aufs Äußere bedacht - Deutschen Frauen ist das Aussehen ziemlich wichtig. 2008 <https://www.presseportal.de/pm/52678/1205292>. Accessed Apr 1, 2020.
91. Becker C, Becker AM, Dahlem KKK, Offergeld C, Pfeiffer J. Aesthetic and functional outcomes in patients with a nasal prosthesis. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2017; 46(11):1446–50.
92. Kühner C, Bürger C, Keller F, Hautzinger M. Reliabilität und Validität des revidierten Beck-Depressionsinventars (BDI-II). *Nervenarzt*. 2007; 78(6):651–6.
93. Wirtz MA, Morfeld M, Glaesmer H, Brähler E. Normierung des SF-12 Version 2.0 zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in einer deutschen bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe. *Diagnostica*. 2018; 64(4):215–26.
94. Leppert K, Koch B, Brähler E, Strauß B. Die Resilienzskala (RS) – Überprüfung der Langform RS-25 und einer Kurzform RS-13. 2008 [https://www.academia.edu/24004456/Die\\_Resilienzskala\\_RS\\_%C3%9Cberpr%C3%BCfung\\_der\\_Langform\\_RS-25\\_und\\_einer\\_Kurzform\\_RS-13](https://www.academia.edu/24004456/Die_Resilienzskala_RS_%C3%9Cberpr%C3%BCfung_der_Langform_RS-25_und_einer_Kurzform_RS-13). Accessed Apr 1, 2020.
95. Kalisch R, Baker DG, Basten U, Boks MP, Bonanno GA, Brummelman E, Chmitorz A, Fernández G, Fiebach CJ, Levy IG, Geuze E, Groppa S, Helmreich I, Hendler T, Hermans EJ, Jovanovic T, Kubrak T, Lieb K, Lutz B, Müller MB, Murray RJ, Nievergelt CM, Reif A, Roelofs K, Rutten BPF, Sander D, Schick A, Tüscher O, Van Diest I, Vand Harmelen A-L, Veer IM, Vermetten E, Vinkers CH, Wager TD, Walter H, Wessa M, Wibrals M, Kleim B. The resilience framework as a strategy to combat stress-related disorders. *Nat Hum Behav*. 2017; 1(11):784–90.
96. Bonanno GA, Diminich ED. Annual Research Review: Positive adjustment to adversity -Trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013; 54(4):378–401.



97. Ahmad S, Feder A, Lee EJ, Wang Y, Southwick SM, Schlackman E, Buchholz K, Alonso A, Chorney DS. Earthquake impact in a remote South Asian population: psychosocial factors and posttraumatic symptoms. *J Trauma Stress*. 2010; 23(3):408–12.
98. Hjemdal O, Vogel PA, Solem S, Hagen K, Stiles TC. The relationship between resilience and levels of anxiety, depression, and obsessive–compulsive symptoms in adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2011; 18(4):314–21.
99. Engmann B. Could Resilience Predict the Outcome of Psychiatric Rehabilitation Patients? *Open J Depress*. 2013; 2(2):7–10.
100. Seeboth A, Löttsch D, Ruhmann R, Muehling O. Thermochromic Polymers—Function by Design. *Chem Rev*. 2014; 114(5):3037–68.
101. Nikolaus B. Epithetik: Aktive Lidbewegung bei einem künstlichen Auge. *Deutsches Ärzteblatt*. 1999; 96(8): A-467.
102. KleinM. Der Mikrokosmos eines Lidschlags. 2008. <https://medizin-und-technik.industrie.de/allgemein/der-mikrokosmos-eines-lidschlags/>. Accessed March 26, 2020.
103. Goiato MC, Bannwart LC, Haddad MF, dos Santos DM, Pesqueira AA, Miyahara GI. Fabrication techniques for ocular prostheses--an overview. *Orbit Amst Neth*. 2014 ; 33(3):229–33.
104. Bauermeister AJ, Zuriarrain A, Newman MI. Three-Dimensional Printing in Plastic and Reconstructive Surgery: A Systematic Review. *Ann Plast Surg*. 2016; 77(5):569–76.
105. Hafermalz O. Ursachen der Stichprobenmortalität bei schriftlichen Befragungen. In: Hafermalz O, ed. *Schriftliche Befragung — Möglichkeiten und Grenzen*. Wiesbaden, Gabler Verlag; 1976. p. 39–62.

106. Fiske J, Davis DM, Horrocks P. A self-help group for complete denture wearers. *Br Dent J.* 1995 Jan; 178(1):18–22.



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### **Patientenbefragung zur Lebensqualität nach Versorgung mit einer Epithese**

**Sehr geehrte Patientin,  
sehr geehrter Patient,**

Wir – Ihr interdisziplinäres Team der Epithetik und Sie - kennen uns schon seit längerer Zeit. Jetzt würden wir uns freuen, wenn Sie uns unterstützen könnten!

Nicht wir können den Erfolg einer Versorgung mit einem künstlichen Gesichtsteil - einer Epithese - bestimmen, sondern nur Sie als Patientin bzw. Patient.

Daher ist es für uns von enormer Bedeutung, dass wir Ihre Wünsche und Erwartungen genau kennen. Wir möchten von Ihnen lernen um in Zukunft noch besser auf Ihre Bedürfnisse eingehen zu können. Nur wenn sich das „Hilfsmittel“ in Ihrem Alltag bewährt, ist das Versorgungsziel erreicht und Sie profitieren hiervon maximal.

Durch Ihre Mithilfe möchten wir die Qualität der Hilfsmittelversorgung weiter optimieren. Hierfür wurde eigens ein Fragebogen entwickelt, der aus vier Teilen besteht:

Im ersten Teil möchten wir Sie bitten, Fragen bezüglich Ihrer aktuellen Lebenssituation, ihrer Epithese im Allgemeinen sowie zu den Umständen welcher zum Tragen einer Epithese führte, zu beantworten.

Im zweiten Teil bitten wir Sie, uns unter anderem an Ihren Gedanken und Gefühlen teilhaben zu lassen. Wie geht es Ihnen mit der Epithese? Wie ging es Ihnen vor der epithetischen Versorgung? Wir möchten mehr über Ihr persönliches Befinden als Epithesenträger/in erfahren. Was hätten Sie gern an Ihrer Prothese verbessert?

Der dritte Teil ist ein wenig surreal und wir würden uns freuen, wenn Sie hier mit uns über neue Wege nachdenken würden. Was würden Sie davon halten, wenn Ihre Epithese nicht wie bisher möglichst natürlich gestaltet wäre, sondern ganz im Gegenteil besonders auffällig, quasi als Alleinstellungsmerkmal? Hier steht nicht die realistische Rekonstruktion des zu ersetzenden Organs im Vordergrund, sondern die kreative Umsetzung.

Im letzten Teil möchten wir Sie bitten, zu zukünftigen denkbaren technischen Möglichkeiten der Epithese Stellung zu nehmen. Hierbei spielt es für uns keine Rolle, ob Sie von der entsprechenden Versorgung wirklich betroffen sind oder wie „realistisch“ Ihnen die Idee im Augenblick erscheint. Hier sind Sie völlig frei. Wir denken, Sie können sich als Betroffener am besten in die Lage hineinversetzen und durch Ihre alltägliche Benutzung der Epithese hilfreiche Vorschläge machen. Was würden Sie als wirkliche Verbesserung erachten? Was empfinden Sie als unsinnig?



## CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

Sollte eine Tumorerkrankung bei Ihnen zum Tragen einer Epithese geführt haben, bitten wir Sie, zudem den Fragebogen zur Lebensqualität bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren auszufüllen.

Zusätzlich haben wir noch weitere 5 standardisierte Fragebögen angefügt, die uns helfen werden unsere Ergebnisse mit anderen Befragungen und anderen Patientengruppen zu vergleichen. Wir würden uns sehr freuen, könnten Sie sich hierfür noch ein wenig zusätzliche Zeit nehmen. Unser Ziel ist es eine Befragung auf höchstem wissenschaftlichen Niveau durchzuführen.

Wir bedanken uns schon jetzt für Ihre Teilnahme und hoffen, dass wir zukünftig auf diesen Erfahrungen aufbauend noch besser und individueller auf Sie eingehen können.



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Teil 1.1**

<b>Alter</b>	
<b>Geschlecht</b>	
<b>Nationalität</b>	
<b>Wohnort</b>	
<b>Leben Sie in einer Großstadt?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Leben Sie in einer ländlichen Region?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Haben Sie Abitur?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Haben Sie studiert?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Haben Sie eine Ausbildung abgeschlossen?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein wenn ja, welche: _____
<b>Sind Sie derzeit berufstätig?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein wenn ja, welcher Beruf: _____
<b>Wie ist Ihr Beziehungsstatus?</b>	<input type="checkbox"/> Verheiratet (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Liiert (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Single (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Geschieden (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Verwitwet (seit _____ Jahren)

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
www.charite.de



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Haben Sie Kinder?**

ja  nein

Wenn ja, wie viele? \_\_\_\_\_

**Anmerkungen**

---

---

---

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

## **Teil 1.2**

### **1. Welche Epithese wurde Ihnen verordnet?**

- Augenepithese (Orbitaepithese)
- Ohrepithese
- Nasenepithese
- Kombinierte Epithese
- Sonstige: \_\_\_\_\_

### **2. Was war die Ursache für den Verlust?**

- Unfall
- maligne Erkrankung (Tumor)
- Trauma
- angeboren
- Sonstige: \_\_\_\_\_

### **3. Wann war der Zeitpunkt des Organverlustes?**

- Jahr: \_\_\_\_\_
- angeboren

### **4. Wie ist Ihre Epithese fixiert?**

- durch Implantate
- durch Klebung
- durch Brillenfixierung
- Sonstige: \_\_\_\_\_



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

## Teil 2

1. Was ist für Sie das maßgebliche Qualitätskriterium Ihrer epithetischen Versorgung? (Mehrfach-Nennung möglich)

- Passform
- Tragesicherheit
- Ästhetik
- Funktionalität

2. Wie zufrieden sind Sie mit der Passform Ihrer Epithese?

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

3. Wie zufrieden sind Sie mit der Ästhetik Ihrer Epithese?

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

4. Haben Sie das Gefühl, ihre Prothese ist für Sie ein Fremdkörper?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

5. Wie sicher fühlen Sie sich mit Ihrer Epithese im Alltag?

sicher	eher sicher	teils-teils	eher unsicher	unsicher
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**6. Haben Sie nach Ihrer epithetischen Versorgung Probleme in der Gegenwart von anderen Menschen zu sein?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**7. Haben Sie Probleme, mit anderen Leuten zu sprechen/zu kommunizieren?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**8. Haben Sie Probleme, sich mit der Epithese in der Öffentlichkeit zu bewegen?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**9. Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Epithese anderen Leuten auffällt?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**10. Haben Sie das Gefühl, sich oder die Epithese verstecken zu müssen?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**11. Wie zufrieden sind sie insgesamt mit ihrem Leben?**

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**12. Sind Sie unzufrieden mit Ihrer äußerlichen Erscheinung?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**13. Würden Sie sich als selbstbewussten Menschen beschreiben?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**14. Haben Sie sich weniger sicher gefühlt, weil sich Ihr Aussehen verändert hat?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

Falls ja: In welchen Situation(en):

\_\_\_\_\_

**15. Haben Sie sich aufgrund Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung weniger körperlich attraktiv gefühlt?**

sehr oft	oft	teils-teils	eher nicht	gar nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**16. Haben Sie Probleme, engen Kontakt zu Freunden und der Familie aufrechtzuhalten?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**17. Haben Sie sich aufgrund Ihrer Erkrankung oder Ihrer Epithese weniger weiblich / männlich gefühlt?**

sehr oft	oft	teils-teils	eher nicht	gar nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**18. Wenn ja, hat sich dieses Gefühl durch das Tragen der Epithese verbessert?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**19. Haben Sie sich unwohl darin gefühlt, körperlich intim zu sein?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**20. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?**

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**21. Empfinden Sie verringerten sexuellen Genuss?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**22. Gibt es Situationen, in welchen Sie Ihre Epithese nicht tragen? Wenn ja, welche?**

Ja, \_\_\_\_\_

Nein



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**23. War es für Sie möglich, zu Ihrer alten Arbeitsstelle zurückzukehren und Ihrem alten Beruf wieder nachzugehen?**

- Ja
- Nein

Wenn nicht, wieso? \_\_\_\_\_

**24. Haben Sie sich Sorgen um Ihre Rückkehr zur Arbeit gemacht?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

**25. Stört Sie Ihre Epithese dabei, Ihren Hobbies/Aktivitäten nachzugehen?**

- Nein
- Ja, weil

\_\_\_\_\_

**26. Welche besondere „Modifikation“ ihrer Epithese würden Sie sich für dieses Hobby wünschen?**

\_\_\_\_\_

**27. Bemerken Sie Veränderung oder Probleme in Ihrem Geruchs- oder Geschmackssinn?**

- Nein
- Ja, welche

\_\_\_\_\_



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**28. Haben Sie Probleme mit trockenen Schleimhäuten?**

sehr oft		oft		teils-teils		eher nicht		gar nicht											
10	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>	8	<input type="checkbox"/>	7	<input type="checkbox"/>	6	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>

**29. Würden Sie es befürworten, könnte sich die Farbe der Epithese bei Temperaturwechsel (z.B. bei körperlicher Anstrengung) an die Haut angleichen?**  
**30.**

ja unbedingt		Ja		vielleicht		eher nicht		gar nicht											
10	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>	8	<input type="checkbox"/>	7	<input type="checkbox"/>	6	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>

**31. Sollte die Epithese beweglich sein (Lidschlag/Zuckungen etc.)?**

ja unbedingt		Ja		vielleicht		eher nicht		gar nicht											
10	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>	8	<input type="checkbox"/>	7	<input type="checkbox"/>	6	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>

**32. Wüssten Sie sich vor der epithetischen Versorgung eine Visualisierung/ Simulation Ihres späteren Aussehens mit Epithese?**

ja unbedingt		Ja		vielleicht		eher nicht		gar nicht											
10	<input type="checkbox"/>	9	<input type="checkbox"/>	8	<input type="checkbox"/>	7	<input type="checkbox"/>	6	<input type="checkbox"/>	5	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>

**33. Wie oft wünschen Sie sich eine Erneuerung Ihrer Epithese?**

jährlich     alle 2 Jahre     > 2 Jahre

Wenn Sie sich häufiger als alle 2 Jahre eine neue Epithese wünschen, wieso?

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

---

---

**34. Hätten Sie Interesse an einer Zweit-Opithese (z. Bsp. zum Ausgehen)? Wenn ja wieso?**

Nein

Ja, \_\_\_\_\_

## Teil 3

1. Im Folgenden (letzte Seite des Fragebogens) finden Sie einige Beispiele für entworfene Epithesen. Bitte schreiben Sie eine 1 in das passende Kästchen, das Ihnen am besten gefällt, und eine 0 in das passende in das Kästchen, das Ihnen am wenigsten gefällt.

Bild 1	Bild 2	Bild 3	Bild 4	Bild 5	Bild 6	Bild 7	Bild 8

2. Würden Sie gern eine designte Epithese tragen?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>

3. Gefällt Ihnen die grundsätzliche Idee einer designten Epithese?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
10 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**4. Falls ja, was bewegt Sie dazu, ja zu sagen? (Mehrfachnennung ist möglich)**

- Es spiegelt meine Persönlichkeit wider.
- Es zeigt meinen starken Charakter.
- Andere Menschen werden weniger Angst haben, danach zu fragen.
- Ich mag es, wie das Produkt als Accessoire angesehen wird.
- Es ist hübsch.
- Man hat nicht das Problem, dass die Epithese nicht der eigenen Hautfarbe entspricht.
- Ich würde gerne ein anderes Design für verschiedene Anlässe haben.
- Andere Gründe :

---

---

---

---

**5. Falls nein, was bewegt Sie dazu, nein zu sagen? (Mehrfachnennung ist möglich)**

- Ich bevorzuge es, den Defekt zu verstecken.
- Ich bin glücklich mit der aktuellen realistischen Epithese.
- Ich fürchte, es könnte viel Aufmerksamkeit auf sich ziehen.
- Ich möchte nicht, dass die Leute mich danach fragen.
- Es passt nicht zu meiner Persönlichkeit.
- Andere Gründe :

---

---

---

---





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**6. Wenn Sie eine solche designte Epithese tragen würden, in welcher Situation wäre das? (Mehrfachnennungen sind möglich)**

- Auf der Arbeit.
- Mit meiner Familie und meinen Freunden.
- In der Gegenwart von Kindern.
- Während öffentlicher Veranstaltungen.
- Auf einer Party.
- Während intimen Momenten.
- Andere Situationen:

---

---

---

---

---

Warum haben Sie diese Situation(en) ausgewählt (Frage 6)?

---

---

---

---

---

**7. Welche Unannehmlichkeiten könnten durch eine designte Epithese entsprechend gelöst werden?**

---

---

---

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**8. Denken Sie, dass diese Idee der designten Epithesen weiterentwickelt werden sollte?**

Ja       Nein

**9. Gibt es andere Bemerkungen über das Konzept der designten Epithese, welche Sie teilen möchten?**

---

---

---

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Teil 4**

**1. Was erhoffen Sie sich von den Epithesen der Zukunft?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**2. Was würden Sie sich zukünftig in Bezug auf das Aussehen oder die Ästhetik Ihrer Epithese wünschen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**3. Was würden Sie sich zukünftig in Bezug auf die Funktionalität oder technische Neuerungen Ihrer Epithese wünschen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**4. Weitere Ideen/ Wünsche/ Anregungen?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Wir bitten alle Teilnehmer die weiteren Fragebögen noch auszufüllen.  
Herzlichen Dank. Wir schätzen Ihre Unterstützung sehr.**

**Vielen Dank für Ihre Mithilfe!**

**Datum:**

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
[www.charite.de](http://www.charite.de)



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Zusatz-Fragebogen zur Lebensqualität bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren**

Patienten berichten manchmal über die nachfolgend beschriebenen Symptome oder Probleme. Bitte beschreiben Sie, wie stark Sie diese Symptome oder Probleme während der letzten Woche empfunden haben.

	Überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
1. Hatten Sie Schmerzen im Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hatten Sie Schmerzen im Kiefer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hatten Sie wunde Stellen im Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hatten Sie Halsschmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hatten Sie Probleme, Flüssiges zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hatten Sie Probleme, weiche (pürierte) Kost zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hatten Sie Probleme, feste Kost zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hatten Sie sich verschluckt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hatten Sie Probleme mit den Zähnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Hatten Sie Probleme, den Mund weit zu öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hatten Sie einen trockenen Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Hatten Sie klebrigen Speichel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geruchssinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

14. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geschmackssinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mussten Sie husten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Waren Sie heiser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Fühlten Sie sich krank?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Hat Sie Ihr Aussehen gestört?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Hatten Sie Schwierigkeiten, im Beisein Ihrer Familie zu essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Hatten Sie Schwierigkeiten im Beisein anderer Leute zu essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Hatten Sie Schwierigkeiten, Ihre Mahlzeiten zu genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Hatten Sie Schwierigkeiten, mit anderen Leuten zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Hatten Sie Schwierigkeiten, am Telefon zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Hatten Sie Schwierigkeiten im Umgang mit Ihrer Familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Hatten Sie Schwierigkeiten im Umgang mit Ihren Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Hatten Sie Schwierigkeiten, unter die Leute zu gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Hatten Sie Schwierigkeiten bei körperlichem Kontakt in der Familie oder mit Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Hatten Sie weniger Interesse an Sexualität?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Konnten Sie Sexualität weniger genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

	Ja	Nein
31. Haben Sie Schmerzmittel eingenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Haben Sie Ihre Nahrung durch Zusatzstoffe ergänzt (außer Vitamine)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Haben Sie eine Ernährungssonde verwendet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Haben Sie an Gewicht abgenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Haben Sie an Gewicht zugenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Anhang: Bilder „Designte Epithese“

Bitte beantworten Sie die Fragen weiter oben innerhalb des Fragebogens. Falls Sie noch weitere Anmerkungen oder Gedanken haben, können Sie diese gerne neben den Bildern notieren. Danke



**BILD 1**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 2**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 3**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 4**

---

---

---

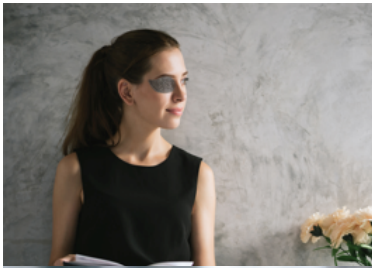
---

---

---

---





**BILD 5**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 6**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 7**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 8**

---

---

---

---

---

---

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

## Psychologische Fragebögen:

### Beck-Depressions-Inventar (BDI II)

Anleitung: Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe eine Aussage heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 16 (Veränderung der Schlafgewohnheiten) oder Gruppe 18 (Veränderungen des Appetits).

#### 1. Traurigkeit

- 0 Ich bin nicht traurig
- 1 Ich bin oft traurig
- 2 Ich bin ständig traurig
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte

#### 2. Pessimismus

- 0 Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft
- 1 Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst
- 2 Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird  
meine Situation besser wird
- 3 Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird.



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### 3. Versagensgefühle

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager
- 1 Ich habe häufiger Versagensgefühle
- 2 Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein

### 4. Verlust von Freude

- 0 Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher
- 2 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen
- 3 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen

### 5. Schuldgefühle

- 0 Ich habe keine besonderen Schuldgefühle
- 1 Ich habe oft Schuldgefühle wegen Dingen, die ich getan habe und hätte tun sollen
- 2 Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle
- 3 Ich habe ständig Schuldgefühle

### 6. Bestrafungsgefühle

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu sein
- 1 Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu sein
- 2 Ich erwarte, bestraft zu werden
- 3 Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### **7. Selbstablehnung**

- 0 Ich halte von mir genauso viel wie immer
- 1 Ich habe Vertrauen in mich verloren
- 2 Ich bin von mir enttäuscht
- 3 Ich lehne mich völlig ab

### **8. Selbstvorwürfe**

- 0 Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst
- 1 Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst
- 2 Ich kritisiere mich für all meine Mängel
- 3 Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert

### **9. Selbstmordgedanken**

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte

### **10. Weinen**

- 0 Ich weine nicht öfter als früher
- 1 Ich weine jetzt mehr als früher
- 2 Ich weine beim geringsten Anlass
- 3 Ich möchte gern weinen, aber ich kann nicht



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

#### **11. Unruhe**

- 0 Ich bin nicht unruhiger als sonst
- 1 Ich bin unruhiger als sonst
- 2 Ich bin so unruhig, dass es mir schwer fällt, stillzusitzen
- 3 Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss

#### **12. Interessenverlust**

- 0 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren
- 1 Ich habe weniger Interesse an anderen Menschen oder an Dingen als sonst
- 2 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Dingen zum größten Teil verloren
- 3 Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgendetwas zu interessieren

#### **13. Entschlussfähigkeit**

- 0 Ich bin so entschlossen wie immer
- 1 Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- 2 Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- 3 Ich habe Mühe, überhaupt Entscheidungen zu treffen

#### **14. Wertlosigkeit**

- 0 Ich fühle mich nicht wertlos
- 1 Ich halte mich für weniger wertvoll und nützlich als sonst
- 2 Verglichen mit anderen Menschen fühle ich mich viel weniger wert
- 3 Ich fühle mich völlig wertlos



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**15. Energieverlust**

- 0 Ich habe so viel Energie wie immer
- 1 Ich habe weniger Energie als sonst
- 2 Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch etwas schaffe
- 3 Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun

**16. Veränderungen der Schlafgewohnheiten**

- 0 Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert
- 1a Ich schlafe etwas mehr als sonst
- 1b Ich schlafe etwas weniger als sonst
- 2a Ich schlafe viel mehr als sonst
- 2b Ich schlafe viel weniger als sonst
- 3a Ich schlafe fast den ganzen Tag
- 3b Ich wache 1-2 Stunden früher auf als gewöhnlich und kann nicht mehr einschlafen

**17. Reizbarkeit**

- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst
- 1 Ich bin reizbarer als sonst
- 2 Ich bin viel reizbarer als sonst
- 3 Ich fühle mich dauernd gereizt



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**18. Veränderungen des Appetits**

- 0 Mein Appetit hat sich nicht verändert
- 1a Mein Appetit ist etwas schlechter als sonst
- 1b Mein Appetit ist etwas größer als sonst
- 2a Mein Appetit ist viel schlechter als sonst
- 2b Mein Appetit ist viel größer als sonst
- 3a Ich habe überhaupt keinen Appetit
- 3b Ich habe ständig Heißhunger

**19. Konzentrationsschwierigkeiten**

- 0 Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer
- 1 Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst
- 2 Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgendetwas zu konzentrieren
- 3 Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren

**20. Ermüdung oder Erschöpfung**

- 0 Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst
- 1 Ich werde schneller müde oder erschöpfter als sonst
- 2 Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder zu erschöpft  
tue, bin ich zu müde oder zu
- 3 Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann

**21. Verlust an sexuellem Interesse**

- 0 Mein Interesse an Sexualität hat sich in letzter Zeit nicht verändert  
in letzter Zeit nicht verändert
- 1 Ich interessiere mich weniger für Sexualität als früher
- 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sexualität
- 3 Ich habe das Interesse an Sexualität völlig verloren



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Brief Symptom Inventory (BSI)**

BSI – Sie finden nachstehend eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie jede Frage einzeln sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie stark Sie durch diese Beschwerden gestört oder bedrängt worden sind, und zwar **während der vergangenen sieben Tage bis heute**. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort „den besten Eindruck“ machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage ein Kreuz bei der für Sie am besten zutreffenden Antwort.

**Bitte beantworten Sie jede Frage!**

überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
0	1	2	3	4

Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...					
1. Nervosität oder innerem Zittern	0	1	2	3	4
2. Ohnmachts- und Schwindelgefühlen	0	1	2	3	4
3. der Idee, daß irgend jemand Macht über Ihre Gedanken hat	0	1	2	3	4
4. dem Gefühl, daß andere an den meisten Ihrer Schwierigkeiten Schuld sind	0	1	2	3	4
5. Gedächtnisschwierigkeiten	0	1	2	3	4
6. dem Gefühl, leicht reizbar oder verärgert zu sein	0	1	2	3	4
7. Herz- oder Brustschmerzen	0	1	2	3	4
8. Furcht auf offenen Plätzen oder auf der Straße	0	1	2	3	4
9. Gedanken, sich das Leben zu nehmen	0	1	2	3	4
10. dem Gefühl, daß man den meisten Menschen nicht trauen kann	0	1	2	3	4
11. schlechtem Appetit	0	1	2	3	4
12. plötzlichem Erschrecken ohne Grund	0	1	2	3	4
13. Gefühlsausbrüchen, denen gegenüber Sie machtlos waren	0	1	2	3	4
14. Einsamkeitsgefühlen, selbst wenn Sie in Gesellschaft sind	0	1	2	3	4
15. dem Gefühl, daß es Ihnen schwerfällt, etwas anzufangen	0	1	2	3	4
16. Einsamkeitsgefühlen	0	1	2	3	4
17. Schwermut	0	1	2	3	4
18. dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	0	1	2	3	4
19. Furchtsamkeit	0	1	2	3	4
20. Verletzlichkeit in Gefühlsdingen	0	1	2	3	4
21. dem Gefühl, daß die Leute unfreundlich sind oder Sie nicht leiden können	0	1	2	3	4
22. Minderwertigkeitsgefühlen gegenüber anderen	0	1	2	3	4





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
0	1	2	3	4
<b>Wie sehr litten Sie in den letzten sieben Tagen unter...</b>				
23. Übelkeit oder Magenverstimmung				0 1 2 3 4
24. dem Gefühl, daß andere Sie beobachten oder über Sie reden				0 1 2 3 4
25. Einschlafschwierigkeiten				0 1 2 3 4
26. dem Zwang, wieder und wieder nachzukontrollieren, was Sie tun				0 1 2 3 4
27. Schwierigkeiten, sich zu entscheiden				0 1 2 3 4
28. Furcht vor Fahrten in Bus, Straßenbahn, U-Bahn oder Zug				0 1 2 3 4
29. Schwierigkeiten beim Atmen				0 1 2 3 4
30. Hitzewallungen oder Kälteschauern				0 1 2 3 4
31. der Notwendigkeit, bestimmte Dinge, Orte oder Tätigkeiten zu meiden, weil Sie durch diese erschreckt werden				0 1 2 3 4
32. Leere im Kopf				0 1 2 3 4
33. Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen				0 1 2 3 4
34. dem Gefühl, daß Sie für Ihre Sünden bestraft werden sollten				0 1 2 3 4
35. einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft				0 1 2 3 4
36. Konzentrationsschwierigkeiten				0 1 2 3 4
37. Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen				0 1 2 3 4
38. dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein				0 1 2 3 4
39. Gedanken an den Tod und ans Sterben				0 1 2 3 4
40. dem Drang, jemanden zu schlagen, zu verletzen oder ihm Schmerz zuzufügen				0 1 2 3 4
41. dem Drang, Dinge zu zerbrechen oder zu zerschmettern				0 1 2 3 4
42. starker Befangenheit im Umgang mit anderen				0 1 2 3 4
43. Abneigung gegen Menschenmengen, z. B. beim Einkaufen oder im Kino				0 1 2 3 4
44. dem Eindruck, sich einer anderen Person nie so richtig nahe fühlen zu können				0 1 2 3 4
45. Schreck- oder Panikanfällen				0 1 2 3 4
46. der Neigung, immer wieder in Erörterungen und Auseinandersetzungen zu geraten				0 1 2 3 4
47. Nervosität, wenn Sie allein gelassen werden				0 1 2 3 4
48. mangelnder Anerkennung Ihrer Leistungen durch andere				0 1 2 3 4
49. so starker Ruhelosigkeit, daß Sie nicht stillsitzen können				0 1 2 3 4
50. dem Gefühl, wertlos zu sein				0 1 2 3 4
51. dem Gefühl, daß die Leute Sie ausnutzen, wenn Sie es zulassen würden				0 1 2 3 4
52. Schuldgefühlen				0 1 2 3 4
53. dem Gedanken, daß irgendetwas mit Ihrem Verstand nicht in Ordnung ist				0 1 2 3 4



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Resilienzfragebogen (RS 13)**

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie sich jede Feststellung durch und kreuzen Sie an, wie sehr die Aussagen im Allgemeinen auf Sie zutreffen, d.h. wie sehr Ihr übliches Denken und Handeln durch diese Aussagen beschrieben wird.

	1 = nein Ich stimme nicht zu
	7 = ja stimme völlig zu
<b>1 Wenn ich Pläne habe, verfolge ich sie auch.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>2 Normalerweise schaffe ich alles irgendwie.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>3 Ich lasse mich nicht so schnell aus der Bahn werfen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>4 Ich mag mich.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>5 Ich kann mehrere Dinge gleichzeitig bewältigen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>6 Ich bin entschlossen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>7 Ich nehme die Dinge wie sie kommen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>8 Ich behalte an vielen Dingen Interesse.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>9 Normalerweise kann ich eine Situation aus mehreren Perspektiven betrachten.</b>	1 2 3 4 5 6 7



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

<b>10</b> Ich kann mich auch überwinden, Dinge zu tun, die ich eigentlich nicht machen will.	1 2 3 4 5 6 7
<b>11</b> Wenn ich in einer schwierigen Situation bin, finde ich gewöhnlich einen Weg heraus.	1 2 3 4 5 6 7
<b>12</b> In mir steckt genügend Energie, um alles zu machen, was ich machen muss.	1 2 3 4 5 6 7
<b>13</b> Ich kann es akzeptieren, wenn mich nicht alle Leute mögen.	1 2 3 4 5 6 7



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Short Form 12 (SF-12)**

<b>Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?</b>	
<input type="checkbox"/> ausgezeichnet	<input type="checkbox"/> sehr gut
<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> weniger gut
<input type="checkbox"/> schlecht	
<b>Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?</b>	
	<b>Ja, stark eingeschränkt</b>
	<b>Ja, etwas eingeschränkt</b>
	<b>Nein, nicht eingeschränkt</b>
Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>
Mehrere Treppenabsätze hochsteigen	<input type="checkbox"/>
<b>Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer <u>körperlichen Gesundheit</u> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?</b>	<b>Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund <u>seelischer Probleme</u> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?</b>
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	Ich habe weniger geschafft als ich wollte.
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeit zu Hause und im Beruf behindert?</b>	
<input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> ein bisschen
<input type="checkbox"/> mäßig	<input type="checkbox"/> ziemlich
<input type="checkbox"/> stark	
<b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?</b>	

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
 Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
 www.charite.de



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

<input type="checkbox"/> immer <input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> nie
<b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Energie?</b> <input type="checkbox"/> immer <input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> nie
<b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?</b> <input type="checkbox"/> immer <input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> nie
<b>Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?</b> <input type="checkbox"/> immer <input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> nie



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Short Warwick Edinburgh Mental Well-Being Scale**

AUSSAGEN	Während der letzten zwei Wochen				
	Niemals	Selten	Manchmal	Oft	Immer
1. Ich habe mich in Bezug auf die Zukunft optimistisch gefühlt.	1	2	3	4	5
2. Ich habe mich nützlich gefühlt.	1	2	3	4	5
3. Ich habe mich entspannt gefühlt.	1	2	3	4	5
4. Ich bin mit Problemen gut umgegangen.	1	2	3	4	5
5. Ich konnte klar denken.	1	2	3	4	5
6. Ich habe mich anderen Menschen nahe gefühlt.	1	2	3	4	5
7. Ich war in der Lage, Entscheidungen zu treffen.	1	2	3	4	5

## Optimierter Fragebogen



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### Teil 1.1

<b>Alter</b>	
<b>Geschlecht</b>	
<b>Nationalität</b>	
<b>Leben Sie in einer Großstadt oder ländlich?</b>	<input type="checkbox"/> Großstadt <input type="checkbox"/> Ländlich
<b>Haben Sie Abitur?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Haben Sie studiert?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<b>Haben Sie eine Ausbildung abgeschlossen?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein wenn ja, welche:
<b>Sind Sie derzeit berufstätig?</b>	wenn ja, welcher Beruf: _____
<b>Wie ist Ihr Beziehungsstatus?</b>	<input type="checkbox"/> Verheiratet (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Liert (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Single (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Geschieden (seit _____ Jahren) <input type="checkbox"/> Verwitwet (seit _____ Jahren)
<b>Hat sich Ihr Beziehungsstatus seit der epithetischen Versorgung verändert?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein _____

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
 Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
 www.charite.de



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

<b>Haben Sie Kinder?</b>	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Wenn ja, wie viele? _____
--------------------------	--





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

## **Teil 1.2**

### **1. Welche Epithese wurde Ihnen verordnet?**

- Augenepithese (Orbitaepithese)
- Ohrepithese
- Nasenepithese
- Kombinierte Epithese
- Sonstige: \_\_\_\_\_

### **2. Was war die Ursache für den Verlust?**

- Unfall
- maligne Erkrankung (Tumor)
- Trauma
- angeboren
- Sonstige: \_\_\_\_\_

### **3. Wann war der Zeitpunkt des Organverlustes?**

- Jahr: \_\_\_\_\_
- angeboren

### **4. Wie ist Ihre Epithese fixiert?**

- durch Implantate
- durch Klebung
- durch Brillenfixierung
- Sonstige: \_\_\_\_\_



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

## Teil 2

1. Was ist für Sie das maßgebliche Qualitätskriterium Ihrer epithetischen Versorgung? (Mehrfach-Nennung möglich)

- Passform
- Tragesicherheit
- Ästhetik
- Funktionalität
- Sonstiges: \_\_\_\_\_

2. Wie zufrieden sind Sie mit der Passform Ihrer Epithese?

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

3. Wie zufrieden sind Sie mit der Ästhetik Ihrer Epithese?

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Wenn Sie eher unzufrieden sind, was genau stört Sie?

---

---

---

4. Haben Sie das Gefühl, ihre Prothese ist für Sie ein Fremdkörper?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

5. Wie sicher fühlen Sie sich mit Ihrer Epithese im Alltag?

sicher	eher sicher	teils-teils	eher unsicher	unsicher
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**6. Haben Sie Probleme, mit anderen Leuten zu sprechen/zu kommunizieren?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**7. Haben Sie Probleme, sich mit der Epithese in der Öffentlichkeit zu bewegen?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**8. Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Epithese anderen Leuten auffällt?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**9. Haben Sie das Gefühl, sich oder die Epithese verstecken zu müssen?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**10. Wie zufrieden sind sie insgesamt mit ihrem Leben?**

sehr zufrieden	eher zufrieden	teils-teils	eher unzufrieden	unzufrieden
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**11. Sind Sie unzufrieden mit Ihrer äußerlichen Erscheinung?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**12. Würden Sie sich als selbstbewussten Menschen beschreiben?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**13. Haben Sie sich weniger selbstbewusst gefühlt, weil sich Ihr Aussehen verändert hat?**

<b>ja sehr</b>	<b>ja, ein wenig</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher nicht</b>	<b>überhaupt nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Falls ja: In welchen Situation(en):

---

**14. Haben Sie Probleme, engen Kontakt zu Freunden und der Familie aufrechtzuhalten?**

<b>ja sehr</b>	<b>ja, ein wenig</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher nicht</b>	<b>überhaupt nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**15. Haben Sie sich aufgrund Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung weniger körperlich attraktiv gefühlt?**

<b>sehr oft</b>	<b>oft</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher nicht</b>	<b>gar nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**16. Wenn ja, hat sich dieses Gefühl durch das Tragen der Epithese verbessert?**

<b>ja sehr</b>	<b>ja, ein wenig</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher nicht</b>	<b>überhaupt nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**17. Haben Sie sich unwohl darin gefühlt, körperlich intim zu sein?**

<b>ja sehr</b>	<b>ja, ein wenig</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher nicht</b>	<b>überhaupt nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**18. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Sexualleben?**

<b>sehr zufrieden</b>	<b>eher zufrieden</b>	<b>teils-teils</b>	<b>eher unzufrieden</b>	<b>unzufrieden</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**19. Gibt es Situationen, in welchen Sie Ihre Epithese nicht tragen? Wenn ja, welche?**

- Ja, \_\_\_\_\_  
 Nein

**20. War es für Sie möglich, zu Ihrer alten Arbeitsstelle zurückzukehren und Ihrem alten Beruf wieder nachzugehen?**

- Ja  
 Nein

Wenn nicht, wieso? \_\_\_\_\_

**21. Haben Sie sich Sorgen um Ihre Rückkehr zur Arbeit gemacht?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**22. Können Sie ihrer Arbeit wieder in vollem Umfang nachgehen?**

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Wenn nicht, wieso? \_\_\_\_\_

**23. Stört Sie Ihre Epithese dabei, Ihren Hobbies/Aktivitäten nachzugehen?**

- Nein  
 Ja, weil

\_\_\_\_\_

**24. Welche besondere „Modifikation“ ihrer Epithese würden Sie sich für dieses Hobby wünschen?**

\_\_\_\_\_



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**25. Haben Sie sich aufgrund Ihrer Epithese neue Freizeitbeschäftigungen gesucht, weil sie Ihr „altes“ Hobby nicht mehr ausüben konnten?**

- Nein
  - Ja,
- 

**26. Würden Sie es befürworten, könnte sich die Farbe der Epithese bei Temperaturwechsel (z.B. bei körperlicher Anstrengung) an die Haut angleichen?**

<b>ja unbedingt</b>	<b>Ja</b>	<b>vielleicht</b>	<b>eher nicht</b>	<b>gar nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**27. Sollte die Epithese beweglich sein (Lidschlag/Zuckungen etc.)?**

<b>ja unbedingt</b>	<b>Ja</b>	<b>vielleicht</b>	<b>eher nicht</b>	<b>gar nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**28. Wünschten Sie sich vor der epithetischen Versorgung eine Visualisierung/ Simulation Ihres späteren Aussehens mit Epithese?**

<b>ja unbedingt</b>	<b>Ja</b>	<b>vielleicht</b>	<b>eher nicht</b>	<b>gar nicht</b>
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

**29. Wie oft wünschen Sie sich eine Erneuerung Ihrer Epithese?**

- jährlich
- alle 2 Jahre
- > 2 Jahre

Wenn Sie sich häufiger als alle 2 Jahre eine neue Epithese wünschen, wieso?

---



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**30. Wünschen Sie sich psychologische Unterstützung?**

ja  nein

Wenn Ja, wann und in welchem Ausmaß wünschen Sie sich die Unterstützung?

---

---

---

---

**31. Suchen Sie den Austausch mit anderen Epithesenträgern in Selbsthilfegruppen?**

Nein

Ja, bei \_\_\_\_\_

## Teil 3

1. Im Folgenden (letzte Seite des Fragebogens) finden Sie einige Beispiele für entworfene Epithesen. Bitte schreiben Sie eine 1 in das passende Kästchen, das Ihnen am besten gefällt, und eine 0 in das passende in das Kästchen, das Ihnen am wenigsten gefällt.

Bild 1	Bild 2	Bild 3	Bild 4	Bild 5	Bild 6	Bild 7	Bild 8

2. Würden Sie gerne eine designte Epithese tragen?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

3. Gefällt Ihnen die grundsätzliche Idee einer designten Epithese bzw. einer absichtlich auffälligen Epithese?

ja sehr	ja, ein wenig	teils-teils	eher nicht	überhaupt nicht
1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

4. Falls ja, was bewegt Sie dazu, ja zu sagen?

---



---



---



---



---

5. Falls nein, was bewegt Sie dazu, nein zu sagen?

---



---



---



---



---





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**6. Wenn Sie eine solche designte Epithese tragen würden, in welcher Situation wäre das? (Mehrfachnennungen sind möglich)**

- Auf der Arbeit.
- Mit meiner Familie und meinen Freunden.
- In der Gegenwart von Kindern.
- Während öffentlicher Veranstaltungen.
- Auf einer Party.
- Während intimen Momenten.
- Andere Situationen:

---

---

---

---

---

**7. Welche Unannehmlichkeiten könnten durch eine designte Epithese entsprechend gelöst werden?**

---

---

---

---

---

**8. Denken Sie, dass diese Idee der designten Epithesen weiterentwickelt werden sollte?**

- Ja                      Nein
- 

**9. Gibt es andere Bemerkungen über das Konzept der designten Epithese, welche Sie teilen möchten?**

---





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Zusatz-Fragebogen zur Lebensqualität bei Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren**

Patienten berichten manchmal über die nachfolgend beschriebenen Symptome oder Probleme. Bitte beschreiben Sie, wie stark Sie diese Symptome oder Probleme während der letzten Woche empfunden haben.

	Überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
1. Hatten Sie Schmerzen im Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hatten Sie Schmerzen im Kiefer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hatten Sie wunde Stellen im Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hatten Sie Halsschmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hatten Sie Probleme, Flüssiges zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hatten Sie Probleme, weiche (pürierte) Kost zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hatten Sie Probleme, feste Kost zu schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hatten Sie sich verschluckt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hatten Sie Probleme mit den Zähnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Hatten Sie Probleme, den Mund weit zu öffnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Hatten Sie einen trockenen Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Hatten Sie klebrigen Speichel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geruchssinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

14. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geschmackssinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Mussten Sie husten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Waren Sie heiser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Fühlten Sie sich krank?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Hat Sie Ihr Aussehen gestört?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Hatten Sie Schwierigkeiten, im Beisein Ihrer Familie zu essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Hatten Sie Schwierigkeiten im Beisein anderer Leute zu essen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Hatten Sie Schwierigkeiten, Ihre Mahlzeiten zu genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Hatten Sie Schwierigkeiten, mit anderen Leuten zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Hatten Sie Schwierigkeiten, am Telefon zu sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Hatten Sie Schwierigkeiten im Umgang mit Ihrer Familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Hatten Sie Schwierigkeiten im Umgang mit Ihren Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Hatten Sie Schwierigkeiten, unter die Leute zu gehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Hatten Sie Schwierigkeiten bei körperlichem Kontakt in der Familie oder mit Freunden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Hatten Sie weniger Interesse an Sexualität?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Konnten Sie Sexualität weniger genießen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

	Ja	Nein
31. Haben Sie Schmerzmittel eingenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Haben Sie Ihre Nahrung durch Zusatzstoffe ergänzt (außer Vitamine)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Haben Sie eine Ernährungssonde verwendet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Haben Sie an Gewicht abgenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Haben Sie an Gewicht zugenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### **Beck-Depressions-Inventar (BDI II)**

Anleitung: Dieser Fragebogen enthält 21 Gruppen von Aussagen. Bitte lesen Sie jede dieser Gruppen von Aussagen sorgfältig durch und suchen Sie sich dann in jeder Gruppe eine Aussage heraus, die am besten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen, einschließlich heute, gefühlt haben. Kreuzen Sie die Zahl neben der Aussage an, die Sie sich herausgesucht haben (0, 1, 2 oder 3). Falls in einer Gruppe mehrere Aussagen gleichermaßen auf Sie zutreffen, kreuzen Sie die Aussage mit der höheren Zahl an. Achten Sie bitte darauf, dass Sie in jeder Gruppe nicht mehr als eine Aussage ankreuzen, das gilt auch für Gruppe 16 (Veränderung der Schlafgewohnheiten) oder Gruppe 18 (Veränderungen des Appetits).

#### **1. Traurigkeit**

- 0 Ich bin nicht traurig
- 1 Ich bin oft traurig
- 2 Ich bin ständig traurig
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte

#### **2. Pessimismus**

- 0 Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft
- 1 Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst
- 2 Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird  
meine Situation besser wird
- 3 Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird.



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

### 3. Versagensgefühle

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager
- 1 Ich habe häufiger Versagensgefühle
- 2 Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge
- 3 Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein

### 4. Verlust von Freude

- 0 Ich kann die Dinge genauso gut genießen wie früher
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher
- 2 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen
- 3 Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen

### 5. Schuldgefühle

- 0 Ich habe keine besonderen Schuldgefühle
- 1 Ich habe oft Schuldgefühle wegen Dingen, die ich getan habe und hätte tun sollen
- 2 Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle
- 3 Ich habe ständig Schuldgefühle

### 6. Bestrafungsgefühle

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu sein
- 1 Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu sein
- 2 Ich erwarte, bestraft zu werden
- 3 Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

#### **7. Selbstablehnung**

- 0 Ich halte von mir genauso viel wie immer
- 1 Ich habe Vertrauen in mich verloren
- 2 Ich bin von mir enttäuscht
- 3 Ich lehne mich völlig ab

#### **8. Selbstvorwürfe**

- 0 Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst
- 1 Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst
- 2 Ich kritisiere mich für all meine Mängel
- 3 Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert

#### **9. Selbstmordgedanken**

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte

#### **10. Weinen**

- 0 Ich weine nicht öfter als früher
- 1 Ich weine jetzt mehr als früher
- 2 Ich weine beim geringsten Anlass
- 3 Ich möchte gern weinen, aber ich kann nicht





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**11. Unruhe**

- 0 Ich bin nicht unruhiger als sonst
- 1 Ich bin unruhiger als sonst
- 2 Ich bin so unruhig, dass es mir schwer fällt, stillzusitzen
- 3 Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss

**12. Interessenverlust**

- 0 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren
- 1 Ich habe weniger Interesse an anderen Menschen oder an Dingen als sonst
- 2 Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Dingen zum größten Teil verloren
- 3 Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgendetwas zu interessieren

**13. Entschlussfähigkeit**

- 0 Ich bin so entschlossen wie immer
- 1 Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- 2 Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- 3 Ich habe Mühe, überhaupt Entscheidungen zu treffen

**14. Wertlosigkeit**

- 0 Ich fühle mich nicht wertlos
- 1 Ich halte mich für weniger wertvoll und nützlich als sonst
- 2 Verglichen mit anderen Menschen fühle ich mich viel weniger wert
- 3 Ich fühle mich völlig wertlos



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**15. Energieverlust**

- 0 Ich habe so viel Energie wie immer
- 1 Ich habe weniger Energie als sonst
- 2 Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch etwas schaffe
- 3 Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun

**16. Veränderungen der Schlafgewohnheiten**

- 0 Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert
- 1a Ich schlafe etwas mehr als sonst
- 1b Ich schlafe etwas weniger als sonst
- 2a Ich schlafe viel mehr als sonst
- 2b Ich schlafe viel weniger als sonst
- 3a Ich schlafe fast den ganzen Tag
- 3b Ich wache 1-2 Stunden früher auf als gewöhnlich und kann nicht mehr einschlafen

**17. Reizbarkeit**

- 0 Ich bin nicht reizbarer als sonst
- 1 Ich bin reizbarer als sonst
- 2 Ich bin viel reizbarer als sonst
- 3 Ich fühle mich dauernd gereizt



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**18. Veränderungen des Appetits**

- 0 Mein Appetit hat sich nicht verändert
- 1a Mein Appetit ist etwas schlechter als sonst
- 1b Mein Appetit ist etwas größer als sonst
- 2a Mein Appetit ist viel schlechter als sonst
- 2b Mein Appetit ist viel größer als sonst
- 3a Ich habe überhaupt keinen Appetit
- 3b Ich habe ständig Heißhunger

**19. Konzentrationsschwierigkeiten**

- 0 Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer
- 1 Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst
- 2 Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgendetwas zu konzentrieren
- 3 Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren

**20. Ermüdung oder Erschöpfung**

- 0 Ich fühle mich nicht müder oder erschöpfter als sonst
- 1 Ich werde schneller müde oder erschöpfter als sonst
- 2 Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder zu erschöpft  
tue, bin ich zu müde oder zu
- 3 Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann

**21. Verlust an sexuellem Interesse**

- 0 Mein Interesse an Sexualität hat sich in letzter Zeit nicht verändert  
in letzter Zeit nicht verändert
- 1 Ich interessiere mich weniger für Sexualität als früher
- 2 Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sexualität
- 3 Ich habe das Interesse an Sexualität völlig verloren



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Resilienzfragebogen (RS 13)**

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen. Bitte lesen Sie sich jede Feststellung durch und kreuzen Sie an, wie sehr die Aussagen im Allgemeinen auf Sie zutreffen, d.h. wie sehr Ihr übliches Denken und Handeln durch diese Aussagen beschrieben wird.

	<b>1 = nein Ich stimme nicht zu</b> <b>7 = ja stimme völlig zu</b>
<b>1 Wenn ich Pläne habe, verfolge ich sie auch.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>2 Normalerweise schaffe ich alles irgendwie.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>3 Ich lasse mich nicht so schnell aus der Bahn werfen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>4 Ich mag mich.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>5 Ich kann mehrere Dinge gleichzeitig bewältigen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>6 Ich bin entschlossen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>7 Ich nehme die Dinge wie sie kommen.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>8 Ich behalte an vielen Dingen Interesse.</b>	1 2 3 4 5 6 7
<b>9 Normalerweise kann ich eine Situation aus mehreren Perspektiven betrachten.</b>	1 2 3 4 5 6 7



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

<b>10</b> Ich kann mich auch überwinden, Dinge zu tun, die ich eigentlich nicht machen will.	1 2 3 4 5 6 7
<b>11</b> Wenn ich in einer schwierigen Situation bin, finde ich gewöhnlich einen Weg heraus.	1 2 3 4 5 6 7
<b>12</b> In mir steckt genügend Energie, um alles zu machen, was ich machen muss.	1 2 3 4 5 6 7
<b>13</b> Ich kann es akzeptieren, wenn mich nicht alle Leute mögen.	1 2 3 4 5 6 7



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

**Short Form 12 (SF-12)**

<b>Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?</b>			
<input type="checkbox"/> ausgezeichnet	<input type="checkbox"/> sehr gut	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> weniger gut
<input type="checkbox"/> schlecht			
<b>Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?</b>	<b>Ja, stark eingeschränkt</b>	<b>Ja, etwas eingeschränkt</b>	<b>Nein, nicht eingeschränkt</b>
Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mehrere Treppenabsätze hochsteigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer <u>körperlichen Gesundheit</u> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?</b>	<b>Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund <u>seelischer Probleme</u> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?</b>		
Ich habe weniger geschafft als ich wollte.	Ich habe weniger geschafft als ich wollte.		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		
Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.	Ich konnte nur bestimmte Dinge tun.		
<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		
<b>Inwieweit haben Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeit zu Hause und im Beruf behindert?</b>			
<input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> ein bisschen	<input type="checkbox"/> mäßig	<input type="checkbox"/> ziemlich stark

CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
 Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und der Humboldt-Universität zu Berlin  
 www.charite.de



CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie

<p><b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?</b></p> <p><input type="checkbox"/> immer    <input type="checkbox"/> meistens    <input type="checkbox"/> ziemlich oft    <input type="checkbox"/> manchmal    <input type="checkbox"/> selten    <input type="checkbox"/> nie</p>
<p><b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Energie?</b></p> <p><input type="checkbox"/> immer    <input type="checkbox"/> meistens    <input type="checkbox"/> ziemlich oft    <input type="checkbox"/> manchmal    <input type="checkbox"/> selten    <input type="checkbox"/> nie</p>
<p><b>Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?</b></p> <p><input type="checkbox"/> immer    <input type="checkbox"/> meistens    <input type="checkbox"/> ziemlich oft    <input type="checkbox"/> manchmal    <input type="checkbox"/> selten    <input type="checkbox"/> nie</p>
<p><b>Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?</b></p> <p><input type="checkbox"/> immer    <input type="checkbox"/> meistens    <input type="checkbox"/> manchmal    <input type="checkbox"/> selten    <input type="checkbox"/> nie</p>

**Anhang: Bilder „Designte Frithese“**

Bitte beantworten Sie die Fragen weiter oben innerhalb des Fragebogens. Falls Sie noch weitere Anmerkungen oder Gedanken haben, können Sie diese gerne neben den Bildern notieren. Danke



**BILD 1**

---

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 2**

---

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 3**

---

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 4**

---

---

---

---

---

---

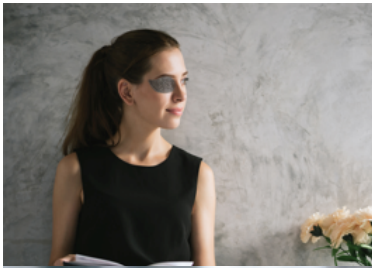
---

---





CharitéCentrum für Unfall- und Wiederherstellungschirurgie



**BILD 5**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 6**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 7**

---

---

---

---

---

---

---



**BILD 8**

---

---

---

---

---

---

---

## **Eidesstattliche Versicherung**

„Ich, Sophie Krause, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Prospektive Evaluation der Lebensqualität von Patienten nach epithetischer Versorgung im Gesichtsbereich / Prospective evaluation of the quality of life of patients after epithetic treatment in the facial area selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

[Für den Fall, dass Sie die Forschung für Ihre Promotion ganz oder teilweise in Gruppenarbeit durchgeführt haben:] Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; [www.icmje.org](http://www.icmje.org)) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer

unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

## **Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.



## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich Allen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Anfertigung meiner Dissertation unterstützt haben.

Besonders danken möchte ich Priv.-Doz. Dr. Dr. Jan Dirk Raguse und Dr. Daniel Tröltzsch für die hervorragende Betreuung und enorme Unterstützung bei der Umsetzung meines Promotionsvorhabens. Außerdem möchte ich Yvonne Motzkus und Kerstin Menzel für den Rat und die Bereitstellung des Bildmaterials danken. Jennifer Mumm danke ich für Unterstützung bei der statistischen Auswertung und Hilfsbereitschaft bezüglich meiner Fragen im Themengebiet der Psychologie. Vielen Dank an Dr. Robert Gaudin für die Unterstützung bei der Entwicklung der Fragebögen. Ebenso danke ich Dr. rer. nat. Konrad Neumann aus dem Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie der Charité für die Hilfestellung und Mithilfe der statistischen Auswertung.

Meine Eltern, meiner Schwester und meinem Freund danke ich für den immerwährenden Beistand, den Zuspruch und ihre Hilfe.

# Bescheinigung Statistik



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Charité Mitte | 10117 Berlin

Institut für Biometrie und klinische Epidemiologie (iBike)

Direktor: Prof. Dr. Geraldine Rauch

Postanschrift:  
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin  
Besucheranschrift:  
Reinhardtstr. 58 | 10117 Berlin

Tel. +49 (0)30 450 562171  
geraldine.rauch@charite.de  
<https://biometrie.charite.de/>



Name, Vorname: Krause, Sophie

Emailadresse: [sophie.krause@charite.de](mailto:sophie.krause@charite.de)

Matrikelnummer: 219730

Promotionsbetreuerin: Dr. Daniel Tröltzsch

Promotionsinstitution / Klinik: Klinik für Mund-, Kiefer-,

Gesichtschirurgie Universitätsmedizin Berlin

## Bescheinigung

Hiermit bescheinige ich, dass Frau Krause, Sophie innerhalb der Service Unit Biometrie des Instituts für Biometrie und klinische Epidemiologie (iBike) bei mir eine statistische Beratung zu einem Promotionsvorhaben wahrgenommen hat. Folgende Beratungstermine wurden wahrgenommen:

- Termin 1: 29.10.2019
- Termin 2: 22.11.2019

Folgende wesentliche Ratschläge hinsichtlich einer sinnvollen Auswertung und Interpretation der Daten wurden während der Beratung erteilt:

- Auswertung von Fragebogendaten in SPSS.
- Berechnung der Dimensionen des Fragebogens, Prüfung der inneren Validität durch Chronbachs alpha.
- Anwendung des t-Tests und der ANOVA.

Diese Bescheinigung garantiert nicht die richtige Umsetzung der in der Beratung gemachten Vorschläge, die korrekte Durchführung der empfohlenen statistischen Verfahren und die richtige Darstellung und Interpretation der Ergebnisse. Die Verantwortung hierfür obliegt allein dem Promovierenden. Das Institut für Biometrie und klinische Epidemiologie übernimmt hierfür keine Haftung.

Datum: 28.10.2020

Name des Beraters: Dr. Konrad Neumann

Unterschrift Beraterin, Institutsstempel

