

Compliance, Selbstmanagement, Krankheits-selbstmanagement bei Lymphödemen

Alle reden drüber, kaum jemand weiß, was es bedeutet und wie es umgesetzt werden kann.

H. Pritschow

Zusammenfassung

Mit der standardisierten Ausbildung des Ödempatienten im Krankheits-selbstmanagement und dem anschließenden problemorientierten Coaching durch den Lymphdrainagetherapeuten wird

- a) die Autonomie und die Maximierung der persönlichen Freiheit des Betroffenen,*
- b) die Ödemprävention und die allgemeine Gesundheitsförderung,*
- c) das interdisziplinäre Kommunikationsmilieu zwischen Arzt, Therapeut und Patient*

gefördert, der Wirtschaftlichkeit im Sinne von SGB V Rechnung getragen und das Wachstum von qualitativem Handeln aller Beteiligten im Sinne eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses (KVP) bewirkt.

Das Lymphödem ist eine zur Progression neigende chronische Erkrankung. Viele Betroffene sind weder über die pathophysiologischen Hintergründe aufgeklärt noch darüber informiert worden, was sie selbst gegen ein Fortschreiten der Erkrankung tun können.

Hier setzt die Argumentation des Autors an: Wie können die an der Versorgungskette des chronischen Lymphödems beteiligten Berufsgruppen ihrer Verantwortung gegenüber dem betroffenen Lymphödem-Gefährdeten oder gegebenenfalls schon -Erkrankten, den Angehörigen und den Kostenträgern gerecht werden. Unbestrittenes Ziel aller Beteiligten ist der verantwortliche Umgang mit den vorhandenen Ressourcen im Sinne der in § 12 SGB V geforderten „Wirtschaftlichkeit“ und der Förderung des Wachstums eines qualitativen Handelns aller Beteiligten.

Durch die folgenden Ausführungen soll ein gemeinsames Verständnis der Fakten, die den Prozess des Selbstmanagements ermöglichen und das Anforderungsprofil des Therapeuten beschreiben, geschaffen werden.

Grundlagen

Das reine Lymphödem basiert auf einer mechanischen Insuffizienz des Lymphgefäßsystems, die entweder anlagebedingt auftritt (primäres Lymphödem) oder durch Schädigung des Lymphgefäßsystems (sekundäres Lymphödem), also in der Folge, vorkommt.

Es werden üblicherweise drei Stadien unterschieden:

- **Stadium Ia – Latenzstadium:** Zustand nach einer Krebsoperation mit einhergehender Schädigung des Lymphgefäßsystems, also erniedrigte funktionelle Reserve des Lymphgefäßsystems, aber noch kein Ödem (Zeit bis zum Sichtbarwerden der Zeichen einer Erkrankung).
- **Stadium Ib – spontan reversibel:** weiches dellenhinterlassendes Ödem, das über Nacht verschwindet.
- **Stadium II – spontan irreversibel:** Ödem bildet sich ohne die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie nicht mehr zurück. Wird dieses Stadium nicht adäquat behandelt, drohen Invalidität oder weitere sekundäre Erkrankungen wie Angiosarkome.
- **Stadium III – lymphostatische Elephantiasis:** extreme Form des Ödems mit ausgeprägten Veränderungen aller betroffenen Gewebereiche (Hyperpigmentierung, Hautverdickung, Papillomatosen etc.). Die Extremität ist unförmig angeschwollen, Elefantenbein.

Jedes dieser Stadien bedarf eines differenzierten therapeutischen Handelns und eines gezieltes Heranführens der Betroffenen an die erforderlichen ödempräventiven Maßnahmen.

Die oben beschriebene Stadieneinteilung bezieht sich ausschließlich auf das reine Lymphödem (1). Für das phlebolymphostatische Ödem (2) und das Lipödem (3) existiert jeweils eine eigene Klassifikation, die dem Arzt und dem Lymphdrainagetherapeuten bekannt sein sollte.

In der ambulanten physiotherapeutischen lymphologischen Schwerpunktpraxis sehen wir nur etwa 5–10 % reine Lymphödeme, circa 60 % phlebolymphostatische Ödeme und circa 20–30 % Kombinationsformen wie Phebo-, Lipo-, Lymphödeme oder adipositasinduzierte Ödeme.

Komplexe Physikalische Entstauungstherapie

Die Therapie des Lymphödems und seiner Kombinationsformen erfolgt bis heute mit der von *Alexander von Winiwarter* (1892) beschriebenen Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie (KPE), bestehend aus der Hautpflege, der Manuellen Lymphdrainage (MLD), der Kompressionstherapie, der entstauenden Gymnastik und der Hochlagerung der betroffenen Extremität. Weder medikamentöse noch operative Methoden in der Lymphödemtherapie zeigen vergleichbare Ergebnisse zu der durch die nebenwirkungsfreie physikalische Entstauung erreichten Entödematisierung (4).

Wenngleich die KPE bei der Erkrankung des Lymphgefäßsystems kausal ansetzt, wirkt sie nicht kurativ also heilend. Die Insuffizienz des Lymphgefäßsystems bleibt bestehen!

Versorgungskette

Die Versorgungskette (4) des Lymphödem betroffenen besteht aus dem lymphkompetenten Arzt (curricular weitergebildet: a) Lymphologic®, b) Berufsverband

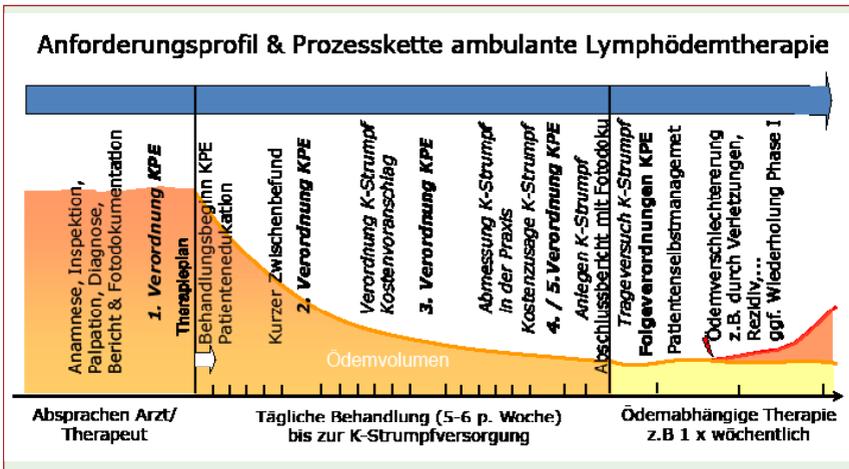


Abb. 1:

Beispiel für den optimalen Verlauf einer Endödematisierungs-Prozesskette und eines Anforderungsprofils der KPE Phase I.

(Quelle: Pritschow H, Schuchhardt C (Hrsg.). *Das Lymphödem und die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie*, 4. Aufl. Viavital Verlag, Köln 2014)

der Lymphologen), dem Lymphdrainagetherapeuten, dem für die Kompressionsversorgung verantwortlichen Orthopädietechniker und gegebenenfalls anderen Berufsgruppen wie dem ambulanten Pflegedienst, Wundmanager etc. Nur die Zusammenarbeit aller beteiligten Berufsgruppen zeigt nachhaltige Effizienz und optimale Ergebnisse der KPE! Kommt es durch fachliche Differenzen, kommunikative oder organisatorische Probleme zu einem **Therapiebruch**, ist das Ergebnis der Entödemitisierung infrage gestellt und die Frustration bei allen Beteiligten groß! Das Bewusstsein der Rolle, die die verschiedenen Berufsgruppen in der Prozesskette innehaben, und das Anforderungsprofil (Abb. 1) als Basis des gemeinsamen Handelns sowie Kenntnisse der Transaktionsanalyse (5) als Kommunikationsmodell helfen, die Betroffenen effektiv zu begleiten.

Aufgaben des Lymphdrainagetherapeuten

Der Lymphdrainagetherapeut hat seine Zusatzqualifikation in Manueller Lymphdrainage in einem von der GKV (6) anerkannten Zertifizierungskurs erworben. Ihm kommt in der Organisation der ambulanten Lymphödemtherapie mit der KPE eine zentrale Rolle zu. Er wird sozusagen zum **Schnittstellenmanager** zwischen Arzt, Patient, Orthopädietechniker und häuslichem Pflegedienst. Der ambulant tätige Therapeut ist auch das Glied in der Kette, das in kontinuierlichem Kontakt mit dem Patienten steht, die auftretenden Probleme erkennt, bespricht (Patientencoach) und mit den jeweiligen zuständigen Partnern in der Versorgungskette Kontakt aufnimmt und gemeinsam nach Lösungen sucht.

KPE, Therapieverlauf und Prozesskette

Der Patient kommt mit einem Rezept vom Arzt zum Lymphdrainagetherapeuten. Dieser führt eine Befundung, Therapieplanung, Umfangmessung und gegebenenfalls eine Fotodokumentation durch. Nach eigenen Erfahrungen ist in 90 % der Fälle ein Gespräch mit dem verordnenden Arzt erforderlich. Die immer noch vielen Ärzten unbekanntes Komplexes Physikalische Entstauungstherapie wird vorgestellt und der Bedarf für eine KPE Phase I der Entstauung erläutert. Der spezialisierte Lymphdrainagetherapeut wird hier zum „fachkompetenten Mitarbeiter“ des Arztes. Es wird ein gemeinsames Ziel der KPE Phase I formuliert, nämlich die adäquate Kompressionsstrumpfversorgung. Der Arzt passt die Verordnung der MLD/KPE den Erfordernissen des Heilmittelkataloges entsprechend der gewünschten KPE Phase I an und verordnet die erforderlichen Banda-

gematerialien. Nach erfolgter Entödematisierung wird über die adäquate individuelle patientenödemspezifische Flachstrickstrumpfversorgung beraten. Der Orthopädietechniker/Sanitätshausmitarbeiter erläutert den möglichen Text des Kompressionsstrumpfrezeptes. Mit der Bitte, der Arzt möge nach sechs bis zehn Behandlungen die Effizienz der MLD/KPE prüfen (Controlling!) und bei Bedarf eine weitere Verordnung ausstellen, endet das Gespräch.

Es liegt nun beim Lymphdrainagetherapeuten, der als Einziger in der Versorgungskette den Patienten täglich zu Gesicht bekommt, den Betroffenen in der Herausforderung der täglichen KPE mit dem Ziel der Kompressionsstrumpfversorgung zu begleiten. Je nach Indikation und Ödemschweregrad dauert die ambulante Phase I KPE zwischen ein bis vier Wochen. Gleich zu Beginn, in manchen Fällen sogar schon vor der KPE, wird ein Kostenvoranschlag an den Kostenträger des Patienten geschickt. Liegt die Verordnung für die Flachstrickversorgung des Patienten vor und ist die Entödematisierung fast abgeschlossen, organisiert der Therapeut mit dem Orthopädietechniker/Sanitätshausmitarbeiter die Kompressionsstrumpfanmessung. Liegt die Genehmigung für die Flachstrickversorgung vom Kostenträger vor, kann die Produktion des maßgestrickten Kompressionsstrumpfes mit Naht erfolgen. Je nach Hersteller wird der Maßkompressionsstrumpf mit Naht nach drei bis sieben Tagen geliefert. Nun erfolgt der Trageversuch, d. h. der Patient trägt den Kompressionsstrumpf circa eine Woche. Danach beurteilt der Therapeut gemeinsam mit dem Orthopädietechniker/Sanitätshausmitarbeiter und dem Patienten, ob der Strumpf passt oder nicht. Passt er nicht, erfolgt eine Korrektur des Passgenauigkeitsproblems, oder eine kostenlose Neuversorgung wird angefertigt.

Bei lymphologisch weitergebildeten Ärzten kommt es regional abhängig ebenso häufig vor, dass der Physiotherapeut nicht mit den erforderlichen Abläufen des ambulanten Lymphödemmanagements vertraut ist (Abb. 1: Prozesskette). Hier liegt die oben beschriebene Organisation der Prozesskette beim behandelnden Arzt.

Nach der KPE Phase I mit dem Ziel der Kompressionsstrumpfversorgung beginnt die Phase II der Konservierung und Optimierung der Ödemsituation. Das KPE-Behandlungsintervall in der KPE Phase II hängt wesentlich von der Mitarbeit der Betroffenen und dem in der Phase I erlernten Selbstmanagement des Lymphödems ab. Erst wenn der Betroffene nicht mehr in der Lage ist, sein Lymphödem mit dem erlernten Selbstmanagement zu beherrschen, kommt er wieder in die ambulante Physiopraxis, um therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Compliance, Selbstmanagement, Krankheitsselfmanagement, Gesundheitsförderung

Eigenverantwortliches Handeln im Umgang mit der chronischen Erkrankung hat die Autonomie und die Maximierung der persönlichen Freiheit der Betroffenen zum Ziel. Dieses Selbstmanagement, d. h. den Betroffenen zu einer bisher unbekannteren aktiven Gestaltung ihres durch die Erkrankung beeinflussten Lebens zu verhelfen, dient der Ödemprävention und der allgemeinen Gesundheitsförderung. Durch die Schulung des Bewusstseins und des Einübens geeigneter Maßnahmen gilt es, den Betroffenen ein situatives, reflektierendes, selbstverantwortliches und gesundheitsförderndes Verhalten zu ermöglichen.

Nur in einem interdisziplinär funktionierenden Kommunikationsmilieu zwischen Arzt, Therapeut, Patient und gegebenenfalls anderen an der Versorgungskette beteiligten Berufsgruppen kann ein Selbstmanagement-Training effektiv gestaltet sein. Im praktischen Alltag hat sich als Kommunikationsmodell die Transaktionsanalyse (nach E. Berne/T. Harris) bewährt.

Verantwortliche Betreuung im Alltag

Die ambulante therapeutische Begleitung entsprechend des Bedarfes der chronischen Lymphödempatienten eröffnet die Möglichkeit, gemeinsam mit den Betroffenen Alltagsproblemstellungen zu erkennen, zu benennen und individuell ein Selbstmanagement-Modell zu entwickeln und zu kontrollieren. Eine Voraussetzung für das Gelingen ist, dass alle Beteiligten in der Versorgungskette, vor allem der Lymphdrainagetherapeut, bereit sind, verantwortlich an der Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen mitzuarbeiten. Hier benutzten Gren-cavage und Norcross 1990 (7) in psychotherapeutischem Zusammenhang den Terminus „Entwicklung einer therapeutischen Allianz“, der dem Autor zutreffend erscheint, kommt hier doch die Notwendigkeit der Zusammenarbeit aller Beteiligten in der Versorgungskette nachdrücklich zum Ausdruck. Gleichzeitig bringt der Begriff auch den zeitlich begrenzten Charakter der erforderlichen Unterstützung durch den Therapeuten zum Ausdruck. Sobald „Selbstmanagement“ bzw. „Autonomie“ als übergeordnetes Ziel vom Patienten erreicht wurde, nimmt die kooperativ angelegte Therapeut-Patient-Beziehung ein Ende und wird von der Coaching-Situation abgelöst.

Die Herausforderungen, ein „maßgeschneidertes“, den persönlichen, kulturellen, intellektuellen und körperlichen Voraussetzungen der Betroffenen angepasstes Schulungsprogramm zu verwirklichen, sind groß.

Die reflektierende, ambulante, kontinuierliche Begleitung und Therapie der Patienten ermöglicht ein an die Lernfortschritte des Einzelnen angepasstes Trainingsprogramm. Hauptaugenmerk sollte dabei immer zuerst auf diejenigen Maßnahmen gelegt werden, die im Moment zur Verbesserung der für den Betroffenen wichtigsten Alltagssituation beitragen. Aus der Summe der nach und nach situativ angepassten, erlernten Strategien erweitert sich das Reaktionsspektrum des Patienten in der Weise, dass er selbst Spezialist für seine Problemsituationen wird.

Für den begleitenden Therapeuten/Patientencoach (8) ist ein umfassendes physiotherapeutisches lymphologisches Wissen, die kommunikative und die Methodenkompetenz erforderlich, um mit den Betroffenen problem- und zielorientiert Lösungen zu entwickeln und ihnen zu helfen, das Erlernte selbstständig auf die individuelle Situation zu übertragen.

Selbstmanagement-Training

Ohne ein klar definiertes Selbstmanagement-Training ist die gewünschte Compliance des Patienten Glücksache!

Trainingsziel: Der Betroffene/Patient wird ausgebildet, den ödemfreien Status so lange wie möglich selbst aufrecht zu erhalten, seine Erkrankung im Alltag bestmöglich zu managen, und er hat gelernt, sich gegenüber der Krankenkasse, dem Arzt und dem Therapeuten fachgerecht zu artikulieren.

Teil 1 – Ausbildungsphase: „Selbstmanagement-Allianz“ mit dem Lymphdrainagetherapeuten als Lehrendem, dem Orthopädietechniker als Lehrenden, dem Arzt als Controller, dem Patienten/Betroffenen als Fachmann/-frau in Ausbildung.

Dauer: Zeitraum der KPE Phase I

Schlagwörter: Saugadern, lymphpflichtige Last, Transportkapazität, Insuffizienz, Faktoren der Entwicklung eines Ödems, „Umleitungsmöglichkeiten“ für das Ödem, Erhaltung des ödemfreien Status, Selbstbandage, Lymphdrainage-selbstbehandlung, Übungsbehandlung, Hautpflege, Interpretation von Ödemveränderungen.

Der Lymphdrainagetherapeut vermittelt während der Therapieeinheiten:

Krankheitsbildentsprechendes Basiswissen der Anatomie, Physiologie und Pathophysiologie des Lymphgefäßsystems. Do's und Dont's, was tut mir und meinem Lymphödem gut, was nicht? Gegebenenfalls wird der Patient angehalten, ein Ödemtagebuch zu führen, das dann gemeinsam zielführend ausgewertet wird, um je nach Ödemstatus entsprechende Maßnahmen einzuleiten.

Vermittlung praktischer Fertigkeiten: MLD-Selbstbehandlung, Kompressionselbstbandage, entstauende Bewegungsübungen in der Bandage/im Kompressionsstrumpf. Hautpflegerische Maßnahmen. Körperhaltung und Atmung. Ödempräventives Verhalten am Arbeitsplatz, zu Hause, beim Hobby.

Der Orthopädietechniker/Sanitätshausmitarbeiter vermittelt bei Anmessung und Übergabe der Kompressionsversorgung: Bedeutung und Handhabung vom Kompressionsstrumpf, Pflege und Verschleißerkennung.

Der Arzt erkennt und bewertet das Patientenkrankheitsselfmanagement nach der KPE Phase I auf einer Skala von 1–5:

- 1 Patient hat ödemspezifische Handlungsalternativen in allen Lebensbereichen erlernt und kann sie erfolgreich umsetzen. Er reflektiert und zieht Schlüsse, die die Ödemsituation betreffen.
 - 2 Patient hat ödemspezifische Handlungsalternativen in bestimmten Lebensbereichen und kann sie einsetzen. Er reflektiert, zieht Schlüsse, die aber nicht immer zutreffend sind.
 - 3 Patient hat gelernt, ödemprotektiv zu reflektieren und ist in der Lage, die MLD-Selbstbehandlung und Selbstbandage anzuwenden,
 - 4 Patient erfasst die Bedeutung des Selbstmanagements und bemüht sich, die richtigen Schlüsse für die Anwendung zu ziehen.
 - 5 Patient ist wegen unterschiedlicher Einschränkungen nicht in der Lage, die adäquaten Maßnahmen zur Beherrschung seines Ödembefundes zu ergreifen und bleibt in Abhängigkeit vom Therapeuten,
- Über das Ergebnis des „Controllings“ wird der Therapeut vom Arzt informiert, und es wird besprochen, wie dem Patienten geholfen werden kann, in seinem Krankheitselfmanagement weiter zu wachsen.

Dieser erste Teil des Selbstmanagement-Trainings schließt mit dem Ende der KPE Phase I ab und die „therapeutische Allianz“ ist beendet.

Teil 2 – Coachingphase: problemorientierte Beratung im Selbstmanagement für den erfahrenen Patienten durch den Therapeuten in der Rolle als „Patienten-coach“ (8).

Ziel: Vertiefung und Festigung der erworbenen Selbstmanagement-Tools

Dauer: lebenslang

Schlagwörter: Ödemreduktion, Erhaltung des Phase-I-Ergebnisses, Lockerung sekundärer Gewebeeränderungen, E-Phasen-Planung (Planung d. KPE Phase I)

Hinweis: Wenn in diesem Buch bei Personen- und Berufsbezeichnungen die weibliche Form nicht der männlichen Form beigelegt ist, so ist der Grund dafür allein die bessere Lesbarkeit. Selbstverständlich ist immer auch die weibliche Form gemeint

Literatur

1. Leitlinien der Gesellschaft Deutschsprachiger Lymphologen; Diagnostik und Therapie der Lymphödeme. AWMF online, www.awmf.org.
2. CEAP-Klassifikation der chronisch venösen Insuffizienz. www.phlebology.de/leitlinien-der-dgp-mainmenu/280-leitlinie-zur-diagnostik-und-therapie-der-krampfadererkrankung.
3. Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie (DGP) „Lipödem“ (DGP federführend). AWMF online, www.awmf.org.
4. Pritschow H, Schuchhardt C (Hrsg.). Das Lymphödem und die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie, 4. Aufl. Viavital Verlag, Köln 2014.
5. Harris T. Ich bin o. k. - Du bist o. k.: Wie wir uns selbst besser verstehen und unsere Einstellung zu anderen verändern können. Eine Einführung in die Transaktionsanalyse. Rowohlt Verlag 1975.
6. Gemeinsame Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen gemäß § 124 Abs. 4 SGB V zur einheitlichen Anwendung der Zulassungsbedingungen nach § 124 Abs. 2 SGB V für Leistungserbringer von Heilmitteln, die als Dienstleistung an Versicherung abgegeben werden in der Fassung vom 26. Juli 2000.
7. Grençavage LM, Norcross J. Where Are the Commonalities Among the Therapeutic Common Factors? Professional Psychology: Research and Practice 1990;21(5):372-378.
8. Pritschow K. Der Patientencoach – Optimierung der Ödemtherapie und der Patientenbetreuung. Emmendinger Lymphtag 2011.