

Erwachsene Person mit EB

VERÄNDERUNG DER SOZIOÖKONOMISCHEN BELASTUNG DURCH EPIDERMOLYSIS BULLOSA IN EUROPA (BUR-EB)

INFORMATIONEN FÜR DIE TEILNEHMER*INNEN DIE VON EPIDERMOLYSIS BULLOSA BETROFFEN SIND

Wir schreiben Ihnen, um Sie über die BUR-EB Studie zu informieren, die in sechs europäischen Ländern, darunter auch Deutschland, durchgeführt wird. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg geprüft und genehmigt.

Ziel von BUR-EB ist es, die sozioökonomische Belastung durch Epidermolysis bullosa heute zu ermitteln und sie mit Daten, die vor 10 Jahren erhoben wurden, zu vergleichen. Zu diesem Zweck wurde eine Gruppe von Betroffenen und ihre Hauptpflegepersonen, darunter auch Sie, ausgewählt, um Sie um Ihre Unterstützung bezüglich der Studie zu bitten.

Die Zusammenarbeit, um die wir Sie bitten, ist sehr einfach: Wir bitten Sie, einen Fragebogen auszufüllen mit dem wir Informationen über die finanziellen Mittel, die durch EB gebunden werden, und die Auswirkungen der Krankheit auf Ihre Lebensqualität sammeln möchten. Ebenso sind wir daran interessiert, die Belastung der Hauptpflegeperson (falls zutreffend) zu erfahren. Das Ausfüllen des Fragebogens wird Sie nicht länger als 45 Minuten beschäftigen. Es ist wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und wird die übliche Art der Gesundheitsversorgung nicht beeinflussen. Die Umfrage ist **völlig anonym** und die **Antworten können zu keinem Zeitpunkt mit persönlichen Daten oder der Krankengeschichte in Verbindung gebracht werden**. Die Behandlung, Übermittlung und Weitergabe der erhobenen Daten erfolgt in Übereinstimmung mit den Bestimmungen der EU-Gesetzgebung über personenbezogene Daten, insbesondere der Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 über den Schutz personenbezogener Daten (RGPD). Genauere Informationen zu Ihren Rechten und der Verarbeitung der Daten finden Sie der nächsten Seite.

Sollten Sie Fragen oder Bedenken in Bezug auf die Studie haben, können Sie sich jederzeit an Vinzenz Hübl (E-Mail: vinzenz.huebl@uniklinik-freiburg.de) vom Universitätsklinikum Freiburg (UKF) wenden. Sie können auch die Website des Projekts besuchen: www.bur-eb.com.

Helfen Sie uns mehr über die tatsächliche Belastung durch Epidermolysis bullosa zu erfahren!

Wenn Sie teilnehmen möchten, kreuzen Sie bitte das untenstehende Kästchen an und füllen im Anschluss den Fragebogen aus:

- Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Mir ist bewusst, dass meine Teilnahme freiwillig ist, und ich erkläre mich damit einverstanden, dass die für diese Untersuchung Verantwortlichen die Informationen in meinem Fragebogen mit der größtmöglichen Sorgfalt behandeln.

Hauptpflegeperson

VERÄNDERUNG DER SOZIOÖKONOMISCHEN BELASTUNG DURCH EPIDERMOLYSIS BULLOSA IN EUROPA (BUR-EB)

INFORMATIONEN FÜR DIE TEILNEHMER*INNEN DIE VON EPIDERMOLYSIS BULLOSA BETROFFEN SIND

Wir schreiben Ihnen, um Sie über die BUR-EB Studie zu informieren, die in sechs europäischen Ländern, darunter auch Deutschland, durchgeführt wird. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg geprüft und genehmigt.

Ziel von BUR-EB ist es, die sozioökonomische Belastung durch Epidermolysis bullosa heute zu ermitteln und sie mit Daten, die vor 10 Jahren erhobenen wurden, zu vergleichen. Zu diesem Zweck wurde eine Gruppe von Betroffenen und ihre Hauptpflegepersonen, darunter auch Sie, ausgewählt, um Sie um Ihre Unterstützung bezüglich der Studie zu bitten.

Die Zusammenarbeit, um die wir Sie bitten, ist sehr einfach: Wir bitten Sie, einen Fragebogen auszufüllen mit dem wir Informationen über die finanziellen Mittel, die durch EB gebunden werden, und die Auswirkungen der Krankheit auf Ihre Lebensqualität sammeln möchten. Ebenso sind wir daran interessiert, die Belastung der Hauptpflegeperson (falls zutreffend) zu erfahren. Das Ausfüllen des Fragebogens wird Sie nicht länger als 45 Minuten beschäftigen. Es ist wichtig, dass Sie alle Fragen beantworten.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und wird die übliche Art der Gesundheitsversorgung nicht beeinflussen. Die Umfrage ist **völlig anonym** und die **Antworten können zu keinem Zeitpunkt mit persönlichen Daten oder der Krankengeschichte in Verbindung gebracht werden**. Die Behandlung, Übermittlung und Weitergabe der erhobenen Daten erfolgt in Übereinstimmung mit den Bestimmungen der EU-Gesetzgebung über personenbezogene Daten, insbesondere der Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 über den Schutz personenbezogener Daten (RGPD). Genauere Informationen zu Ihren Rechten und der Verarbeitung der Daten finden Sie der nächsten Seite.

Sollten Sie Fragen oder Bedenken in Bezug auf die Studie haben, können Sie sich jederzeit an Vinzenz Hübl (E-Mail: vinzenz.huebl@uniklinik-freiburg.de) vom Universitätsklinikum Freiburg (UKF) wenden. Sie können auch die Website des Projekts besuchen: www.bur-eb.com.

Helpen Sie uns mehr über die tatsächliche Belastung durch Epidermolysis bullosa zu erfahren!

Wenn Sie teilnehmen möchten, kreuzen Sie bitte das untenstehende Kästchen an und füllen im Anschluss den Fragebogen aus:

- Ich stimme der Teilnahme an der Studie freiwillig zu. Mir ist bewusst, dass meine Teilnahme freiwillig ist, und ich erkläre mich damit einverstanden, dass die für diese Untersuchung Verantwortlichen die Informationen in meinem Fragebogen mit der größtmöglichen Sorgfalt behandeln.

POP-UP WINDOW RELATED TO DATA PROTECTION

Mit der Anwendung der Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 über den Datenschutz (RGPD) ist es wichtig, dass Sie die folgenden Informationen kennen:

Information zum Datenschutz. Sowohl der Projektträger als auch die Wissenschaftler*innen sind jeweils für die Verarbeitung Ihrer Daten verantwortlich und verpflichten sich, die geltenden Datenschutzbestimmungen einzuhalten. In der Umfrage in Deutschland ist das Universitätsklinikum Freiburg für die Datenverarbeitung verantwortlich. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist die persönliche Einwilligung (Art. 6 Abs. 1 lit. a, Art. 9 Abs. 2 lit. a DSGVO). Die Daten werden zu jeder Zeit vertraulich behandelt. Die Daten werden zum Zweck der oben beschriebenen Studie erhoben und in diesem Rahmen verwendet. Die Daten werden auch zukünftig, insbesondere hinsichtlich des Vergleichs der erhobenen Aspekte ihre Relevanz behalten. Daher ist die Aufbewahrung der anonymen Daten für zumindest 3 Jahre, womöglich auch länger, Anspruch des BUR-EB-Projekts. Die Behandlung, Übermittlung und Weitergabe personenbezogener Daten erfolgt in Übereinstimmung mit den Bestimmungen der EU-Gesetzgebung zu personenbezogenen Daten, insbesondere der Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 über den Datenschutz (RGPD).

Wir sichern Ihnen zu, dass die hier erhobenen Daten für weitere Forschungszwecke nur dann verwendet werden, wenn eine Ethikkommission das neue Vorhaben ebenfalls beraten und keine Bedenken erhoben hat.

Alle Daten werden anonymisiert erfasst. So kann niemand, auch die Studienleiter*innen nicht, herausfinden, zu wem die Daten gehören. Die Daten werden am Universitätsklinikum Freiburg bzw. an geschützten externen Servern gesichert; so können auch die Forschungspartner*innen von BUR-EB auf die anonymen Daten zugreifen.

Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig. Sie können jederzeit die Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie widerrufen. Danach werden keine Daten mehr erhoben. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung wird hiervon nicht berührt.

Sie haben das Recht, Auskunft über die Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung, Sperrung, Einschränkung der Verarbeitung oder Löschung sowie gegebenenfalls eine Übertragung der Daten verlangen. Die Daten können jedoch nach der Anonymisierung nicht mehr einer Person zugeordnet werden. Sobald die Anonymisierung erfolgt ist, ist es daher nicht mehr möglich, die Daten einzusehen, sperren oder löschen zu lassen. Wenden Sie sich in diesen Fällen an:

Vinzenz Hübl

E-Mail: vinzenz.huebl@uniklinik-freiburg.de

Bei Anliegen zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich an folgenden Datenschutzbeauftragten der Einrichtung wenden:

Helwig Andreas Opel

Universitätsklinikum Freiburg

Agnesenstr. 6 – 8

79106 Freiburg

Tel.: 0761-210-20670,

Fax.: 0761-210-20660

E-Mail: helwig.opel@uniklinik-freiburg.de

Sie haben ebenfalls das Recht, sich bei jeder Datenschutzaufsichtsbehörde zu beschweren. Eine Liste der Aufsichtsbehörden in Deutschland finden Sie unter:

https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html

Sozioökonomische Belastung durch Epidermolysis bullosa (EB): erwachsene Personen mit EB (18 Jahre oder älter) und ihre pflegende Bezugsperson

Die folgenden Fragen sind **von, der Person mit EB oder einer Bezugsperson (Pfleger Person, Elternteil, etc.) auszufüllen**. Andere Personen wie professionelle Pfleger*innen können beim Ausfüllen unterstützen.

TEIL A: Daten zur Person mit EB

1. Alter der Person mit EB

- < 20 Jahre
- 20 – 30 Jahre
- 31 – 40 Jahre
- 41 – 50 Jahre
- 51 – 60 Jahre
- 61 – 70 Jahre
- > 70 Jahre

2. Geschlecht

- Weiblich
- Männlich
- Divers

3. Region

- Baden-Württemberg
- Bayern
- Berlin
- Brandenburg
- Bremen
- Hamburg
- Hessen
- Mecklenburg-Vorpommern
- Niedersachsen
- Nordrhein-Westfalen
- Rheinland-Pfalz
- Saarland
- Sachsen
- Sachsen-Anhalt
- Schleswig-Holstein
- Thüringen

4. Entfernung von Ihrem Zuhause zu einem EB-Expertisezentrum/Spezialklinik, wo Sie betreut werden

- < 50 km
- 50 – 100 km
- 100 – 200 km
- > 200 km

5. EB-Typ

- Dystrophe EB
 - Lokalisiert
 - Generalisiert
 - Ich weiß es nicht
- Junktionale EB
 - Lokalisiert
 - Generalisiert
 - Ich weiß es nicht
- EB simplex
 - Lokalisiert
 - Generalisiert
 - Ich weiß es nicht
- Kindler EB
- Ich weiß es nicht

6. Symptome und Manifestationen (Mehrfachantworten möglich)

- Schmerz
- Juckreiz
- Blasen auf der Haut
- Krustenbildung
- Atrophische Narben (dünne Haut)
- Chronische Wunden (länger als 2 Monate)
- Schleimhäute sind betroffen (Augen, Mund)
- Mangelernährung (geringes Gewicht, chronische Anämie)
- Gelenkdeformationen der Gliedmaßen, Hände oder Füße
- Funktionelle Behinderung (z. B. Schwierigkeiten beim Gehen, beim Essen, beim Greifen von Gegenständen)
- Zahnverlust
- Plattenepithelkarzinom (auch wenn es bereits entfernt oder medizinisch behandelt wurde)
- Rollstuhl
- Gastrostomie (Magensonde)
- Dehnung der Speiseröhre

7. Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

- Grundschulabschluss oder niedriger
- Gymnasium-, Gesamtschul-, Realschul-, Berufsschul- oder Hauptschulabschluss, etc.
- Universitäts-, Hochschul- oder Fachschulabschluss (Meisterprüfung)

8. Was ist Ihr Familienstand?

- Single
- Verheiratet oder zusammenlebend
- Geschieden oder getrennt
- Verwitwet
- Sonstiges

9. Wie viele Personen leben im selben Haushalt?
- ____ Erwachsene (18 Jahre oder älter, einschließlich der Person mit EB), ____ Kinder (<18 Jahre)
 - Nicht zutreffend (Betroffene Person lebt woanders)
10. Gibt es in Ihrer Familie eine Vorgeschichte von EB?
- Ja – Anzahl der im Haushalt lebenden betroffenen Personen: ____
 - Nein
11. Wer ist die Hauptpflegeperson (zur Unterstützung bei Behandlungen, Hygiene, Medikamentengabe, etc.)?
- Elternteil (Mutter oder Vater)
 - Anderes Familienmitglied
 - Eine andere informelle Pflegeperson (ohne Vertrag)
 - Professionelle Pflegeperson
 - Es ist keine Pflegeperson erforderlich
12. Erhalten Sie Beihilfen/Leistungen für Menschen mit Behinderungen?
- Ja
 - Bitte geben Sie den (Pflege)grad an: _____
 - Sind Sie mit dem zugewiesenen Pflegegrad einverstanden? Ja Nein
 - Nein
 - Ich/wir habe/n es beantragt und es wird bearbeitet
 - Ich/wir habe/n es beantragt, es wurde jedoch abgelehnt
 - Ich/wir habe/n keine und haben dies auch nicht beantragt
 - Mir/uns sind mögliche Beihilfen/Leistungen nicht bekannt und ich/wir wären daran interessiert
 - Unzutreffend
13. Sind Sie Mitglied einer Patient*innenorganisation (z.B. DEBRA, IEB)?
- Ja
 - Nein

TEIL B: Lebensqualität der Person mit EB

EQ-5D-5L Health Questionnaire

Auszufüllen von der Person mit EB oder mit Hilfe einer Bezugsperson.

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

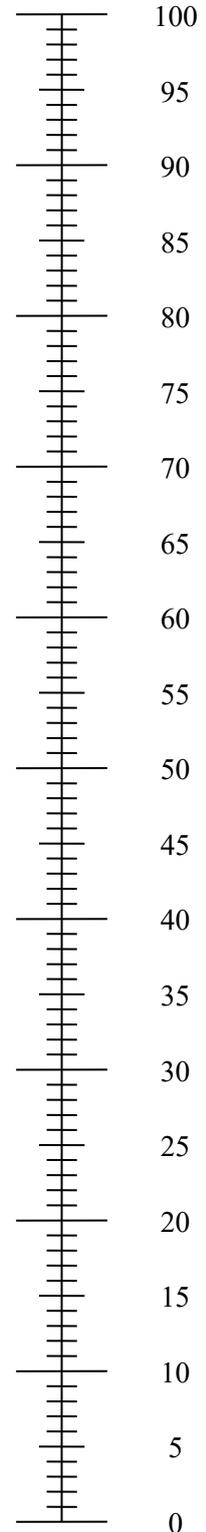
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

Quality of Life in Epidermolysis Bullosa (QOLEB) questionnaire

Auszufüllen von der Person mit EB oder mit Hilfe einer Bezugsperson.

Bitte beantworte die folgenden Fragen über den Einfluss von EB auf dein Leben. Bitte kreuze diejenige Antwort an, die am besten zu deiner aktuellen Situation passt.

1. Beeinträchtigt EB deine Fähigkeit, sich zuhause zu bewegen?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Extrem

2. Beeinträchtigt EB deine Fähigkeit, zu duschen und/oder zu baden?

- Nein, überhaupt nicht
- Ja, manchmal benötige ich Hilfe
- Ja, meist benötige ich Hilfe
- Ja, ich brauche jedes Mal Hilfe beim Baden/Duschen

3. Hast Du durch EB körperliche Schmerzen?

- Nein, keine Schmerzen
- Gelegentliche Schmerzen
- Häufige Schmerzen
- Ständige Schmerzen

4. Beeinträchtigt EB deine Fähigkeit, zu schreiben?

- Nein, EB wirkt sich nicht auf mein Schreiben aus
- Ich finde es schwierig, den Stift zu halten
- Ich finde Tippen leichter als Schreiben
- Ich kann wegen EB gar nicht schreiben

5. Beeinträchtigt EB dich beim Essen?

- Nein, ich esse normal
- Ein bisschen
- Sehr
- Ja, ich verwende eine Magensonde zur Ernährung

6. Beeinträchtigt EB deine Fähigkeit, einkaufen zu gehen?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Ja, ich brauche immer Hilfe

7. Beeinträchtigt EB deine sportlichen Aktivitäten?

- Nein, überhaupt keine Beeinträchtigung
- Ich muss beim Sport vorsichtig sein
- Ich muss bestimmte Sportarten vermeiden
- Ich muss alle sportlichen Aktivitäten vermeiden

8. Wie frustriert bist du über deine EB?

- Nicht frustriert
- Ein bisschen
- Sehr
- So sehr, dass ich ständig wütend bin

9. Beeinträchtigt EB deine Fähigkeit, dich außerhalb von Zuhause zu bewegen?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Extrem

10. Beeinträchtigt EB deine Beziehungen zu Familienangehörigen?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Extrem

11. Schämst Du dich gegenüber anderen Personen aufgrund deiner EB?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Extrem

12. Musstest oder musst du dein Zuhause wegen deiner Erkrankung (EB) anpassen/umbauen (z.B. durch den Einbau von Rampen usw.)?

- Nein, überhaupt nicht
- Kleine Anpassungen
- Größere Anpassungen
- Sehr große Anpassungen

13. Beeinträchtigt EB deine Beziehungen zu Freunden?

- Nein, überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Ja, meine sozialen Kontakte sind stark eingeschränkt

14. Wie besorgt oder ängstlich fühlst du dich wegen deiner EB?

- Überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Extrem

15. Wie sehr bist du oder deine Familie wegen EB finanziell belastet?

- Keine finanzielle Belastung
- Geringe finanzielle Belastung
- Große finanzielle Belastung
- Ernste finanzielle Belastung

16. Wie deprimiert fühlst du dich wegen deiner EB?

- Überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- Ständig sehr deprimiert

17. Wie unwohl fühlst du dich durch andere Menschen wegen deiner EB (z.B. durch Hänselei oder Anstarren)?

- Überhaupt nicht
- Ein bisschen
- Sehr
- So stark, dass ich soziale Situationen vermeide

TEIL C: Krankheitskosten

C1: Inanspruchnahme von medizinischer und sonstiger Versorgung

14. Bitte listen Sie alle verschriebenen Medikamente, die Sie in den letzten 3 Monaten eingenommen haben.
(Falls es das gleiche Medikament in unterschiedlichen Dosierungen gab, listen Sie bitte jede Dosis in einer separaten Zeile auf und geben Sie die Dauer für jede Dosis an, sofern bekannt.)

Name des Medikaments	Art des Medikaments	Dosis	Maßeinheit	Wie oft wurde das Medikament eingenommen?	Wie lange wurde das Medikament in den letzten 3 Monaten eingenommen?
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)

15. Wie wurden die oben angeführten Medikamente in den letzten 3 Monaten bezahlt? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe die Medikamente (zumindest einen Teil davon) aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 3 Monaten für die verschriebenen Medikamente ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 3 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden): _____ €
- Patientenorganisation (z.B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

16. Bitte listen Sie unten alle nicht verschreibungspflichtigen Medikamente die Sie in den letzten 3 Monaten eingenommen haben. Berücksichtigen Sie alle nicht verschreibungspflichtigen Medikamente und alternative/komplementäre Medikamente (z. B. Homöopathie). (Falls es das gleiche Medikament in unterschiedlichen Dosierungen gab, listen Sie bitte jede Dosis in einer separaten Zeile auf und geben Sie die Dauer für jede Dosis an, sofern bekannt.)

Name des Medikaments	Art des Medikaments	Dosis	Maßeinheit	Wie oft wurde das Medikament eingenommen?	Wie lange wurde das Medikament in den letzten 3 Monaten eingenommen?
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)
_____	<input type="radio"/> Tablette/Kapsel <input type="radio"/> Creme <input type="radio"/> Flüssigkeit <input type="radio"/> Injektion <input type="radio"/> Anderes	_____	<input type="radio"/> mg <input type="radio"/> g <input type="radio"/> ml <input type="radio"/> Andere	_____ Male <input type="radio"/> Pro Tag <input type="radio"/> Pro Woche <input type="radio"/> Pro Monat <input type="radio"/> Bei Bedarf <input type="radio"/> Anderes	_____ Tag(e)

17. Wie wurden die oben angeführten nicht verschreibungspflichtigen Medikamente in den letzten 3 Monaten bezahlt? *(Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)*
- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
 - Private Krankenversicherung
 - Ich habe die nicht verschreibungspflichtigen Medikamente (zumindest einen Teil davon) aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 3 Monaten für die nicht verschreibungspflichtigen Medikamente ausgegeben? *(Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 3 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden.)* _____ €
 - Patientenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
 - Anders, bitte angeben: _____

18. A) Bitte listen Sie unten alle Produkte oder Materialien die Sie in den letzten 3 Monaten benötigt haben.

Produkte und Materialien	Menge (Anzahl der Einheiten / Größe)	Häufigkeit
Kontaktschichtverbände (direkt auf die Wunden aufgetragen, z. B. Mepilex, Mepitel, Polymem-Schaum)	_____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm)	pro Woche
Antimikrobielle Verbände (Cutimed sorbact DACC, Silber)	_____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm)	pro Woche
Fixierverband/Tape für empfindliche und fragile Haut (z. B. Mepitac)	_____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm) _____ Einheiten à _____ (cm x cm)	pro Woche
Mullbinden aus Baumwolle	_____ Einheiten (Kartons/Pakete)	pro Woche
Mullbinden Rollen	_____ Einheiten (Kartons/Pakete)	pro Woche
Netzstoff/Befestigungsnetz oder Schlauchverband	_____ Einheiten	pro Woche
Sterile Spritzen	_____ Einheiten	pro Woche
Nahrungsergänzungsmittel	_____ Einheiten	pro Monat
Produkte für künstliche Ernährung (z.B. Austauschsonde)	_____ Einheiten	pro Monat
Feuchtigkeitsversorgung der Haut	_____ ml	pro Monat
Parfümfreie Waschmittel und/oder Seife	_____ ml	pro Monat

B) Bitte markieren Sie alle Produkte/Materialien, die Sie in den letzten 3 Monaten verwendet haben:

<input type="checkbox"/>	Spezielle Kleidung
<input type="checkbox"/>	Spezielles Schuhwerk
<input type="checkbox"/>	Orthesen (orthopädisches Hilfsmittel)
<input type="checkbox"/>	Zahnspange (Schienen)
<input type="checkbox"/>	Rollstuhl
<input type="checkbox"/>	Sonstiges, bitte angeben _____

19. Wie wurden die oben angeführten Produkte und Materialien in den letzten 3 Monaten bezahlt? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe die Produkte und Materialien (zumindest einen Teil davon) aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 3 Monaten für die Produkte und Materialien ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 3 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden.) _____ €
- Patient*innenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

20. Wie oft haben Sie einen der folgenden ambulanten und sozialen Dienste in den letzten 12 Monaten in Anspruch genommen? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an und geben Sie an, wie oft Sie einen bestimmten Dienst genutzt haben. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie bitte „Sonstige Versorgung“ an und geben Sie Einzelheiten an.)

Service	Anzahl der Besuche in den letzten 12 Monaten
Zahnarzt/-ärztin	
Dermatolog*in	
Gastroenterolog*in	
Psycholog*in	
Ernährungsberater*in	
Ergotherapeut*in / Logopäd*in / Physiotherapeut*in	
Hämatolog*in	
Handchirurg*in	
Schmerzspezialist*in	
Augenarzt/-ärztin	
Onkolog*in	
Nephrolog*in	
Sonstige Versorgung. Bitte angeben: _____	
Tagespflege (z. B. Tagespatient im Krankenhaus)	
Soziale Beratung (z. B. Sozialarbeiter)	
Ganzheitliche Gesundheitsversorgung (z. B. Akupunkteur, Homöopath, traditionelle chinesische Medizin, Osteopath). Bitte angeben: _____	
Tests und Untersuchungen	Häufigkeit in den letzten 12 Monaten
Bluttest	
Urinanalyse	
Computertomographie (CT)	
Ultraschall	
Magnetresonanztomographie (MRT)	
Röntgen	
Biopsie einer Hautläsion	

Tests und Untersuchungen	Häufigkeit in den letzten 12 Monaten
Wundabstrich	
Knochendichtemessung	
Eine weitere medizinische Untersuchung. Bitte angeben: _____	

21. Wie wurden die oben angeführten ambulanten und sozialen Dienste in den letzten 12 Monaten bezahlt? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe für die ambulanten und sozialen Dienste (zumindest einen Teil davon) aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 12 Monaten für die ambulanten und sozialen Dienste ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 12 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden) _____ €
- Patient*innenvertretungsorganisation (z. B. DEBRA, IEB)

Anders, bitte angeben: ____

22. Wie oft haben Sie die folgenden Leistungen in den letzten 12 Monaten in Anspruch genommen? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an und geben Sie an, wie häufig Sie mit den folgenden Diensten in Kontakt waren.)

	Häufigkeit in den letzten 12 Monaten		
	Gesundheitszentrum/Ambulanz	Hausbesuche	Online- oder Telefonkontakte
Hausarzt			
Krankenpflege			
Notfalldienste			

23. Krankenhausaufenthalte: Wie oft und wie viele Tage mussten Sie wegen EB im Krankenhaus in den letzten 12 Monate behandelt werden

- Stationäre Pflege: _____ mal, für insgesamt _____ Tage
- Intensivstation: _____ mal, für insgesamt _____ Tage
- Reha-Station: _____ mal, für insgesamt _____ Tage

24. Wie wurden die oben angeführten Krankenhausaufenthalte in den letzten 12 Monaten bezahlt? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe die Krankenhausaufenthalte (zumindest einen Teil davon), im letzten Jahr aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 12 Monaten für die Krankenhausaufenthalte ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 12 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden) _____ €
- Patient*innenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

25. Wie oft haben Sie die folgenden Transportmittel in den letzten 12 Monaten für EB-bezogene Wege genutzt (z.B. zu Untersuchungen, Krankenhaus, Rehabilitation, Anschaffung von Gesundheitsprodukten)?

	Häufigkeit in 12 Monaten	Ungefähre zurückgelegte Strecke (hin und zurück)
Privates Auto		_____ km
Taxi		_____ km
Bus/Zug		_____ km
Flugzeug		_____ km
Gesundheitstransport und/oder Fahrtendienst		_____ km

26. Wie wurden die Fahrten in den letzten 12 Monaten bezahlt? (Bitte kreuzen Sie alle zutreffenden Antworten an. Wenn Sie sich nicht sicher sind, kreuzen Sie „Anders“ an und geben Sie alle Einzelheiten, die Sie kennen, an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe die Fahrten (zumindest einen Teil davon) aus eigener Tasche bezahlt
 - Wie viel haben Sie in den letzten 12 Monaten für die Fahrten ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben der letzten 12 Monate. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die Sie aus eigenen Mitteln bezahlt haben und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden) _____ €
- Patient*innenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

C2: Andere Ausgaben aus eigener Tasche

27. Wie viel haben Sie für die Nutzung der folgenden Dienste in den letzten 12 Monaten ausgegeben? (Bitte schätzen Sie Ihre gesamten Ausgaben in den letzten 12 Monaten. Bitte berücksichtigen Sie dabei nur private Ausgaben, die aus Ihren eigenen Mitteln bezahlt wurden und für die Sie keine Erstattung erhalten haben oder erhalten. Tragen Sie bitte „0“ ein, wenn keine Ausgaben angefallen sind.)

Auslagen	Schätzung der Gesamtausgaben in den letzten 12 Monaten
Private Krankenversicherung	_____ €
Reinigungs- oder Haushaltskraft die aufgrund der Krankheit erforderlich ist	_____ €
Bezahlte Kinderbetreuung (während der Wahrnehmung von Terminen oder vorübergehender krankheitsbedingter Abwesenheit)	_____ €
Komplementäre Gesundheitsansätze für Sie, wie Selbsthilfe, Diät und Ernährung, Thermaltherapien, Stressreduktion und Entspannungstechniken (Fitnessstudio, Yoga, Achtsamkeitsmeditation)	_____ €
Umgestaltung des Wohnraums aufgrund von EB	_____ €
Änderung Ihres Wohnsitzes/Ihrer Lebensumstände oder der Art der Unterkunft aufgrund von EB	_____ €
Informelle (unbezahlte) Wohnkosten für die pflegende Bezugsperson, wenn sie die*den EB-Betroffene*n auf Reisen begleiten, oder Kosten für die Kurzzeitpflege, wenn die Personen, die die*den EB-Betroffene*n normalerweise betreuen, abwesend oder aus anderen Gründen nicht verfügbar sind	_____ €
Sonstiges, bitte angeben: _____	_____ €

28. Wie hoch ist Ihr MONATLICHES Nettohaushaltseinkommen? (Gesamtbetrag des Geldes, das die im selben Haushalt lebenden Personen erhalten, einschließlich Löhne, Gehälter, Sozialleistungen, Beihilfen/Leistungen für Menschen mit Behinderungen und sonstige Einkünfte)?

Diese Angaben werden uns helfen, die finanzielle Belastung der Familien besser zu verstehen.

- Bis zu 499 € im Monat
- Von 500 bis 999 € im Monat
- Von 1.000 bis 1.499 € im Monat
- Von 1.500 bis 1.999 € im Monat
- Von 2.000 bis 2.499 € im Monat
- Von 2.500 bis 2.999 € im Monat
- Von 3.000 bis 4.999 € im Monat
- Mehr als 5.000 € im Monat
- Ich möchte lieber nicht antworten

29. Wie viel geben Sie/Ihre Familie durchschnittlich MONATLICH für EB aus? Bitte berücksichtigen Sie nur private Ausgaben, die aus eigenen Mitteln finanziert und nicht erstattet werden.

_____ € pro Monat

C3: Arbeit und Produktivität / Ausbildung der Person mit EB

Die Fragen beziehen sich auf die Person mit EB. In diesem Abschnitt fragen wir Sie zu Ihrer bezahlten und unbezahlten Arbeit (z. B. Haushaltsaufgaben) und etwaigen gesundheitlichen Schwierigkeiten bei der Arbeit oder in der Schule. Bitte beachten Sie, dass sich die Fragen in diesem Abschnitt auf die letzten 3 Monate beziehen.

30. Was machen Sie? Wählen Sie die Option, die Ihre Tätigkeit am ehesten beschreibt.

- Ich gehe zur Schule/ studiere
- Ich bin berufstätig (Teilzeit oder Vollzeit)
- Ich bin selbstständig
- ich betätige mich ehrenamtlich
- Ich kümmere mich um die Familie und den Haushalt
- Ich bin arbeitslos
- Ich kann nicht arbeiten
- Ich bin im Ruhestand oder beziehe eine Vorruhestandsrente/Frühpension

- Sonstiges, bitte angeben: _____

BEZAHLTE ARBEIT: Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Arbeit, für die Sie bezahlt werden. Nur auszufüllen, falls Sie einer bezahlten Arbeit nachgehen. Gehen Sie keiner bezahlten Arbeit nach fahren Sie bei Frage 35 fort.

31. Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie? _____ Stunden pro Woche

32. Wie viele Tage pro Woche arbeiten Sie? _____ Tage pro Woche

33. Konnten Sie aus gesundheitlichen Gründen in den letzten 3 Monaten nicht arbeiten? (aufgrund von leichten bis schweren körperlichen oder psychischen Problemen)

- Ja, ich habe in den letzten 3 Monaten ___ Arbeitstage verpasst
- Nein

34. Gab es in den letzten 3 Monaten Tage, an denen Sie gearbeitet haben, obwohl Sie körperliche oder psychische Probleme hatten?

- Ja
 - An wie vielen Tagen, an denen Sie gearbeitet haben, litten Sie unter körperlichen oder psychischen Problemen? (Zählen Sie nur die Tage der letzten 3 Monate, an denen Sie gearbeitet haben.) _____ Arbeitstage
 - War es an den Tagen, an denen Sie gesundheitliche Probleme hatten, schwierig, gleich viel Arbeit zu erledigen wie normalerweise? Wie viel Arbeit konnten Sie an diesen Tagen im Durchschnitt leisten?

An diesen Tagen konnte ich nichts tun



Ich konnte genau so viel tun wie normalerweise

- Nein

UNBEZAHLTE ARBEIT: Auch bei unbezahlter Arbeit stören gesundheitliche Probleme. Das führt manchmal dazu, dass Sie weniger tun können. Beispielsweise fällt es Ihnen schwer, Aufgaben im Haushalt zu erledigen, sich um Ihre Kinder zu kümmern, ehrenamtliche Arbeit zu leisten oder Sie sind nicht in der Lage, Besorgungen zu erledigen, Lebensmittel einzukaufen oder im Garten zu arbeiten. Darauf beziehen sich die folgenden Fragen.

35. Gab es Tage, an denen Sie aus gesundheitlichen Gründen weniger unbezahlte Arbeit geleistet haben?

- Ja
 - An wie vielen Tagen konnten Sie aus gesundheitlichen Gründen weniger unbezahlte Arbeit erledigen (zählen Sie nur die Tage in den letzten 3 Monaten)? _____ Tage
 - Stellen Sie sich vor, jemand, z. B. Ihr*e Partner*in, ein Familienmitglied oder ein*e Freund*in, hätte Ihnen an diesen Tagen geholfen und er oder sie hätte die ganze unbezahlte Arbeit, die Sie nicht erledigen konnten, für Sie erledigt. Wie viele Stunden hätte diese Person an diesen Tagen durchschnittlich damit verbracht?
_____ Stunden an diesen Tagen
- Nein

AUSBILDUNG. Nur auszufüllen falls Sie zur Schule gehen oder eine Bildungseinrichtung besuchen. Sollten Sie keine Bildungseinrichtung besuchen fahren Sie bei Frage 40 fort.

Schüler*in/Student*in zu sein bedeutet, dass Sie in einer Bildungseinrichtung eingeschrieben sind (entweder Vollzeit oder Teilzeit) und regelmäßig Bildung erhalten. Unter Sonderpädagogik versteht man die Praxis, Schüler*innen so zu unterrichten, dass auf ihre individuellen Bedürfnisse eingegangen wird (z. B. Lern-/Körper-/Entwicklungsbehinderungen).

36. Welche Schulform besuchen Sie?

- Schule
 - mit besonderer Unterstützung
 - ohne besondere Unterstützung
 - Sonderpädagogische Schule
- Zu Hause unterrichtet
- Höhere Schule (Universität, Fachhochschule)
- Sonstiges, bitte angeben: _____

37. Hatten Sie aus gesundheitlichen Gründen, Probleme mit dem Abschluss Ihrer Ausbildung? (Bitte kreuzen Sie unten alle zutreffenden Kästchen an)

- Ja, ich musste meine Ausbildung abbrechen
- Ja, ich es gibt/gab eine Verzögerung (z. B. musste ich ein Jahr wiederholen)
- Ja, ich musste auf ein niedrigeres Bildungsniveau wechseln
- Nein
- Sonstiges, bitte angeben: _____

38. Haben Sie aus gesundheitlichen Gründen Unterrichtstage in den letzten 3 Monate versäumt? (Bitte berücksichtigen Sie nur die Tage, an denen Sie nicht am Unterricht teilnehmen konnten)

- Ja, ich habe _____ Schultage verpasst
- Nein

39. Haben Sie in den letzten 3 Monaten Angebote zur Lernunterstützung (z.B. Nachhilfe, Förderunterricht, Schüllexistenz) in Anspruch genommen?

- Ja
 - Wie häufig haben Sie in den letzten drei Monaten Angebote zur Lernunterstützung in Anspruch genommen? *(bitte geben Sie die durchschnittliche Stundenzahl pro Woche an)*
 - Lernunterstützung an der Ausbildungsstätte _____ Stunden pro Woche
 - Lernunterstützung im privaten Rahmen (z. B. Nachhilfe) _____ Stunden pro Woche
 - Sonstiges (bitte angeben): _____ Stunden pro Woche
 - Wie viel haben Sie (oder Ihre Familie) für Lernunterstützung in den letzten 3 Monaten ausgegeben? *(Bitte schätzen Sie die Gesamtausgaben der letzten 3 Monate. Berücksichtigen Sie bitte nur private Ausgaben, die aus eigenen Mitteln bezahlt wurden und die Ihnen nicht erstattet wurden und werden. Tragen Sie bitte „0“ ein, wenn keine Ausgaben angefallen sind.)* _____ €
- Nein

TEIL D: Informationen zur Hauptpflegeperson

Ausfüllen von der Hauptpflegeperson der Person mit EB, d. h. der Person, die sich hauptsächlich um die Person mit EB kümmert und nicht unter Vertrag steht (keine professionelle Pflegeperson). Dies kann eine andere Person sein als die, die den vorherigen Teil des Fragebogens beantwortet hat.

D1: Informationen zur unbezahlten Hauptpflegeperson (pflegende Bezugsperson)

40. Welche Beziehung haben Sie zur Person mit EB? Sind Sie ein*e ...

- Elternteil
- Großelternteil
- Geschwister
- Partner*in
- Sonstige, und zwar: _____

41. Alter der Hauptpflegeperson

- < 20 Jahre
- 20 – 30 Jahre
- 31 – 40 Jahre
- 41 – 50 Jahre
- 51 – 60 Jahre
- 61 – 70 Jahre
- > 70 Jahre

42. Geschlecht

- Weiblich
- Männlich
- Divers

43. Beziehungsstatus

- Single
- Verheiratet oder zusammenlebend
- Geschieden oder getrennt
- Verwitwet
- Sonstiges

44. Wie lange haben Sie die betroffene Person gepflegt? _____ Jahre _____ Monate

45. Wie viel Zeit verbringen Sie als Hauptpflegeperson in einer durchschnittlichen WOCHE mit den folgenden einzelnen Aktivitäten im Zusammenhang mit EB? (Bitte geben Sie „0“ ein, wenn Sie die Aktivität nicht durchführen)

Aktivität	Zeitaufwand pro Woche
Wechsel des Wundverbandes	___ Stunden ___ Minuten
Therapeutisches Bad	___ Stunden ___ Minuten
Grundlegende Hygiene, Anziehen, Umziehen	___ Stunden ___ Minuten
Baden oder Duschen	___ Stunden ___ Minuten
Kochen und Zubereiten von Mahlzeiten	___ Stunden ___ Minuten
Unterstützung beim Essen (Füttern)	___ Stunden ___ Minuten
Verabreichung von Medikamenten	___ Stunden ___ Minuten
Begleitung von Arztbesuchen/Rehabilitation	___ Stunden ___ Minuten
Organisatorische Angelegenheiten (Apotheke, Papierkram usw.)	___ Stunden ___ Minuten
Betreuung und Beaufsichtigung	___ Stunden ___ Minuten
Mitarbeit in einer Patient*innenorganisation	___ Stunden ___ Minuten
Sonstiges, bitte angeben _____	___ Stunden ___ Minuten

46. Wie viel Zeit verbringen andere Personen (z. B. der andere Elternteil, Verwandte, andere nicht bezahlte Personen) durchschnittlich in einer WOCHE mit den oben angeführten Aktivitäten im Zusammenhang mit EB? (Bitte schätzen Sie die Gesamtzeit in Stunden pro Woche ein.)

_____ Stunden pro Woche

D2: Beruf und Produktivität der Hauptpflegeperson

In diesem Abschnitt befragen wir Sie zu Ihrer bezahlten und unbezahlten Arbeit (z. B. Haushaltsaufgaben) und zu etwaigen Schwierigkeiten bei der Arbeit, mit denen Sie möglicherweise aufgrund der Pflege oder Ihrer Gesundheit konfrontiert sind (z. B. nicht so viel arbeiten zu können wie Sie eigentlich könnten, Krankenstände). Bitte beachten Sie, dass es bei den Fragen in diesem Abschnitt um die letzten 3 Monate geht.

47. Was machen Sie? Wählen Sie die Option, die Ihrer Situation am nächsten kommt.

- Ich gehe zur Schule, ich studiere
- Ich bin berufstätig (Teilzeit oder Vollzeit)
- Ich bin selbstständig
- ich arbeite ehrenamtlich
- Ich kümmere mich um die Familie und den Haushalt
- Ich bin arbeitslos
- Ich kann nicht arbeiten (vorübergehende oder dauerhafte Arbeitsunfähigkeit)
- Ich bin im Ruhestand oder beziehe eine Vorruhestandsrente/Frühpension
- Sonstiges, bitte angeben: _____

BEZAHLTE ARBEIT: Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Arbeit, für die Sie bezahlt werden. Falls Sie keiner bezahlten Arbeit nachgehen fahren sie bei Frage 53 fort.

48. Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie? _____ Stunden pro Woche

49. Wie viele Tage pro Woche arbeiten Sie? _____ Tage pro Woche

50. Mussten Sie aufgrund der Pflege einer Person mit EB Ihre Arbeitszeit reduzieren?

- Ja
- Nein

51. Haben Sie in den letzten 3 Monaten Arbeit versäumt?

- Ja,
 - Ich habe in den letzten 3 Monaten _____ Arbeitstage verpasst, weil ich mich um die Person mit EB gekümmert habe
 - Ich habe in den letzten 3 Monaten aufgrund meiner gesundheitlichen Probleme (körperlich oder psychisch) _____ Arbeitstage verpasst.
- Nein

52. Gab es in den letzten 3 Monaten Tage, an denen Sie gearbeitet haben, obwohl Sie körperliche oder psychische Gesundheitsprobleme hatten?

- Ja
 - An wie vielen Arbeitstagen litten Sie unter körperlichen oder psychischen Problemen? Zählen Sie nur die Arbeitstage der letzten 3 Monate. _____ Arbeitstage
 - War es an den Tagen, an denen Sie gesundheitliche Probleme hatten, schwierig, so viel Arbeit zu erledigen, wie Sie es normalerweise tun? Wie viel Arbeit konnten Sie an diesen Tagen im Durchschnitt leisten?

An diesen Tagen konnte ich nichts tun



Ich konnte genau so viel tun wie normalerweise

- Nein

UNBEZAHLTE ARBEIT: Auch bei unbezahlter Arbeit stören gesundheitliche Probleme. Das führt manchmal dazu, dass Sie weniger tun können. Beispielsweise fällt es Ihnen schwer, Aufgaben im Haushalt zu erledigen, sich um Ihre Kinder zu kümmern, ehrenamtliche Arbeit zu leisten oder Sie sind nicht in der Lage, Besorgungen zu erledigen, Lebensmittel einzukaufen oder im Garten zu arbeiten. Darauf beziehen sich die folgenden Fragen.

53. Gab es Tage, an denen Sie aus gesundheitlichen Gründen weniger unbezahlte Arbeit geleistet haben?

- Ja
 - An wie viele Tage konnten Sie aus gesundheitlichen Gründen weniger unbezahlte Arbeit erledigen (zählen Sie nur die Tage in den letzten 3 Monaten)? _____ Tage
 - Stellen Sie sich vor, jemand, z. B. Ihr Partner, ein Familienmitglied oder ein Freund, hätte Ihnen an diesen Tagen geholfen und er oder sie hätte die ganze unbezahlte Arbeit, die Sie nicht erledigen konnten, für Sie erledigt. Wie viele Stunden würde diese Person an diesen Tagen durchschnittlich damit verbringen? _____ Stunden an diesen Tagen
- Nein

TEIL E: Lebensqualität der Hauptpflegeperson

Epidermolysis Bullosa Burden of Disease (EB-BoD)

Auszufüllen von Bezugsperson/Hauptpflegeperson

Für jede Aussage unten können Sie aus mehreren möglichen Antworten die für Sie passendste wählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Antworten Sie so spontan wie möglich und beziehen Sie sich dabei auf die Situation der letzten 4 Wochen. Ringeln Sie die für Sie passende Antwort ein oder kreuzen Sie sie an.

1. Die EB meiner/meines Angehörigen hat mich dazu gebracht, umziehen zu wollen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
2. Die EB meiner/meines Angehörigen hat mich dazu gebracht, mit dem Arbeiten aufhören zu wollen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
3. Ich denke den ganzen Tag an die EB meiner/meines Angehörigen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
4. Ich versuche, meine/n Angehörige/n wegen ihrer/seiner EB zu schützen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
5. Die EB meiner/meines Angehörigen hält uns davon ab, auf Urlaub zu fahren.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
6. Mein/e Angehörige/r braucht wegen ihrer/seiner EB mehr Aufmerksamkeit als andere Menschen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
7. Die EB meiner/meines Angehörigen hat uns gezwungen, unsere Zukunftspläne in Frage zu stellen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
8. Die EB meiner/meines Angehörigen hält mich davon ab, meine Familie zu besuchen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
9. Die EB meiner/meines Angehörigen führt zu Problemen in der Partnerschaft.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
10. Die Arztbesuche meiner/meines Angehörigen wegen EB frustrieren mich oft.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu

11. Die Reaktionen der Menschen auf die EB meiner/meines Angehörigen sind schwer zu akzeptieren.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
12. Ich habe Schuldgefühle wegen der EB meiner/meines Angehörigen.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
13. Ich tue mir schwer mit dem Geruch, der mit der EB meiner/meines Angehörigen verbunden ist.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
14. Mein/e Angehörige/r hat wegen ihrer/seiner EB Schwierigkeiten in der Schule/Arbeit.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
15. Ich habe Sorgen um die Zukunft meiner/meines Angehörigen wegen seiner/ihrer EB.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
16. Die tägliche Pflege meiner/meines Angehörigen beginnt mich zu belasten.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
17. Jedes Mal, wenn ich meine/n Angehörigen ins Krankenhaus begleite, geht es mir am Tag davor nicht gut.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu
18. Jedes Mal, wenn ich meine/n Angehörigen ins Krankenhaus begleite, geht es mir am Tag danach nicht gut.
immer - sehr oft - oft - manchmal - selten - nie - trifft nicht zu

CarerQOL: The Care-related Quality of Life instrument

Auszufüllen von der Hauptpflegeperson

Wir würden uns gerne einen Eindruck von Ihrer pflegerischen Situation verschaffen.

Bitte kreuzen Sie ein Kästchen an, um anzugeben, welche Beschreibung am besten auf Ihre momentane pflegerische Situation zutrifft.

Bitte kreuzen Sie pro Beschreibung nur ein Kästchen an: 'keine', 'einige' oder 'große'.

	keine	einige	große	
a. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Freude an der Ausübung meiner pflegerischen Aufgaben.
b. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zwischenmenschliche Probleme mit dem/der Pflegebedürftigen (z.B. er/sie ist sehr fordernd, er/sie verhält sich anders als gewohnt, wir haben Kommunikationsprobleme).
c. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Probleme mit meiner eigenen psychischen Verfassung (z.B. Stress, Angst, Niedergeschlagenheit, Sorgen bezüglich der Zukunft).
d. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Probleme, meine pflegerischen Aufgaben mit meinen Alltagstätigkeiten in Einklang zu bringen (z. B. Haushalt, Arbeit, Studium, Familie und Freizeitaktivitäten).
e. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	finanzielle Probleme aufgrund meiner pflegerischen Aufgaben.
f. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Unterstützung bei der Ausübung meiner pflegerischen Aufgaben, wenn ich sie brauche (z.B. durch Familie, Freunde, Nachbarn, Bekannte).
g. Ich habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Probleme mit meiner eigenen körperlichen Verfassung (z.B. häufigere Erkrankungen, Müdigkeit, körperliche Belastung).

CarerQol-VAS

Wie glücklich fühlen Sie sich momentan?

Bitte markieren Sie auf der nachstehenden Skala, wie glücklich Sie sich derzeit fühlen.

vollkommen unglücklich	vollkommen glücklich

EQ-5D-5L Health Questionnaire

Auszufüllen von der Hauptpflegeperson

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z.B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

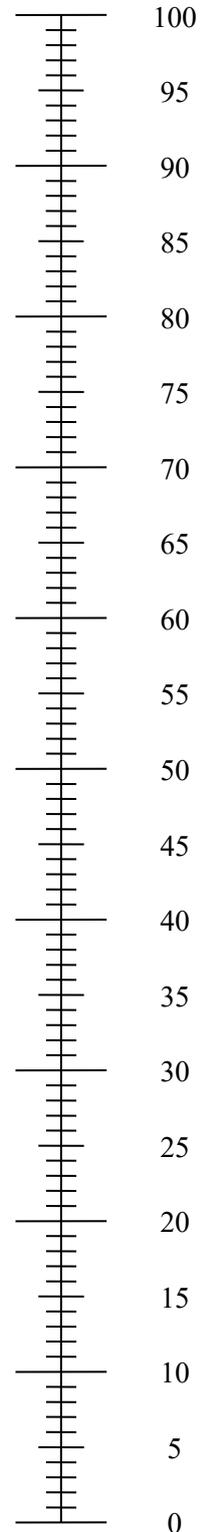
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

IHRE GESUNDHEIT HEUTE =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können