



Fragebogen zum Thema „Erfahren von Epidermolysis bullosa und das alltägliche Leben damit“

Liebe Eltern!

Mein Name ist Lea Strickner und ich besuche die 5. Klasse der Katholischen Bildungsanstalt für Elementarpädagogik in Innsbruck.

Im Rahmen meiner Diplomarbeit beschäftige ich mich mit dem Alltag von Kindern, die an Epidermolysis bullosa erkrankt sind, sowie deren Eltern und Angehörigen.

Mich würde es freuen, wenn Sie sich Zeit nehmen und an meiner Umfrage teilnehmen. Ihre Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und dienen ausschließlich der späteren wissenschaftlichen Auswertung. Vielen Dank!

Wie und wann erfuhren Sie, dass Ihr Kind an Epidermolysis bullosa erkrankt ist?

Was waren Ihre ersten Gedanken, als Sie davon erfahren haben?

Haben Sie schon vor der Konfrontation mit der Krankheit von dieser gehört? (1 Antwort möglich)

- Ja
 Nein

Wenn ja, was war bereits bekannt?

Woher bekamen Sie generell die Infos über diese Erkrankung?

Besucht Ihr Kind eine pädagogische Einrichtung? (1 Antwort möglich)

- Ja
- Nein

Wenn ja, welche?

Wer unterstützt Sie bei der Pflege und Betreuung Ihres Kindes? (mehrere Antworten möglich)

- Pflegepersonal
- Familie und Angehörige
- Betreuungseinrichtungen
- Sonstige: _____

Gibt es noch etwas, dass Sie Eltern mit einem an Epidermolysis bullosa erkrankten Kind mit auf den Weg geben wollen?

Vielen Dank für Ihre Zeit und das Ausfüllen meines Fragebogens!