



Zusammenfassung der Förderprojekte des ICW e. V. aus dem Jahr 2015 - Teil 2

Im Juni 2015 hatte der Vorstand der Initiative Chronische Wunden erstmals die Förderung von Projekten mit einer Gesamtsumme von insgesamt rund 20.000 € beschlossen. Für insgesamt fünf Projekte wurden Fördergelder in unterschiedlichen Höhen bereitgestellt und wir hatten in der Ausgabe 2/2017 bereits die Ergebnisse einiger Projekte vorgestellt. In dieser Ausgabe möchten wir Ihnen die Zusammenfassung des Projektes „Beeinflussung der Lebensqualität wundversorgender Angehöriger“ vorstellen:

Beeinflussung der Lebensqualität wundversorgender Angehöriger

Moritz Ronicke, Tanja Richter-Schmidinger, Regina Renner, Cornelia Erfurt-Berge
Hautklinik Universitätsklinikum Erlangen

Einleitung

Die Messung der Lebensqualität von Patienten mit chronischen Wunden ist nicht nur Teil des Expertenstandards, sondern hat sich auch im praktischen Alltag gut etabliert. Der Einsatz spezifischer Fragebögen gibt dem Wundversorger einen Gesamteindruck der Lebensqualität des Patienten, er kann aber auch Hilfsmittel sein, um im Gespräch spezifische Probleme des Patienten aufzudecken und Lösungsansätze zu ermitteln. Es gibt mehrere etablierte Tests wie den Wound-QoL [1], den Würzburger Wund Score [2] oder den Freiburg Life Quality Assessment (FLQA) [3], die dabei zum Einsatz kommen können.

Viele der überwiegend älteren Patienten erscheinen mit einem Familienangehörigen in der Wundsprechstunde unserer Klinik. Dabei zeigt sich, dass neben allgemeiner Hilfestellung wie Fahrten zum Arzt oder Hilfe im Haushalt auch die spezifische Wundversorgung wie Verbandswechsel von Angehörigen häufig übernommen wird. Dadurch kam die Frage nach der Beeinflussung der Lebensqualität der Angehörigen von Patienten mit chroni-

schen Wunden in unserer Arbeitsgruppe auf. Nachdem die Erhebung der patientenbezogenen Lebensqualität bei vielen dermatologischen Erkrankungen mit dem „Dermatology Life Quality Index“ (DLQI) ebenfalls bereits zur standardisierten Befunderhebung gehört [4], wurde für Familienangehörige von Patienten mit dermatologischen Erkrankungen analog ein Fragebogen zur Erfassung ihrer Lebensqualität entwickelt – der „Family Dermatology Life Quality Index“ (FDLQI) [5]. Weitere krankheitsspezifische Fragebögen für die Lebensqualität von Familienangehörigen existieren für Schuppenflechte [6] und atopisches Ekzem [7, 8]. Mit Hilfe des Psoriasis Family Index (PFI-15) [6] konnte so ein signifikanter Zusammenhang zwischen Lebensqualität von Patienten mit Psoriasis und ihren Familienangehörigen gezeigt werden [9]. Diese Fragebögen dienen als Basis für die Entwicklung einer wundspezifischen Angehörigenbefragung. Kürzlich konnten Kouris et al. [10] mithilfe des etablierten DLQI bzw. des FDLQI eine klare Assoziation zwischen der Lebensqualität von Patienten mit chronischen Beinwunden und der Lebensqualität

der Familienangehörigen finden. Ein krankheitsspezifischer Fragebogen für Angehörige von chronischen Wundpatienten existierte jedoch bislang nicht. Ziel unseres Projektes ist es, einen praxistauglichen Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Angehörigen, die in die Versorgung eines Patienten mit chronischen Wunden einbezogen sind, zu entwickeln.

Entwicklung eines krankheitsspezifischen Fragebogens

In Kooperation mit der hiesigen Psychiatrischen Klinik erarbeiteten wir einen speziellen Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität der wundversorgenden Angehörigen. Dieser besteht aus fünf Teilen und befragt die Angehörigen neben epidemiologischen Daten zusätzlich zu ihrem Wissen über die Erkrankung des Angehörigen, sowie zu Aspekten der Wunde selbst, die zu persönlicher Belastung führen könnten. Zudem wird erfasst, wie viel Zeit die Angehörigen im Rahmen der Wundversorgung pro Woche aufwenden müssen, ob die Angehörigen eine medizinische Einweisung in die Versorgung erhalten haben und wie häufig Verbandswechsel stattfinden. Ein spezifischer Fragenteil, in dem die Angehörigen vorgegebene Aussagen über Aspekte ihrer Lebensqualität bewerten können, erfasst die emotionale Belastungssituation, den Einfluss auf die eigene Gesundheit und Veränderungen im Lebensstil aufgrund der Wundversorgung. Insgesamt werden in diesem Teil 23 Aussagen als eher oder völlig zutreffend bzw. unzutreffend bewertet. Im letzten Teil besteht Platz für Freitext.

Erste Ergebnisse

Der Fragebogen wurde an Angehörige von Patienten mit chronischem Ulcus cruris unterschiedlicher Genese, die in die Wundversorgung involviert sind, im Rahmen einer ambulanten Vorstellung des Patienten im Wundzentrum

ausgeteilt. Die Rücklaufquote betrug 70%. Das mittlere Alter der Angehörigen lag bei 65 Jahren, 2/3 der wundversorgenden Angehörigen sind Frauen. Die große Mehrheit der Angehörigen sind die (Ehe-)Partner (67 %) oder die erwachsenen Kinder (30 %) der Patienten.

Der größte Zeitaufwand fällt bei den Verbandswechseln selbst an: 2,4 Stunden investieren die Angehörigen im Durchschnitt dafür pro Woche. Körperpflege und Hilfe bei der Hausarbeit nehmen zusätzlich je knapp zwei Stunden pro Woche in Anspruch. Erledigung von Schriftverkehr wie z.B. mit Krankenkassen spielt zeitlich nur eine untergeordnete Rolle. Zieht man den gesamten angegebenen Zeitaufwand für die Versorgung des Angehörigen von 8,4 Wochenstunden in Betracht, ist es nicht verwunderlich, dass zwei Drittel angeben ihre Freizeit leide unter der Verantwortung für den Patienten. Zusätzlich klagten fast 80 % über anfallende Zusatzkosten für sie selbst oder die Familie im Rahmen der Wundversorgung. Auch Schlafstörungen sind ein Thema für knapp ein Drittel der Angehörigen. Besonders groß ist die Zustimmung zu der Aussage „Ich mache mir große Sorgen um meinen Angehörigen“: weniger als 4 % halten diese für völlig unzutreffend. Aussagen zu Frustration über den Verlauf der Wundheilung sowie zu Angst um den Patienten erhielten ebenfalls hohe Zustimmung. Dies deutet auf eine emotionale Belastungssituation der Angehörigen hin.

Handlungsbedarf besteht in der Vermittlung von fachgerechter Wundpflege: Ein Großteil der Angehörigen gab an, weder eine Einweisung in die Wundversorgung durch einen Arzt noch durch Pflegepersonal erhalten zu haben. Die Angehörigen fühlten sich in der direkten Wundversorgung aufgrund der Schmerzen des Patienten und beim Anblick der Wunde am meisten belastet (39 % bzw. 38 % gefühlsmäßige Belastung auf visueller Skala). Der Freitext zeigt anhand von Einzelbeispielen, welche Aspekte den Angehörigen besonders betreffen, wirft Schwächen und Verbesserungsmöglichkeiten im bestehenden System oder Procedere auf und zeigt nicht zuletzt, dass der Fragebogen bei den Angehörigen sehr positiv aufgenommen worden ist (Tab. 1).

Tabelle 1: Freitextkommentare befragter Angehöriger

„Schön, dass die Angehörigen auch mal gefragt werden. Es kostet vor allem Zeit für Fahrten und viel Kraft, Arztbesuche, Sprechstunden usw. Gut zu wissen, dass auch an uns gedacht wird ...“
„Ich versorge meinen Ehemann sehr gerne, fühle mich aber sehr in die Verantwortung genommen. Meine Angst ist einmal nicht rechtzeitig zu reagieren, z.B. ihn ins Krankenhaus zu bringen o.ä. Unsere Besuche beim Hausarzt sind etwa im 3-wöchentlichen Abstand [...]. Die Zeit dazwischen wird nur oft sehr lang. Wenn meinem Mann einmal sein Bein abgenommen werden müsste und ich mir auch nur das geringste Versäumnis vorwerfen müsste, träfe mich das sehr schwer ...“

Diskussion und Ausblick

Durch den Fragebogen wird auch dem sozialen Umfeld des Patienten als wichtigem Faktor in der Genesung Beachtung geschenkt. Da nach der WHO-Definition Gesundheit ein Zustand des vollkommenen körperlichen, geistigen und auch sozialen Wohlbefindens ist [WHO, New York, 22.07.1946] und die wundversorgenden Angehörigen das soziale Wohlbefinden des Patienten empfindlich beeinflussen, ist die Befragung der Angehörigen ein wichtiger Baustein in der ganzheitlichen Therapie.

Die einzelnen Teile und Aspekte des Bogens werden nach dem ersten Praxistest nun auf ihre Tauglichkeit und Aussagekraft überprüft. Es werden diejenigen Teilaspekte gesucht, welche die Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Angehörigen möglichst genau abbilden. In Fortführung des durch den Förderpreis der ICW® unterstützten Projektes soll im nächsten Schritt der aktuelle Bogen auf eine alltagstaugliche Länge gekürzt werden, sodass der Bogen für die Angehörigen, Patienten sowie die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal mit einem möglichst geringen Zeitaufwand verbunden ist. Bereits angelaufen ist eine multizentrische Anwendung des Fragebogens über die AG Wundheilung der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft zur Gewinnung größerer Datenmengen.

Die Ergebnisse konnten bereits auf mehreren nationalen und internationalen Kongressen präsentiert werden. Die ausführliche Publikation der bisher erhobenen Daten und deren statistische Auswertung ist in Vorbereitung.

Literatur

1. **Blome C, Baade K, Debus ES, Price P, Augustin M:** The "Wound-QoL": a short questionnaire measuring quality of life in patients with chronic wounds based on three established disease-specific instruments. *Wound Repair Regen* 2014; 22(4):504–514.

2. **Debus ES, Spech E, Larena-Avellaneda A, Faller HH:** Lebensqualität bei arteriellen und venösen Ulcera cruris - Einführung eines krankheitsspezifischen Messinstruments. *Gefäßchirurgie* 2005; 10:99–108.
3. **Augustin M, Herberger K, Rustenbach SJ, Schafer I, Zschocke I, Blome C:** Quality of life evaluation in wounds: validation of the Freiburg Life Quality Assessment-wound module, a disease-specific instrument. *Int Wound J* 2010; 7(6):493–501.
4. **Finlay AY, Khan GK:** Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19(3):210–216.
5. **Basra MK, Sue-Ho R, Finlay AY:** The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermatol* 2007; 156(3):528–538.
6. **Eghlileb AM, Basra MK, Finlay AY:** The psoriasis family index: preliminary results of validation of a quality of life instrument for family members of patients with psoriasis. *Dermatology* 2009; 219(1):63–70.
7. **Chamlin SL, Cella D, Frieden IJ, Williams ML, Mancini AJ, Lai JS et al.:** Development of the Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: initial validation of a quality-of-life measure for young children with atopic dermatitis and their families. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6):1106–1111.
8. **Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG:** The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998; 138(1):107–113.
9. **Eghlileb AM, Davies EE, Finlay AY:** Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *Br J Dermatol* 2007; 156(6):1245–1250.
10. **Kouris A, Christodoulou C, Efstathiou V, Chatzimichail I, Zakopoulou N, Zouridaki E:** Quality of life in Greek family members living with leg ulcer patients. *Wound Repair Regen* 2015; 23(5):778–780.

Die Statement-Video-Box des ICW e. V.



Thorsten Prenning vor der Videobox in Würzburg

Im Rahmen der Kampagne zum HHVG hatte Thorsten Prenning (Leitende Wundfachkraft iWT und bekannt als „Wundrapper“) die Idee einer Statement Video-Box, die auf Veranstaltungen und Kongressen zum Einsatz kommen kann. Hier kann jeder, der möchte, in max. 30 Sekunden erzählen, was ihn zum Thema Versorgung von Menschen mit chronischen Wunden, Gesetzgebung, zum ICW o.ä. bewegt.

Zweck der Aktion ist, jedem die Möglichkeit zu geben, sich in einem Statement zu äußern. Eine Auswahl der Statements werden dann in einem zusammengefassten Kurzfilm mit Ton viral über Social Media und Netzwerke (Internet, Youtube, ...) verbreitet, um Optimierungen in sämtlichen Bereichen zu erreichen.

Ein Probelauf beim HWX-Kongress 2018 war schon sehr erfolgreich – rund 50 Teilnehmer gaben ihre Statements ab.

Der nächste Einsatz der Video-Box findet beim Deutschen Wundkongress in Bremen vom 16.–18. Mai 2018 am ICW-Stand statt.

Einladung zur Mitgliederversammlung 2018

Sehr geehrte, liebe Mitglieder der Initiative Chronische Wunden,

die Mitgliederversammlung findet wieder im Rahmen des Deutschen Wundkongresses in Bremen statt und zwar:

Mittwoch, 16. Mai 2018 ab 18:15 Uhr in Saal Focke-Wulf

Tagesordnung

1. Bericht des Vorstandes über Projekte des Vorjahres
2. Projektplanung für 2018/2019
3. Stand ICW Kurse
4. Stand Wundsiegel-Zertifizierung
5. Bericht des Schatzmeisters
6. Bericht des Kassenprüfers
7. Entlastung des Vorstandes
8. Wahl der Kassenprüfer
9. Antrag von Inga Hoffmann-Tischner zum Wahlverfahren (Text siehe Anlage 4)
10. Satzungsänderungsanträge
 - 9.1 Antrag 1, gestellt durch den Vorstand der ICW (beantragter Änderungstext in der Anlage 1)
 - 9.2 Antrag 2, gestellt durch das Mitglied Inga Hoffmann-Tischner (beantragter Änderungstext in der Anlage 2)
 - 9.3 Antrag 1 und 2 auf Satzungsergänzung, gestellt durch Inga Hoffmann-Tischner (beantragter Änderungstext in der Anlage 3)

Turnusmäßig stehen wieder Vorstandswahlen an. Die Mitglieder des aktuellen Vorstandes werden sich erneut zur Wahl stellen .

Laut §7 der ICW Satzung sind Kandidatenvorschläge „bis spätestens drei Wochen vor der Wahl schriftlich in der Geschäftsstelle einzureichen. Die vorgeschlagene Person muss mindestens 1 Jahr reguläres Mitglied der ICW sein.“

Die Deadline für Vorschläge ist entsprechend der 25.04.2018.

Herzliche Grüße

V. Gerber

K. Kroeger

Anlagen

Anlage 1:

Satzungsänderungsantrag 1:

Der Vorstand der Initiative Chronische Wunden e.V. stellt den Antrag an die Mitgliederversammlung, die Satzung im § 7, Absatz 1, zu ändern.

Aktueller Text:

§7 Der Vorstand

(1) ... „Bei der Zusammensetzung des Vorstands ist anzustreben, dass jeweils mindestens zwei Vorstände aus der Ärzteschaft und zwei aus der Pflege kommen.“

Vom Vorstand beantragter Text:

§7 Der Vorstand

(1) ... „Bei der Zusammensetzung des Vorstands ist **es obligat**, dass jeweils mindestens zwei Vorstände aus der Ärzteschaft und zwei aus der Pflege kommen.“

Anlage 2:

Satzungsänderungsantrag 2:

Das Mitglied Inga Hoffmann-Tischner stellt den Antrag an die Mitgliederversammlung, die Satzung im § 7, Absatz 1, zu ändern.

Aktueller Text:

§ 7 Der Vorstand

(1) Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht mindestens aus: dem/der 1. Vorsitzenden, dem/der stellvertretenden 1. Vorsitzenden dem/der Schriftführer/in, dem/der stellvertretenden, Schriftführer/in dem/der Schatzmeister/in, dem/der stellvertretenden Schatzmeister/in

Von Inga Hoffmann-Tischner beantragter Text:

§ 7 Der Vorstand

(1) Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht mindestens aus: 1. Dem/der 1. Vorsitzenden, 2. Dem/der stellvertretende 1. Vorsitzenden, 3. Dem/der Schriftführer/in, 4. Dem/der stellvertretenden Schriftführer/in 5. Dem/der Schatzmeister/in, 6. Dem/der stellvertretenden Schatzmeister/in, 7. Dem/der politischen Sprecher/in

Anlage 3:

Satzungsergänzungsantrag 1:

Das Mitglied Inga Hoffmann-Tischner stellt den Antrag an die Mitgliederversammlung, die Satzung im § 7, Absatz 1, um folgenden Zusatz zu ergänzen: nach Aufzählung der Vorstandsfunktionen ist wie folgt einzufügen:

Sollte es bei zu fällenden Vorstands-Entscheidungen im Rahmen seiner zugelassenen, Entscheidungsgewalt zu einem Stimmen-Patt kommen, obliegt dem Gewicht des/der Vorsitzenden ein doppeltes Stimmenrecht.

Satzungsergänzungsantrag 2:

Das Mitglied Inga Hoffmann-Tischner stellt den Antrag an die Mitgliederversammlung, die Satzung im § 7, Absatz 1, um einen Zusatz zu ergänzen.

Aktueller Text:

§ 7 Der Vorstand

... „Er (der Vorstand) wird von der Mitgliederversammlung für eine Wahlperiode von 2 Jahren gewählt.“

Von Inga Hoffmann-Tischner beantragter ergänzender Text:

.... Wahlperiode von 2 Jahren gewählt. Die Positionen 1, 3, 5 und 7 des Vorstandes sind in den Jahren mit geraden Jahreszahlen zu wählen. Die Positionen 2, 4 und 6 des Vorstandes sind in den Jahren mit ungeraden Jahreszahlen zu wählen.“

Anlage 4:

Das Mitglied Inga Hoffmann-Tischner stellt folgenden Antrag für die Mitgliederversammlung am 16.05.2018 zur dortigen Abstimmung:

1. den Vorstand um ein weiteres Vorstandsmitglied (den/die Pressesprecher/in bzw. Kommunikationskoordinator/in bzw. Politischen Sprecher/in zu erweitern (Eine Satzungsänderung ist hierfür nicht notwendig, da die Satzung nur vorschreibt aus mindestens den 6 vorgeschriebenen Vorstandsmitgliedern (§7 (1) Der Vorstand ...) zu bestehen.
2. Die Vorstandsmitglieder sind einzeln und nicht En Bloc zu wählen (Die Satzung ist hierfür nicht zu ändern, da sich dieses aus dem allgemeinen Vereinsrecht ergibt.)

Neues vom ICW e. V. Wundsiegel

Uni Apotheke in Bielefeld erhält Wundsiegel-ICW e.V. Zertifikat für Versorgungsmanagement

Die „Apotheke an der Universität“ in Bielefeld ist seit 2009 auf dem Gebiet der Versorgung von Menschen mit chronischen Wunden aktiv. Dr. Thomas Kleine als Inhaber der Uni Apotheke reagierte mit seiner Entscheidung damals auf den Bedarf in der Region rund um Bielefeld. Inzwischen beschäftigt die Uni Apotheke fünf Wundexperten ICW e. V. und ist regional im Versorgungsnetzwerk NRW in Bielefeld aktiv. Seit Mitte 2017 hatten sich das Homecare-Team um Cornelia Bader auf die Zertifizierung vorbereitet. Am 12. Dezember 2017 war es dann soweit. Die Mitarbeiter der Uni Apotheke bestanden das Audit durch Frau Gabriele Schneider erfolgreich.

Am 14. Februar 2018 übergab Maik Stendera im Auftrag des ICW e.V. das Zertifikat „Versorgungsmanagement nach dem Wundsiegel ICW e.V.“ an Frau Cornelia Bader und ihr Team. Zur Übergabe erschienen auch regionale Pressevertreter und als Vertretung eines langjährigen Kooperationspartners, Frau Kerksiek und Lutz Ermshaus aus dem Wundsiegel-ICW e.V. – zertifizierten Wundtherapiezentrum des Evangelischen Krankenhauses Bielefeld. Im anschließenden Pressegespräch bedankte sich Frau Bader bei Frau Schneider für den professionellen und kollegialen Umgang bei der Zertifizierung

sowie bei ihrem Team für die hoch motivierte Arbeit und das gemeinsame Bemühen die betroffenen Kunden optimal zu versorgen. Sie betonte, wie wichtig die fachlich abgestimmte und somit zuverlässige Zusammenarbeit mit den Kooperationspartnern im Umfeld für die erfolgreiche Versorgung von Menschen mit chronischen Wunden ist.

Das Versorgungsmanagement der Uni Apotheke zeichnet sich nach den Worten von Herrn Lutz Ermshaus aus dem Wundtherapiezentrum Bielefeld insbesondere durch die zuverlässige Übernahme von Entlasspatienten nach der Krankenhausbehandlung aus. Hierzu werden die Betroffenen schon vor der Entlassung im Krankenhaus besucht und in der poststationären Phase besteht ein enger Kontakt zwischen den Wundexperten der Uni Apotheke und des Wundtherapiezentrums, um rechtzeitig auf Komplikationszeichen in der Wundversorgung zu reagieren, um so eine Wiedereinweisung zu verhindern.

Mit ihrer elektronischen Wunddokumentation stellt die Uni Apotheke den Behandlungspartnern eine verlässliche Informationsquelle für den fachlichen Austausch und die zeitnahe Kenntnisnahme des Wundzustandes und zu Begleitinformationen zur Verfügung. Komplementäre Versorgungsleistungen werden von den Mitarbeitern der Uni Apotheke erfasst und in Abstimmung mit den Betroffenen und den Hausärz-

ten an andere Partner im Versorgungsnetzwerk NRW oder den gewünschten Leistungserbringer des Betroffenen abgegeben.

Im Interesse einer regionalen Vernetzung mit Pflegeanbietern und Arztpraxen bietet die Uni Apotheke zudem dreimal jährlich einen Wundstammtisch als Plattform zum fachlichen Austausch kombiniert mit einem Fortbildungsthema an.

Das Team um Frau Cornelia Bader hält sich durch jährliche Fortbildungen auf dem fachlich neuesten Stand. In regelmäßigen patientenbezogenen Gesprächen werden im Sinne von Fallkonferenzen gemeinsam mit den Behandlungspartnern wie Hausärzte oder Pflegedienste Behandlungsprobleme geklärt. Werden Prozessprobleme erkannt, wird zeitnah auf deren allgemeine Lösung hingearbeitet, um das wiederholte Auftreten dieser Probleme langfristig zu vermeiden.

Auf diesem Weg zu immer besser vernetzter Zusammenarbeit wünscht sich das Homecare-Team eine Wiederaufnahme der fachlichen Zusammenarbeit im Rahmen der ICW-Arbeitsgruppe in Ostwestfalen-Lippe. Hierzu suchten Frau Bader und ihre Kollegen Kontakt zu den aktiven ICW e.V. – Mitgliedern in OWL und planen 2018 nach langer Pause ein Treffen der ICW-Arbeitsgruppe in Ostwestfalen-Lippe.

Maik Stendera, Bissendorf



Das Team der Apotheke in Bielefeld erhält das Zertifikat: Hintere Reihe, v.l.: Lutz Ermshaus, Katharina Behrendt, Elena Schauilo, Patricia Zwaka, Dr. Thomas Kleine, Marian Zahn, Annette Kerksiek, Lisa Schönhoff, Nelli Siegfried. In der vorderen Reihe: Maik Stendera und Cornelia Bader.