

Online-Befragung

Verbandsmaterial bei Kindern mit Epidermolysis bullosa (EB)

Die Sicht der Familien

Wie sind Ihre Erfahrungen im alltäglichen Umgang?

Jedes von EB betroffene Kind und jede Familie ist einzigartig und diese Einmaligkeit gilt auch im Umgang mit Verbandsmaterialien. Nachdem wir – das Forschungsteam der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – im letzten Jahr persönliche Interviews mit Familien geführt haben, möchten wir nun **möglichst viele Familien** einladen, an einer Online-Befragung zu ihren Erfahrungen teilzunehmen.

Uns interessiert, wie Sie und Ihre Familie mit den Verbandsmaterialien im Alltag zurechtkommen. Es geht dabei vor allem um Fragen zu den Materialien, zu den Erfahrungen beim betroffenen Kind oder zum Verbandswechsel. Mit den Ergebnissen der Studie können Empfehlungen an andere Familien mit betroffenen Kindern, an Ärzte und Pflegende oder auch an Produkthersteller gegeben werden.

Die Firma Dr. Ausbüttel & Co GmbH unterstützt diese Studie, nimmt aber explizit keinen Einfluss auf den Ablauf oder die Inhalte. Die Ethikkommission der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln hat bestätigt, dass die ethischen Grundsätze für gute Forschung beachtet werden. Alle Ihre Angaben werden anonym erhoben und streng vertraulich behandelt. Nach der wissenschaftlichen Auswertung werden die Ergebnisse in Fachzeitschriften veröffentlicht und auf Fachkongressen vorgestellt.

Jede Person in Ihrer Familie, die mit den Verbandsmaterialien zu tun hat, kann eine eigene Online-Befragung durchführen, gerne auch betroffene Kinder und Jugendliche, oder deren Geschwister. Vorrangig richtet sich der Bogen jedoch an die Eltern. Je mehr Personen sich beteiligen, umso aussagekräftiger sind anschließend die Ergebnisse.

Wir freuen uns über jede Teilnehmerin und jeden Teilnehmer.

Die Befragung dauert **ca. 30 Minuten** und kann unter folgendem Link oder QR-Code aufgerufen werden:

<https://www.soscisurvey.de/EB2018/>



Wenn Sie Fragen zu dieser Studie haben, können Sie gerne Kontakt aufnehmen:

Almut Hartenstein-Pinter, Pflegewissenschaftlerin (MScN)
E-Mail: a.hartenstein-pinter@deutsches-kinderschmerzzentrum.de
Tel: +49-2363-975-259

Projektleitung: Prof. Dr. med. Boris Zernikow
Deutsches Kinderschmerzzentrum und Kinderpalliativzentrum Datteln
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin - Universität Witten/Herdecke
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner Str. 5, 45711 Datteln