

Elternteil + Kind/Jugendliche*r mit EB (0-17 Jahre)

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

INFORMATIONEN FÜR DIE TEILNEHMER*INNEN DIE EINE*N ANGEHÖRIGEN MIT EB HABEN

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. Manche Teile des Fragebogens können auch von dem EB betroffenen Kind, sofern es 8 Jahren oder älter ist ausgefüllt werden. Das Ausfüllen des Fragebogens wird Sie in etwa 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 am Ende der Einverständniserklärung.

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 auch als sorgeberechtigte Person im Namen des betroffenen Kindes. Mir ist bewusst, dass die 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.

Kinder/Jugendliche*r mit EB (12 – 17 Jahre)

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

INFORMATIONEN FÜR DIE TEILNEHMER*INNEN



Was ist die BUR-EB Studie und worum geht es dabei? Wir, eine Gruppe von Forscher*innen wollen mehr darüber wissen wie es dir und deiner Familie mit EB geht. Genaugenommen interessieren uns zwei Dinge. Erstens, wollen wir dich fragen, wie es dir im Allgemeinen geht und zweitens wollen wir gerne wissen, wie viel Geld deine Familie und du ausgeben müsst, um gut mit EB umgehen zu können. Wir arbeiten in Krankenhäusern und Universitäten in ganz Europa. Für Deutschland führt diese Studie das Universitätsklinikum Freiburg durch.

Warum soll ich mitmachen? Mit deiner Teilnahme kannst du uns dabei helfen mehr über EB zu erfahren. Wir wollen Krankenhäusern und Personen, die wichtigen Entscheidungen treffen, die auch dich betreffen (wie z.B. von Politiker*innen), dabei helfen die Versorgung von Menschen mit EB zu verbessern.



Was muss ich tun um teilzunehmen? Die Hilfe, um die wir dich bitten, ist sehr einfach: Wir bitten dich, einen Fragebogen auszufüllen, mit dem wir Informationen über dein Wohlbefinden sammeln wollen. Das Ausfüllen des Fragebogens wird dich nicht mehr als 45 Minuten kosten. Es ist wichtig, dass du alle Fragen beantwortest. Manchmal kann es passieren, dass man sich nicht sicher ist, welche Antwortmöglichkeit man auswählen soll. In diesem Fall wähle am besten jenes Kästchen, das am ehesten zu dir und deiner Situation passt. Um teilzunehmen musst du außerdem der Teilnahme zustimmen. Auch deine Eltern oder eine erziehungsberechtigte Person muss zustimmen, wenn du an der Umfrage teilnehmen möchtest.

Muss ich teilnehmen? Nein! Selbst wenn deine Eltern oder eine erziehungsberechtigte Person mit der Teilnahme einverstanden ist musst du nicht teilnehmen. Die Entscheidung liegt bei dir alleine.



Kann jemand sehen welche Antworten ich gegeben habe und, dass ich es war die*der den Fragebogen ausgefüllt hat? Nein, die Umfrage ist völlig anonym. Das bedeutet, dass niemand, nicht einmal wir, die Forscher*innen, wissen können, dass du den Fragebogen ausgefüllt hast. Mit den Antworten die du gibst, werden wir sehr sorgfältig und vorsichtig umgehen. Um Sicherzustellen, dass dir kein Nachteil entsteht gibt es sogar Gesetze dafür. Bei diesen Gesetzen handelt es sich um die Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 über den Schutz personenbezogener Daten (RGPD). Auf der nächsten Seite findest du detailliertere Informationen zu deinen Rechten uns unseren Pflichten.

Wenn ich an der Studie teilnehme, beeinflusst das meine üblichen Arzt- oder Krankenhausbesuche? Nein, die Studie wird keinen Einfluss auf deine üblichen Arzt- und Krankenhausbesuche haben. Auch eine Gruppe von Expert*innen (eine Ethikkommission) hat sich die Fragen, die wir dir stellen wollen, genau angesehen. Sie sind zu dem Schluss gekommen, dass dir kein Schaden oder Nachteil durch die Teilnahme entsteht.



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM FREIBURG

BUR-EB

debra
Deutschland.



Hast du Fragen? Solltest du Fragen oder Bedenken haben, kannst du dich jederzeit bei Vinzenz Hübl melden. Er kann dir deine Fragen beantworten (E-Mail: vinzenz.huebl@uniklinik-freiburg.de). Du kannst auch die Webseite des Forschungsprojekts besuchen: www.bur-eb.com

Hilf uns mehr über die Belastung durch Epidermolysis bullosa zu erfahren!

Wenn du teilnehmen möchtest, kreuze bitte das untenstehende Kästchen an und fülle 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 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):

Kinder/Jugendliche mit EB bis zu 17 Jahren und ihre pflegende Bezugsperson

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

TEIL A: Daten zu der Person mit EB

1. Alter der Person mit EB

- < 1 Jahr
- 1 – 3 Jahre
- 4 – 7 Jahre
- 8 – 10 Jahre
- 11 – 14 Jahre
- > 15 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 dem Zuhause der Person mit EB zu einem EB-Expertisezentrum/Spezialklinik, wo er*sie behandelt wird

- < 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. Gegenwärtige Symptome und Manifestationen (Mehrfachantworten möglich)

- Schmerz
- Juckreiz
- Blasen
- 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 bereits entfernt oder medizinisch behandelt)
- Rollstuhl
- Gastrostomie (Magensonde)
- Dehnung der Speiseröhre

7. Wie viele Personen leben im selben Haushalt mit der Person mit EB?

- _____ Erwachsene und _____ Kinder (<18 Jahre, einschließlich der Person mit EB)
- Nicht zutreffend (Betroffene Person lebt woanders)

8. Gibt es in Ihrer Familie eine Vorgeschichte von EB?

- Ja – Anzahl der im Haushalt lebenden betroffenen Personen: _____
- Nein

9. Was ist der Familienstand der Eltern von der Person mit EB?

- Alleinerziehend
- Verheiratet oder zusammenlebend
- Geschieden oder getrennt
- Verwitwet
- Anderer

10. Berufliche Tätigkeit der Eltern der Person mit EB

- Hat die Mutter einen bezahlten Job?
 - Ja, Vollzeit
 - Ja, Teilzeit
 - Nein – Warum?
 - Aus persönlichen Gründen (z. B. weil nicht notwendig oder nicht gewollt)
 - Wegen der Pflege (z. B. weil Pflege und Arbeit nicht zu vereinbaren sind)
 - Arbeitslos (auf der Suche nach einem Arbeitsplatz)
 - Im Ruhestand/Pensioniert
- Hat der Vater einen bezahlten Job?
 - Ja, Vollzeit
 - Ja, Teilzeit
 - Nein – Warum?
 - Aus persönlichen Gründen (z. B. weil nicht notwendig oder nicht gewollt)
 - Wegen der Pflege (z. B. weil Pflege und Arbeit nicht zu vereinbaren sind)
 - Arbeitslos (auf der Suche nach einem Arbeitsplatz)
 - Im Ruhestand/Pensioniert

11. Wer ist die Hauptpflegeperson der Person mit EB (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

Auszufüllen von Bezugsperson falls Person mit EB zwischen 4 – 7 Jahre alt ist. Ist die Person mit EB älter als 8 Jahre setzen Sie den Fragebogen auf Seite 6 fort.

Mit diesem Fragebogen soll ermittelt werden, wie eine Betreuungsperson oder eine Person, die das Kind gut kennt (der/die stellvertretend Beurteilende), die Gesundheit des Kindes beschreiben würde. Der/die stellvertretend Beurteilende sollte nicht für das Kind antworten, sondern die Gesundheit des Kindes so beschreiben, wie der/die stellvertretend Beurteilende selbst sie sieht.

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift EIN Kästchen an, das am besten beschreibt, wie Sie die Gesundheit des Kindes HEUTE beurteilen würden.

BEWEGUNG (*herumlaufen*)

Er/sie hat keine Schwierigkeiten herumzulaufen

Er/sie hat einige Schwierigkeiten herumzulaufen

Er/sie hat große Schwierigkeiten herumzulaufen

FÜR SICH SELBST SORGEN

Er/sie hat keine Schwierigkeiten, sich selber zu waschen oder anzuziehen

Er/sie hat einige Schwierigkeiten, sich selber zu waschen oder anzuziehen

Er/sie hat große Schwierigkeiten, sich selber zu waschen oder anzuziehen

WAS DAS KIND NORMALERWEISE TUT (*zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie und Freunden machen*)

Er/sie hat keine Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut

Er/sie hat einige Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut

Er/sie hat große Schwierigkeiten das zu tun, was er/sie normalerweise tut

SCHMERZEN ODER KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

Er/sie hat keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden

Er/sie hat einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden

Er/sie hat große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

SICH UNGLÜCKLICH, TRAUIG ODER BESORGT FÜHLEN

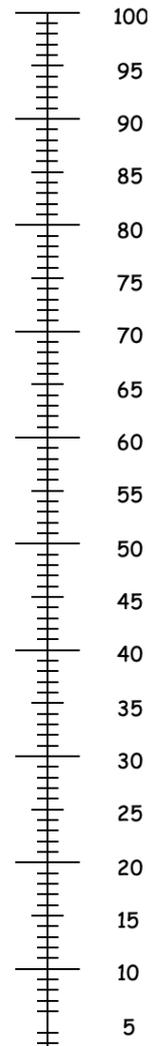
Er/sie ist nicht unglücklich, traurig oder besorgt

Er/sie ist etwas unglücklich, traurig oder besorgt

Er/sie ist sehr unglücklich, traurig oder besorgt

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht die Gesundheit des Kindes HEUTE ist.
- Wir haben darum diese Linie aufgezeichnet mit Nummern von 0 bis 100.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Linie an, der beschreibt, wie gut oder schlecht die Gesundheit des Kindes Ihrer Meinung nach HEUTE ist.



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

Ausfüllen von der Person mit EB (zwischen 8 – 17 Jahre) oder mit Hilfe einer Bezugsperson. Falls die Person mit EB jünger als 8 Jahre ist fahren Sie auf Seite 10 fort.

Bitte kreuze unter jeder Überschrift EIN Kästchen an, das deine Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGUNG (*herumlaufen*)

- Ich habe keine Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe einige Schwierigkeiten herumzulaufen
- Ich habe große Schwierigkeiten herumzulaufen

FÜR MICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Schwierigkeiten, mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe einige Schwierigkeiten, mich selber zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Schwierigkeiten, mich selber zu waschen oder anzuziehen

WAS ICH NORMALERWEISE TUE (*zum Beispiel: in die Schule gehen, Hobbys, Sport, Spielen, Dinge mit Familie und Freunden machen*)

- Ich habe keine Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe einige Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue
- Ich habe große Schwierigkeiten das zu tun, was ich normalerweise tue

SCHMERZEN ODER KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

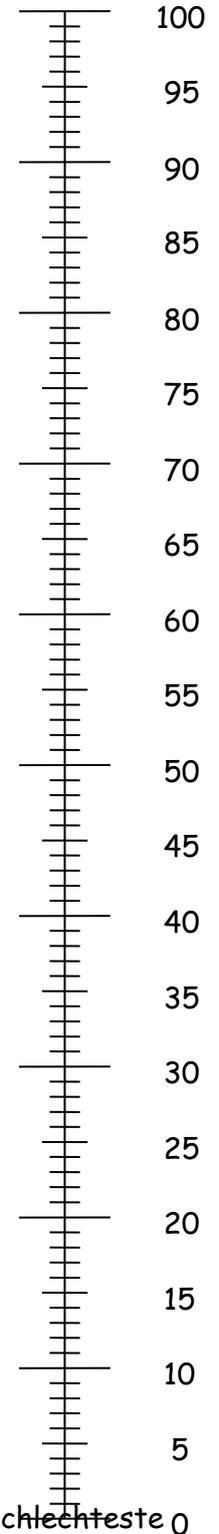
- Ich habe keine Schmerzen oder körperlichen Beschwerden
- Ich habe einige Schmerzen oder körperliche Beschwerden
- Ich habe große Schmerzen oder körperliche Beschwerden

SICH UNGLÜCKLICH, TRAUIG ODER BESORGT FÜHLEN

- Ich bin nicht unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin etwas unglücklich, traurig oder besorgt
- Ich bin sehr unglücklich, traurig oder besorgt

Beste Gesundheit, die
du dir vorstellen kannst

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht deine Gesundheit HEUTE ist.
- Wir haben darum diese Linie aufgezeichnet mit Nummern von 0 bis 100.
- 100 ist die beste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.
Null (0) ist die schlechteste Gesundheit, die du dir vorstellen kannst.
- Bitte kreuze den Punkt auf der Linie an, der beschreibt wie gut oder schlecht deine Gesundheit HEUTE ist.



Schlechteste 0
Gesundheit, die du dir
vorstellen kannst

Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)

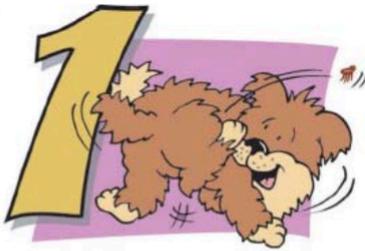
Ausfüllen von der Person mit EB zwischen 8 – 10 Jahre oder mit Hilfe einer Bezugsperson. Ist die Person mit EB zwischen 4 – 7 Jahre fahren Sie auf Seite 10 fort. Ist die Person mit EB, 11 Jahre oder älter, fahren Sie auf Seite 11 fort.

Ärger mit der Haut

Das Ziel des Fragebogens ist es herauszufinden, wie sehr dich dein Hautproblem **IN DER LETZTEN WOCHE** beeinflusst hat. Bitte kreuze ein Kästchen für jede Frage an.

IN DER LETZTEN WOCHE

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hat deine Haut **gejuckt**, war **wund** oder hat **weh** getan?

IN DER LETZTEN WOCHE

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Warst du wegen deiner Haut **verlegen** oder **gehemmt**, **durcheinander** oder **traurig**?

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hat dein Hautproblem deine **Freundschaften** gestört?

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hast du dich wegen deines Hautproblems **umgezogen** oder **andere** oder **besondere Kleidung/Schuhe** getragen?

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hat dich dein Hautproblem beim **Spielen**, bei deinen **Hobbys** oder wenn du draussen etwas **unternommen** hast, gestört oder dich daran gehindert?

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



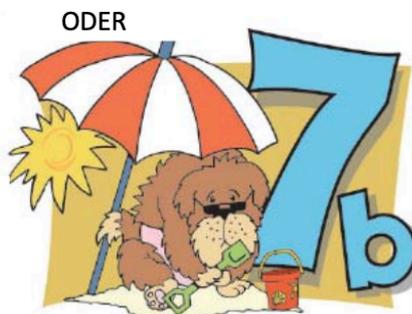
Hast du es wegen deines Hautproblems **vermieden**, zum **Schwimmen** oder **einem anderen Sport** zu gehen?

IN DER LETZTEN WOCHE



Wenn in der Schulzeit: Hat dein Hautproblem deine **Mitarbeit** in der **Schule** gestört?

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Wenn in den Ferien: Hat dein Hautproblem deinen Spaß an den **Ferien** gestört?

IN DER LETZTEN WOCHE

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hat dir deine Haut Probleme gemacht, weil andere **dir Schimpfnamen zugerufen, dich gehänselt, schikaniert, dir Fragen gestellt haben oder dich gemieden** haben?

IN DER LETZTEN WOCHE

- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht



Hat dich dein Hautproblem beim **Schlafen** gestört?



- Sehr
- Ziemlich
- Etwas
- Gar nicht

Hat die **Behandlung** deiner Haut dir Probleme gemacht?

Bitte schau nach, ob du JEDE Frage beantwortet hast. Vielen Dank.

Quality of Life in Epidermolysis Bullosa (QOLEB) questionnaire

Ist die **Person mit EB 11 Jahre oder älter** sind die folgenden Fragebogen von der Person mit EB oder mit Hilfe einer Bezugsperson auszufüllen. Ist die Person mit EB jünger als 11 Jahre fahren Sie auf Seite 13 fort.

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

Ausfüllen von einer Bezugsperson (Pfleger Person, Elternteil, Vormund der Person mit EB). Andere Personen wie professionelle Pfleger*innen können beim Ausfüllen unterstützen.

C1: Inanspruchnahme von medizinischer und sonstiger Versorgung

14. Bitte listen Sie alle verschriebenen Medikamente die die Person mit EB in den letzten 3 Monaten eingenommen hat. (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)

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 die 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: _____ €*
- Patient*innenorganisation (z.B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

16. Bitte listen Sie unten alle nicht verschreibungspflichtigen Medikamente die die die Person mit EB den letzten 3 Monaten eingenommen hat. 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)

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 Einzelheiten an.)

- Pflichtversicherung/gesetzliche Krankenversicherung
- Private Krankenversicherung
- Ich habe die nicht verschreibungspflichtige 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.) _____ €
- Patient*innenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
 - Anders, bitte angeben: _____

18. A) Bitte listen Sie unten alle Produkte oder Materialien die die Person mit EB in den letzten 3 Monaten benötigt hat.

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 die Person mit EB in den letzten 3 Monaten verwendet hat:

<input type="checkbox"/>	Spezielle Kleidung
<input type="checkbox"/>	Spezielles Schuhwerk
<input type="checkbox"/>	Orthesen (orthopädisches Hilfsmittel)
<input type="checkbox"/>	Zahnsperre (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 hat die Person mit EB 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 ein bestimmter Dienst genutzt wurde. 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	
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 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*innenorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

22. Wie oft hat die Person mit EB 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		
	Besuche in Gesundheitszentrum/Ambulanz	Hausbesuche	Online- oder Telefonkontakte
Hausarzt/ Kinderarzt			
Krankenpflege			
Notfalldienste			

23. Krankenhausaufenthalte: Wie oft und wie viele Tage musste die Person mit EB im Krankenhaus in den letzten 12 Monate behandelt werden

- Stationäre Pflege: _____ male, für insgesamt _____ Tage
- Intensivstation: _____ male, für insgesamt _____ Tage
- Reha-Station: _____ male, 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) 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*innensorganisation (z. B. DEBRA, IEB)
- Anders, bitte angeben: _____

25. Wie oft hat die Person mit EB die folgenden Transportmittel in den letzten 12 Monaten für EB-bezogene Wege genützt (z. B. 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 wurde 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 die Person mit EB, 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 das MONATLICHE 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 gibt die Familie durchschnittlich, pro MONAT für EB aus? Bitte berücksichtigen Sie nur private Ausgaben, die aus eigenen Mitteln finanziert und nicht erstattet werden. _____ € pro Monat

C3: Ausbildung der Person mit EB

In diesem Abschnitt fragen wir nach der Schulbildung der Person mit EB, nach etwaigen Schwierigkeiten, die er/sie bei der Beendigung seiner/ihrer Ausbildung hatte (z. B. Versäumnis der Schule oder Wiederholung eines Schuljahres) und nach der Inanspruchnahme von Unterstützungsdiensten für die Ausbildung (z. B. Nachhilfe oder Förderunterricht) in den letzten drei Monaten.

30. Welche Schulform besucht die Person mit EB?

- Schule
 - mit besonderer Unterstützung
 - ohne besondere Unterstützung
 - Sonderpädagogische Schule
- Zu Hause unterrichtet
- Kindergarten
- Nicht eingeschult
- Sonstiges, bitte angeben: _____

31. Hatte die Person mit EB aufgrund ihres Gesundheitszustands Probleme, eine Ausbildung zu absolvieren? (Bitte kreuzen Sie jedes zutreffende Kästchen unten an)

- Ja, er/sie musste die Ausbildung abbrechen
- Ja, es gibt/gab Verzögerungen (z. B. ein Jahr wiederholen)
- Ja, er/sie musste auf ein niedrigeres Bildungsniveau wechseln
- Nein
- Nicht zutreffend (z. B. zu jung)
- Sonstiges, bitte angeben: _____

32. Hat die Person mit EB in den letzten 3 Monaten aufgrund des Gesundheitszustands Schultage versäumt? (Bitte nur die Tage berücksichtigen, an denen nicht am Unterricht teilgenommen werden konnte)

- Ja, er/sie hat _____ Schultage versäumt
- Nein

33. Hat die Person mit EB in den letzten 3 Monaten Angebote zur Lernunterstützung (z.B. Nachhilfe, Förderunterricht, Schulassistenz) in Anspruch genommen?

- Ja
 - Wie oft hat er/sie in den letzten 3 Monaten Angebote zur Lernunterstützung in Anspruch genommen (bitte geben Sie die durchschnittliche Anzahl der Stunden pro Woche an)
 - Lernunterstützung an der Ausbildungsstätte ____ Stunden pro Woche
 - Lernunterstützung im privatem Rahmen (z. B. Nachhilfeunterricht) ____ Stunden pro Woche
 - Sonstiges, bitte angeben: _____ für ____ Stunden pro Woche
 - Wie viel haben Sie in den letzten 3 Monaten für Lernunterstützung 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

Auszufüllen 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)

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

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

35. Alter der Hauptpflegeperson

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

36. Geschlecht

- Weiblich
- Männlich
- Divers

37. Beziehungsstatus

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

38. Wie lange haben Sie die betroffene Person gepflegt? _____Jahre _____Monate

39. 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, etc.)	___ Stunden ___ Minuten
Betreuung und Beaufsichtigung	___ Stunden ___ Minuten
Mitarbeit in einer Patient*innenorganisation	___ Stunden ___ Minuten
Sonstiges, bitte angeben _____	___ Stunden ___ Minuten

40. 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.

41. 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. Sollten Sie keiner bezahlten Arbeit nachgehen fahren Sie bei Frage 47 fort.

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

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

44. Mussten Sie aufgrund der Pflege für eine Person mit EB Ihre Arbeitszeit reduzieren?

- Ja
- Nein

45. 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

46. Gab es in den letzten 3 Monaten Tage, an 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 schwer, Aufgaben im Haushalt zu erledigen, sich um die 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 bezieht sich die folgende Frage.

47. 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 deine 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 Bezugsperson/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.

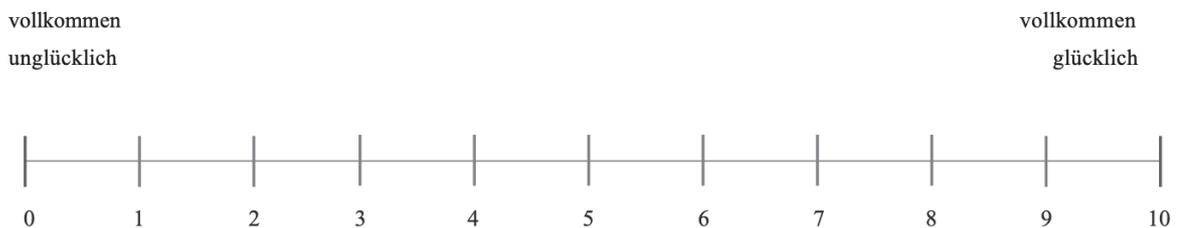
Bitte kreuzen Sie pro Beschreibung nur ein Kästchen an: 'keine', 'einige' oder 'große'.

	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).

CarerQoI-VAS

Wie glücklich fühlen Sie sich momentan?

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



EQ-5D-5L Health Questionnaire

Ausfüllen 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

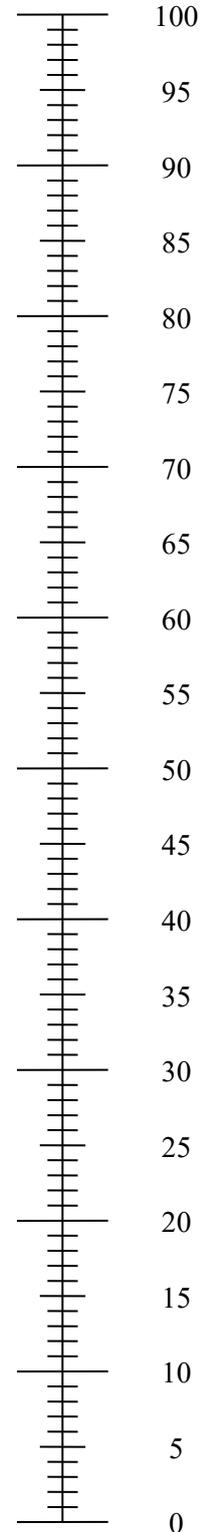
ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

- 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