

Fragebogen zur Ermittlung der Versorgungssituation von Menschen mit Lymphödemen in Deutschland

Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus und senden Sie ihn uns zu. (Siehe Ende des Fragebogens.)

Sollten Sie manche Fragen nicht beantworten können oder wollen, lassen Sie sie einfach unbeantwortet.

Diese Erhebung soll dazu dienen, die Versorgung von Menschen mit Lymphödemen dauerhaft zu verbessern.

Ihre Kontaktdaten werden unmittelbar nach Eingang des Fragebogens gelöscht. Wir werden sie nicht an Dritte weitergeben und Ihnen auch niemals etwas zusenden, das Sie nicht ausdrücklich angefragt haben.

Bitte machen Sie auch Betroffene in Ihrem Bekanntenkreis auf diese Erhebung aufmerksam. Je größer die Zahl der verwertbaren Fragebögen ist, desto aussagekräftiger bildet diese Erhebung die tatsächliche Versorgungssituation der Betroffenen ab und desto zielgerichteter können wirksame Maßnahmen zur Verbesserung deren Versorgungssituation in die Wege geleitet werden.

Bitte geben Sie bei zutreffenden Antworten ein **x** ein, sonst die zutreffende Angabe. Beispiele:

Stadium III 175 cm groß

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit und wünschen Ihnen alles Gute!

Allgemeine Angaben

Ich wohne in

- | | |
|--------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Baden-Württemberg |
| <input type="checkbox"/> | Bayern |
| <input type="checkbox"/> | Berlin |
| <input type="checkbox"/> | Brandenburg |
| <input type="checkbox"/> | Bremen |
| <input type="checkbox"/> | Hamburg |
| <input type="checkbox"/> | Hessen |
| <input type="checkbox"/> | Mecklenburg-Vorpommern |
| <input type="checkbox"/> | Niedersachsen |
| <input type="checkbox"/> | Nordrhein-Westfalen |
| <input type="checkbox"/> | Rheinland-Pfalz |
| <input type="checkbox"/> | Saarland |
| <input type="checkbox"/> | Sachsen |
| <input type="checkbox"/> | Sachsen-Anhalt |
| <input type="checkbox"/> | Schleswig-Holstein |
| <input type="checkbox"/> | Thüringen |

Ich bin

- | | |
|--------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | weiblich |
| <input type="checkbox"/> | männlich |
| <input type="checkbox"/> | jünger als 25 Jahre |
| <input type="checkbox"/> | 25 bis 39 Jahre |
| <input type="checkbox"/> | 40 bis 54 Jahre |
| <input type="checkbox"/> | 55 bis 69 Jahre |
| <input type="checkbox"/> | 70 Jahre oder mehr |
| <input type="checkbox"/> | cm groß |
| <input type="checkbox"/> | kg schwer |
| <input type="checkbox"/> | erwerbstätig / arbeitssuchend |
| <input type="checkbox"/> | verbeamtet |
| <input type="checkbox"/> | in Rente |
| <input type="checkbox"/> | gesetzlich versichert |
| <input type="checkbox"/> | privat versichert |
| <input type="checkbox"/> | schwerbehindert |
| <input type="checkbox"/> | anerkannter Pflegefall |

Platz für Angaben in Freitext

Angaben zu meiner Ödemerkrankung

Ich habe Schwellung(en)

- in einem Arm
- in beiden Armen unterschiedlich stark
- in beiden Armen symmetrisch
- in einem Bein
- in beiden Beinen unterschiedlich stark
- in beiden Beinen symmetrisch
- im Kopf- / Halsbereich
- im Bereich des Brustkorbs
- in der weiblichen Brust
- im Genitalbereich
- im Rumpf generalisiert
- an den Händen
- an den Füßen

Ich kann in die Schwellung(en)

- leicht eine Delle eindrücken
- nur mit starkem Druck eine Delle eindrücken
- keine Delle eindrücken (Gewebe ist zu hart)

Die Schwellung(en) werden begleitet von

- dumpfen bis deutlichen Spannungsschmerzen
- deutlichen Druck- und Berührungsschmerzen
- Kribbeln, Stiche oder Taubheit

Die Schwellung(en) sind erstmals im Alter von

Die Schwellung(en)

- sind seit ihrem Auftreten konstant geblieben
- wurden mit der Zeit geringer
- haben sich mit der Zeit verschlimmert

Zeitpunkt des ersten Auftretens:

- im Kindesalter
- ab der Pubertät
- während / nach Schwangerschaft
- nach Krebs-OP / Bestrahlung
- nach OP ohne Krebszusammenhang
- nach Bildung von gutartigem Tumor
- nach Bildung von bösartigem Tumor
- nach Knochenbruch
- nach Hautverletzung (auch Sonnenbrand!)
- nach Gefäß- / Gewebsentzündung
- nach Herz-, Nieren- oder Leber-Erkrankung
- nach akuter Allergie
- nach Insektenstich / Schlangenbiss o. ä.
- durch Medikamente (Kortison, Antidepressiva etc.)
- nach ernährungsbedingtem Eiweißmangel
- nach Abschnürung von Gliedmaßen
- nach Parasitenbefall (Filariasis etc.)

- Neigung zu „blauen Flecken“ (Hämatome)
- Wassereinlagerungen am späten Nachmittag
- vertieften Hautfalten an Fingern / Zehen

Jahren aufgetreten

- sind starken Schwankungen unterworfen
- haben im Achsel- / Lendenbereich begonnen
- haben an den Händen / Füßen begonnen

Platz für Angaben in Freitext

Angaben zu meinem Versorgungszustand

Bei mir wurde folgende Diagnose erstellt:

- primäres Lymphödem
- sekundäres Lymphödem
- Lipödem
- Lipo-Lymphödem
- Phlebödem
- Phlebo-Lymphödem
- anderes (bitte im Textfeld präzisieren)

Die Diagnose wurde erstellt

- von einem Lymphologen / Angiologen
- von einem Phlebologen (Venenarzt)
- von einem Dermatologen (Hautarzt)
- von einem Gynäkologen (Frauenarzt)
- von einem Onkologen (Krebspezialist)
- von einem Hausarzt / Allgemeinmediziner
- anderes (bitte im Textfeld präzisieren)

Aufgrund seiner Ausprägung wurde mein Ödem folgendem Stadium zugeordnet:

- Stadium I
- Stadium II
- Stadium III

Platz für Angaben in Freitext

- Ich kann meine Kompressionsversorgung im Allgemeinen ohne fremde Hilfe anlegen.
- Es gibt Menschen, die mir – wenn nötig – beim Anziehen meiner Kompressionsversorgung helfen.
- Ich kenne niemanden, der mir beim Anziehen der Kompressionsversorgung helfen könnte.
- Ich bin Pflegestufe I
- Ich bin Pflegestufe II
- Ich bin Pflegestufe III

Zum Arzt / Lymphdrainage / Sanitätshaus bin ich jedes Mal insgesamt durchschnittlich so lange unterwegs:

- bis zu zwei Stunden
- 2 bis 3 Stunden
- mehr als 3 Stunden

Platz für Angaben in Freitext

Generelle Informationen über die Therapie des Lymphödems

Die **Komplexe Physikalische Entstauungstherapie** (KPE) gilt seit Jahren als die Behandlung der Wahl für das Lymphödem. Die KPE ruht auf den vier Säulen

1. **Manuelle Lymphdrainage**
2. **Kompression** (in der Entstauungsphase Kompressionsverbände, in der Erhaltungsphase medizinische Kompressionsstrümpfe)
3. **Bewegungstherapie**
4. **Hautpflege**

Die nach dem heutigen Stand des Wissens optimale Behandlung des Lymphödems geschieht normalerweise gemäß der **Zwei-Phasen-Therapie nach Földi**.

Während der ersten Phase, der **Entstauungsphase**, wird das Lymphödem so weit wie möglich entstaut. Die Entstauungsphase erfolgt meist stationär in einer Reha-Einrichtung.

Der dabei erreichte Zustand des Lymphödems soll dann während der zweiten Phase, der **Erhaltungsphase**, so lange wie möglich erhalten werden. Die Erhaltungsphase wird ambulant am Wohnort des Patienten durchgeführt.

Verschlechtert sich der Zustand des Lymphödems im Lauf der Zeit bis zu einem bestimmten Schweregrad, wird erneut eine Entstauungsphase notwendig. Laut Sozialgesetz muss zwischen zwei stationären Reha-Maßnahmen im Allgemeinen ein Zeitraum von vier Jahren liegen. Die Reha-Maßnahme muss der Patient bei dem zuständigen Kostenträger beantragen. Der behandelnde Arzt liefert dazu die medizinische Begründung, die dem Kostenträger als Entscheidungsgrundlage dient. (So sollte es jedenfalls sein!) Da das Lymphödem eine chronisch-progrediente (dauerhaft und mit der Neigung zur Verschlimmerung) Erkrankung ist, bedarf es in der Regel einer lebenslangen Behandlung.

Angaben zu meiner stationären Versorgung

- | | | |
|-----------------|--------------------------|---|
| Ich habe bisher | <input type="checkbox"/> | Anträge auf stationäre Reha gestellt – INSGESAMT – |
| Davon sind | <input type="checkbox"/> | Anträge genehmigt worden – INSGESAMT – |
| Ich habe bisher | <input type="checkbox"/> | Anträge auf stationäre Reha – IN EINER KLINIK MEINER WAHL – gestellt |
| Davon sind | <input type="checkbox"/> | Anträge – IN DER KLINIK MEINER WAHL – genehmigt worden |
| Davon sind | <input type="checkbox"/> | Anträge genehmigt worden – JEDOCH IN EINER ANDEREN KLINIK – |

Diese Gründe für seine Entscheidungen hat der Kostenträger genannt:

In den vom Kostenträger zugewiesenen Reha-Einrichtungen gab es folgende Therapieangebote:

- Manuelle Lymphdrainage
- Kompressions-Bandagierung
- Bewegungstherapien unterschiedlicher Art
- intensive Hautsanierung und -pflege
- Apparative Intermittierende Kompression (Lympha press, lympha-mat etc.)
- Unterwasser-Bewegungstherapie im Schwimmbecken
- Ausführliche Informationen bzw. Merkblatt über richtiges Verhalten mit Lymphödem im täglichen Leben
- Anpassung einer Kompressions-Versorgung in FLACHSTRICKTECHNIK am Ende der Reha-Maßnahme
- anderes (bitte im folgenden Textfeld präzisieren)

In den vom Kostenträger zugewiesenen Reha-Einrichtungen gab es folgende andere Therapieangebote:

Ich erhalte ambulant regelmäßig Manuelle Lymphdrainage

<input type="checkbox"/>	1 x wöchentl. 30 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	1 x wöchentl. 45 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	1 x wöchentl. 60 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	2 x wöchentl. 30 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	2 x wöchentl. 45 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	2 x wöchentl. 60 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	3 x wöchentl. 30 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	3 x wöchentl. 45 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	3 x wöchentl. 60 Min.	<input type="checkbox"/>	mit Kompressionsbandagierung	<input type="checkbox"/>	ohne Kompressionsbandagierung
<input type="checkbox"/>	anderes (bitte im folgenden Textfeld präzisieren)				

Ich erhalte folgende Manuelle Lymphdrainage:

Ich erhalte folgende Kompressionsversorgungen:

<input type="checkbox"/>	1 x jährlich eine Versorgung
<input type="checkbox"/>	1 x jährlich zwei Versorgungen (jeweils eine zum Wechseln)
<input type="checkbox"/>	2 x jährlich eine Versorgung
<input type="checkbox"/>	2 x jährlich zwei Versorgungen (jeweils eine zum Wechseln)
<input type="checkbox"/>	3 x jährlich eine Versorgung
<input type="checkbox"/>	3 x jährlich zwei Versorgungen (jeweils eine zum Wechseln)
<input type="checkbox"/>	anderes (bitte im unten stehenden Textfeld präzisieren)

Meine Kompressionsversorgung ist

<input type="checkbox"/>	flachgestrickt (mit Naht)	<input type="checkbox"/>	rundgestrickt (ohne Naht)
--------------------------	---------------------------	--------------------------	---------------------------

Meine Kompressionsversorgung hat

<input type="checkbox"/>	Kompressionsklasse I	<input type="checkbox"/>	Kompressionsklasse II	<input type="checkbox"/>	Kompressionsklasse III
--------------------------	----------------------	--------------------------	-----------------------	--------------------------	------------------------

Bei der Anfertigung / Anpassung meiner Kompressionsversorgung

<input type="checkbox"/>	gibt es so gut wie nie Probleme
<input type="checkbox"/>	gibt es etwa alle zwei bis drei Jahre Probleme
<input type="checkbox"/>	gibt es etwa alle ein bis zwei Jahre Probleme
<input type="checkbox"/>	gibt es jedes Jahr Probleme
<input type="checkbox"/>	anderes (bitte im folgenden Textfeld präzisieren)

Erläuterungen zu meiner Kompressionsversorgung:

Der Hersteller meiner Kompressionsversorgung wird gewechselt:

eigentlich nie

hin und wieder

so gut wie jedes Mal

Folgende Probleme gibt es bei der Anfertigung / Anpassung meiner Kompressionsversorgung:

Ich trage meine Kompressionsversorgung

jeden Tag

im Schnitt zwei- bis dreimal die Woche

im Schnitt einmal die Woche

noch seltener oder nie

anderes (bitte im folgenden Textfeld präzisieren)

Ich „praktiziere“ folgende Kompressionsversorgung:

Angaben zu Folge- und Begleiterscheinungen

Häufigkeit von Erysipelen (auch Wundrose oder Rotlauf genannt, äußerst schmerzhafte Entzündung im Ödembereich mit starker Rötung und heftigem Einsetzen von hohem Fieber):

maximal 2 x jährlich

2-5 x jährlich

mehr als 5 x jährlich

Irritationen meiner Haut unter der Kompressionsversorgung

selten

gelegentlich

so gut wie dauerhaft

Das Tragen meiner Kompressionsversorgung empfinde ich als

(gerade noch) erträglich

häufig unerträglich

schlichtweg unerträglich

Ich habe das Gefühl, dass sich mein Arzt mit meiner Krankheit

kaum auskennt

ziemlich gut auskennt

hervorragend auskennt

Ich habe das Gefühl, dass mein Therapeut

eher unfähig ist

guter Durchschnitt ist

seine Sache hervorragend macht

Ich habe das Gefühl, dass mein Sanitätshaus in Sachen Kompressionsversorgung

eher unfähig ist

guter Durchschnitt ist

hervorragende Arbeit macht

Zum Thema „Kompressionsversorgung“ möchte ich Folgendes anmerken:

Mein persönlicher Beitrag zur Krankheitsbewältigung

- Ich rauche nicht oder nicht mehr als eine Zigarette am Tag.
- Ich trinke nur gelegentlich und in Maßen Alkohol, wobei ich dabei meine Kompressionsversorgung trage.
- Ich achte stets auf körperliche Hygiene, ohne jedoch übertrieben „pingelig“ zu sein.
- Ich ernähre mich vorwiegend von frischem Obst, Gemüse und Fisch, jedoch mit wenig tierischem Fett.
- Ich gehe täglich mindestens 20 Minuten lang in frischer Luft mit Walking-Stöcken spazieren.
- Ich gehe zweimal pro Woche oder öfter zum Schwimmen / Wasserjogging.
- Ich mache regelmäßig Apparative Intermittierende Kompression (Lympha press, lympha-mat etc.)
- Ich mache regelmäßig Atemübungen zur Verbesserung des Lymphabflusses.
- Ich mache regelmäßig Selbstbehandlung zur Verbesserung des Lymphabflusses.
- Ich lagere die betroffene(n) Gliedmaße(n) so oft es geht hoch.
- Ich genehmige mir während der Verschreibungspausen regelmäßig Lymphdrainage auf eigene Kosten.
- Ich habe Hobbys, singe gern und oft und versuche stets, dem Leben die positiven Seiten abzugewinnen.
- Ich lasse hin und wieder drei auch mal gerade sein...

Das würde ich mir im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung wünschen:

- In meiner Nähe eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Erkrankungen des Lymphgefäßsystems
- Dass mein Arzt, mein Therapeut, mein Sanitätshaus besser über mein Krankheitsbild Bescheid wüssten.
- Dass mein Arzt, mein Therapeut, mein Sanitätshaus ihren Service an mir besser koordinieren würden.
- Eine Mitgliedschaft in einem Verein, der mir bei Problemen (Verordnungen, Reha etc.) tatkräftig hilft.
- Eine Zeitschrift, die mir regelmäßig nützliche Informationen zum Umgang mit meiner Erkrankung gibt.

Raum für Mitteilungen, Anregungen, Kommentare etc...:

Bitte senden Sie diesen Fragebogen per e-Mail an verlag@lymphe-und-gesundheit.de, per Fax an **0911 / 597 86 54** oder per Post an **S & F GmbH, Bismarckstr. 26, 90491 Nürnberg**