

Selbstmanagement-Workshops der Lymphselbsthilfe e.V. – Vorstellung und Evaluation

S. Helmbrecht, I. Kraus

Lymphselbsthilfe e.V., Herzogenaurach, Deutschland

Zusammenfassung

Seit 2009 leiten Dipl.-Psych. Susanne Helmbrecht und Ralf Gauer, Fachlehrer MLD/KPE, gemeinsam Betroffene von Lymph- und Lipödemen in eintägigen Workshops zu einem besseren Verständnis für ihre Erkrankung und Umgang mit selbiger an. Da das Selbstmanagement-Programm „Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem“ (GALLiLy) nicht nur von Selbsthilfegruppen, sondern zunehmend auch von Einzelpersonen aus ganz Deutschland angefragt wurde, wurde das Angebot inzwischen ausgeweitet. So führt die Lymphselbsthilfe e.V. neben den bewährten eintägigen Basis-Workshops mittlerweile auch viertägige Intensiv-Workshops sowie modular aufgebaute Tagesworkshops zur Vertiefung spezifischer Themen erfolgreich durch.

Zu den zentralen Inhalten der eintägigen Basis- bzw. mehrtägigen Intensivworkshops zählen die Vermittlung medizinisch-fachlicher Hintergründe des Krankheitsbildes und der Grundlagen der Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie, die Vorstellung ergänzender Therapien sowie das Aufzeigen eigener Handlungsmöglichkeiten beispielsweise in Bezug auf berufliche Tätigkeit, Alltagsleben oder körperliche Aktivität. Daneben wird auch ein Rahmen für den persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen geboten. Insgesamt zielt das Programm darauf ab, die Teilnehmer*innen zu einem erfolgreichen Selbstmanagement und positiveren Umgang mit der Erkrankung zu befähigen. In den Jahren 2018 und 2019 wurden Erhebungen durchgeführt, um die Ausgangslage und Erwartungen der Seminarteilnehmer*innen sowie den subjektiven Nutzen der gebotenen Inhalte zu erfassen.

Die Ergebnisse zeigen nachdrücklich, dass ein großer Bedarf an derartigen Workshops besteht, da sich viele Betroffene unzureichend informiert fühlen und grundlegendes Wissen oft nur selbst angelesen wurde. Die abschließende Beurteilung der Workshops ergab nahezu ausschließlich Werte hoher bis sehr hoher Zufriedenheit. Die Teilnehmer*innen erfuhren durch den Seminarbesuch einen Kompetenzerwerb und fühlten sich besser in der Lage, ihr Ödem zu managen.

Schlüsselwörter: Lymphselbsthilfe e.V., Selbstmanagement-Programm, GALLiLy, Lymphödem, Lipödem

Presenting and assessing self-management workshops offered by the lymphedema support group Lymphselbsthilfe e.V.

Summary

Since 2009, psychologist Susanne Helmbrecht and MLD/CPD instructor Ralf Gauer have teamed up to offer one-day workshops for patients with lymphedema and lipedema to enhance their understanding and management of the condition. The self-management program entitled "Living a healthy and active life with lipedema and lymphedema (GALLiLy)" is in demand by support groups and increasingly also by individuals throughout Germany, causing the program to be expanded. The registered association "Lymphedema Self-Help" offers conventional one-day workshops and four-day intensive workshops, as well as modular day-long workshops addressing specific topics in-depth.

The one-day basic and multi-day intensive workshops mainly focus on the medical and technical background of the disease and the principles of complete physical decongestive therapy, an introduction to adjuvant therapies and ways to cope with work, everyday life or physical activity. The workshops also provide an opportunity for participants to share their personal experiences with others. All in all, the program aims to empower participants to manage their disease themselves and take a more positive attitude toward it. In 2018 and 2019, we conducted surveys to learn about the workshop participants' starting situation and expectations and find out about the subjective benefits of the workshop content.

The survey results impressively demonstrate the great need for such workshops, with numerous participants reporting feeling underinformed; in many cases knowledge of the condition is acquired through their own research. The final evaluation of the workshops showed that nearly all participants were very to highly satisfied. The participants reported that attending the workshop had enhanced their competency and that they were better able to manage their edema.

Keywords: Lymphselbsthilfe e.V., lymphedema support group, self-management program, GALLiLy, lymphedema, lipedema

Methodik

In den Jahren 2018 und 2019 wurden an die Teilnehmer*innen beider Seminartypen schriftliche Fragebögen ausgegeben,

um Seminarinhalte und -organisation evaluieren zu können. Insgesamt wurden im betrachteten Zeitraum 122 Fragebögen der Basis-Workshops sowie 29 Fragebögen der Intensiv-Workshops ausgefüllt, die die

Datengrundlage der hier vorgestellten Ergebnisse bilden.

Im Rahmen dieser vollständig anonymen Fragebögen wurden zuerst einige grundlegende persönliche Informationen

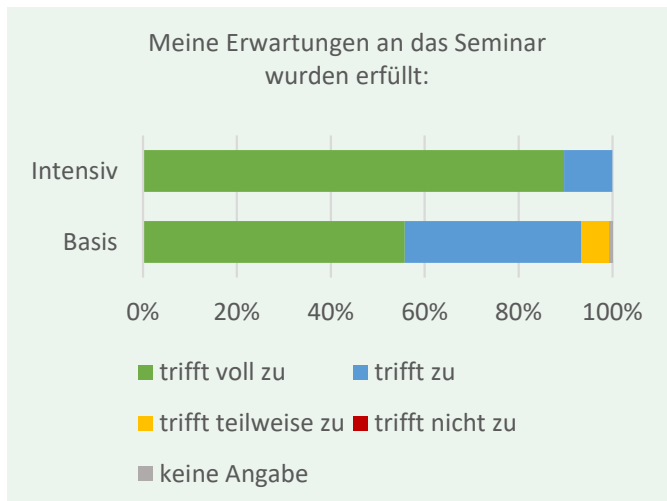


Abb. 1
Erwartungen an das Seminar.

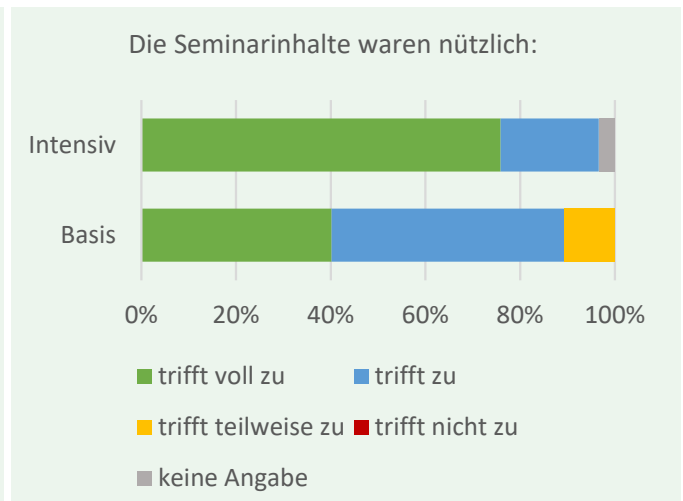


Abb. 2
Nutzen der Seminarinhalte.

erbeten (Alter, Geschlecht, Ödemdiagnose). Es ergab sich ein fast ausschließlich weiblicher Teilnehmerkreis, bis auf zwei Männer waren alles Frauen, eine Person machte keine Angaben (Tab. 1). Bezüglich des Alters der Seminarteilnehmer*innen zeigte sich eine Bandbreite von 18 bis 83 Jahren mit einem Altersgipfel im sechsten Lebensjahrzehnt. Die Zielgruppe der sogenannten „Jungen Selbsthilfe“ (bis einschließlich 35 Jahren) ist mit 13,8 % (Intensiv-Workshop) bzw. 11,5 % (Basis-Workshop) vertreten (Abb. 6). Mit 58,6 % (Intensiv-Workshop) bzw. 48,4 % (Basis-Workshop) litt in beiden Formaten die Mehrheit der Teilnehmer*innen an einem Lip-/Lymphödem, an zweiter Stelle folgte jeweils die Diagnose eines Lymphödems

(Abb. 7). In den Basis-Workshops war ein höherer Anteil reiner Lipödempatientinnen zu verzeichnen (17,2 % vs. 10,3 %). Nur sehr wenige Teilnehmerinnen gaben an, von einem kombinierten Lip-/Lymph-/Phlebödem betroffen zu sein. Insgesamt ist jedoch anzunehmen, dass diese Daten aufgrund geringer Erfahrung vieler Teilnehmer*innen und unzureichender Diagnostik nur bedingt die Realität abbilden.

Es folgten weitere Fragen zum krankheitsspezifischen Vorwissen und Umgang mit der Erkrankung, insbesondere bezüglich der individuellen Therapiesituation zum Zeitpunkt der Seminarteilnahme, sowie eine abschließende Evaluation der Seminarinhalte. Dabei wurden die

Teilnehmer*innen um eine Bewertung allgemeiner Thesen gebeten, die eine sehr kompakte Übersicht ermöglichen, inwiefern die Seminare grundsätzlich den Erwartungen und Bedürfnissen entsprechen. Fünf Fragen waren nach dem Schema „trifft voll zu / trifft zu / trifft teilweise zu / trifft nicht zu“ zu beantworten. Außerdem war die Möglichkeit freitextlicher Ergänzungen und Anmerkungen gegeben, von der vielfach Gebrauch gemacht wurde.

Resultate

In den folgenden Grafiken finden sich stets die Erhebungen des Intensiv-Work-

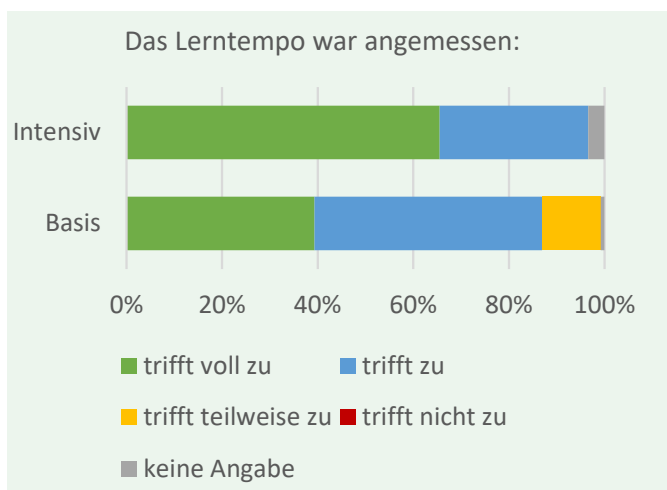


Abb. 3
Bewertung des Arbeitstempos.

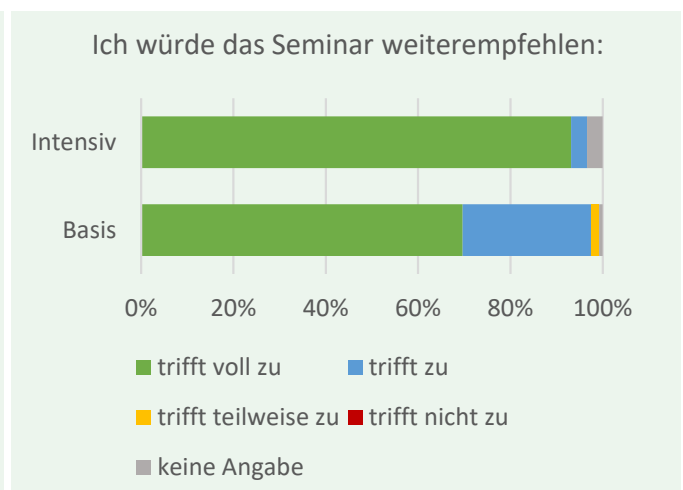


Abb. 4
Weiterempfehlung des Seminars.

Geschlechterverteilung der Seminarteilnehmer*innen

	weiblich	männlich	k. A.
Intensiv-Workshops	29	0	0
Basis-Workshops	119	2	1

Tab. 1

Erhobene Daten zur Geschlechterverteilung.

shops (oben) und des Basis-Workshops (unten) im direkten Vergleich, jeweils normiert auf die Gesamtzahl der ausgewerteten Fragebögen (29 bzw. 122) und ausgedrückt in Prozent. Erfreulicherweise wurde die Antwortmöglichkeit „trifft nicht zu“ dabei kein einziges Mal ausgewählt.

Die sehr hohe generelle Zufriedenheit mit dem Konzept beider Seminarformate zeigt Abbildung 1. Sämtliche Teilnehmer*innen des Intensiv-Workshops gaben an, ihre Erwartungen seien erfüllt worden (trifft voll zu: 89,7%, trifft zu: 10,3%). Für die Basis-Workshops lagen diese Werte bei ebenfalls sehr zufriedenstellenden 55,7% respektive 37,7%. Ein Anteil von 5,7% sah seine Erwartungen zumindest teilweise erfüllt, eine Person machte keine Angabe.

Ein ähnlich positives Bild zeigte sich auch bei der Auswertung der Frage, wie nützlich die Seminarinhalte empfunden wurden (Abb. 2). In den Intensiv-Workshops wurde diese Frage von 28 Teilnehmer*innen bzw. 96,6% mit mindestens „trifft zu“ beantwortet, eine Person

füllte diesen Teil des Fragebogens nicht aus (keine Angabe). Unter den Teilnehmer*innen der Basis-Workshops lag dieser Anteil bei 89,3%, wobei die übrigen 10,7% zumindest teilweise von den Seminarinhalten profitieren konnten. Diese Ergebnisse sind insbesondere vor dem Hintergrund als sehr positiv zu werten, dass die Teilnehmer*innen-Kreise beider Seminartypen sich bezüglich Vorwissenstand und individueller gesundheitlicher Beeinträchtigung sehr durchmischt zeigten, wodurch zwangsläufig nicht jeder angesprochene Aspekt für alle Teilnehmer*innen gleichermaßen relevant bzw. zutreffend ist. Offensichtlich wurde dennoch ein Konzept gefunden, um den verschiedenen Bedürfnissen größtenteils gerecht werden zu können.

Als weitere Frage wurde erhoben, inwiefern das Arbeitstempo im Rahmen der Seminare als angemessen empfunden wurde. Während sich auch hier alle Teilnehmer*innen der Intensiv-Workshops, abgesehen von einer fehlenden Angabe, mit den Bewertungen „trifft voll zu“ bzw. „trifft zu“ zufrieden zeigten, traf

das für 15 Teilnehmer*innen der Basis-Workshops bzw. 12,3% nur teilweise zu (Abb. 3). Bis auf eine Person, die sich explizit ein schnelleres Arbeitstempo gewünscht hätte, hätten die anderen eher mehr Zeit für praktische Übungen und Wiederholungen gewollt. Für vertiefte Informationen sollte auf den anschließenden Besuch des Intensiv-Workshops verwiesen werden.

Die insgesamt sehr positiven Ergebnisse der vorangegangenen Fragen spiegeln sich darin wider, dass die große Mehrheit der Teilnehmer*innen ihr besuchtes Seminar bedingungslos weiterempfehlen würde (Abb. 4). Für 27 Teilnehmer*innen der Intensiv-Workshops bzw. 93,1% trifft das voll zu, eine weitere Person (entspricht 3,4%) antwortete mit „trifft zu“ (keine Angabe: 1). Für die Basis-Workshops liegen diese Werte bei 69,7% bzw. 27,9% und damit in Summe fast identisch („trifft teilweise zu“: 1,6%, keine Angabe: 0,8%).

Abschließend wurden die Teilnehmer*innen zu einer Einschätzung gebeten, inwiefern sie sich durch die im Seminar erworbenen neuen Erkenntnisse zu einem besseren Selbstmanagement befähigt fühlen. Wie Abbildung 5 zeigt, trifft das für rund drei Viertel der Teilnehmer*innen der Intensiv-Workshops (75,9%) voll zu, weitere 27,3% beantworteten diese Frage mit „trifft zu“. Damit gaben, von einer fehlenden Angabe abgesehen, alle Teilnehmer*innen an, aus dem Seminarbesuch sinnvolle, realistische und

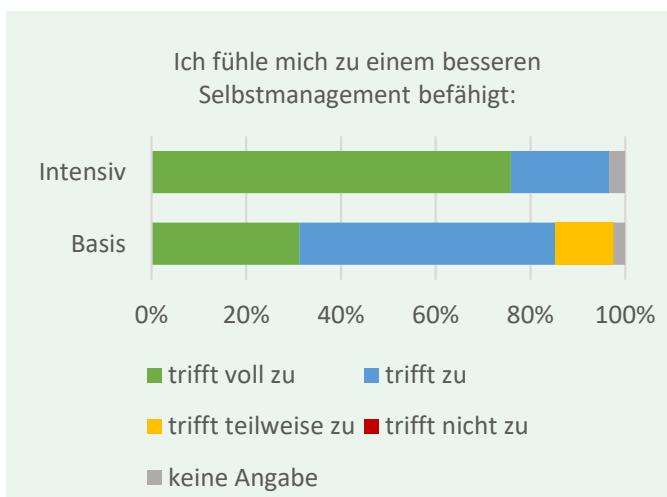


Abb. 5

Einschätzung der Erkenntnisse zum Selbstmanagement.

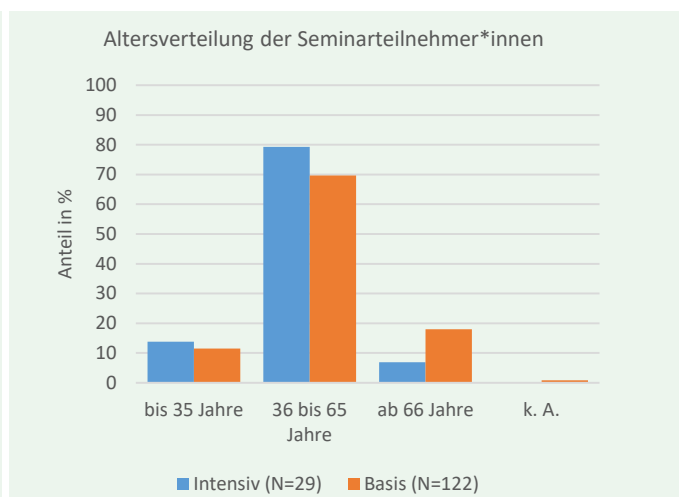


Abb. 6

Altersverteilung.

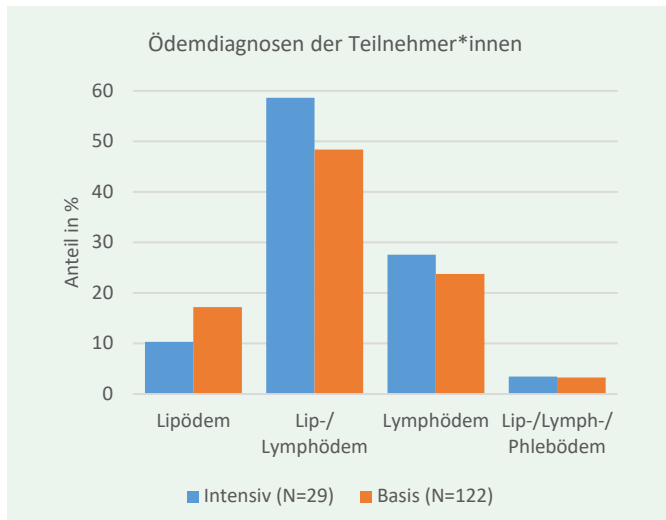


Abb. 7
Ödemdiagnosen.

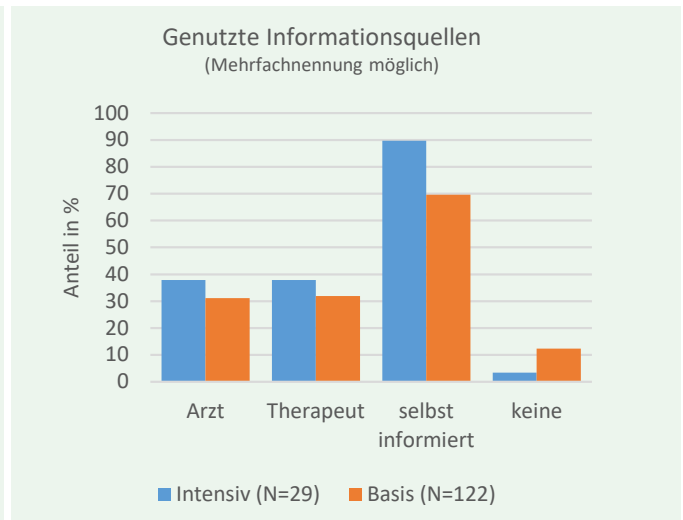


Abb. 8
Von den Teilnehmer*innen bisher genutzte Informationsquellen.

umsetzbare Handlungsimpulse für einen besseren persönlichen Umgang ihrer Erkrankung mitnehmen zu können. Bezüglich der deutlich weniger umfangreichen Basis-Workshops lag dieser Anteil mit 85,2 % erwartungsgemäß niedriger, für 12,3 % traf dies zumindest teilweise zu (keine Angabe: 2,5 %). Diese Zahlen sind jedoch ebenfalls sehr positiv zu werten vor dem Hintergrund, dass sich unter den Teilnehmer*innen der Basis-Workshops Betroffene fanden, deren Diagnose noch sehr frisch war und/oder die sich im Rahmen der Seminarteilnahme erstmals genauer mit dieser Thematik auseinandersetzten. Einige Teilnehmer*innen wiesen in diesem Kontext in Freitextantworten darauf hin, noch nicht abschätzen zu können, inwiefern die vorgestellten Bausteine eines wirksamen Selbstmanagements für sie persönlich sinnvoll und umsetzbar seien. Da völlig außer Frage steht, dass im Rahmen der sehr kompakten Basis-Workshops komplexe Themen wie die Selbstbandagierung im Wesentlichen nur vorgestellt, nicht aber differenziert vermittelt werden können, sollten die Betroffenen an dieser Stelle ermutigt werden, sich nach dem Seminarbesuch näher mit den besprochenen Inhalten zu beschäftigen oder auch aufbauend am Intensiv-Workshop teilzunehmen.

Weiterhin wurde erfragt, aus welchen Quellen die Betroffenen vor der Seminarteilnahme bereits hilfreiche Informationen und Bewältigungsstrategien bezüglich

ihrer Erkrankung beziehen konnten oder auch, ob bislang noch keine Auseinandersetzung mit der Thematik stattfand. Letzteres war gemäß Abbildung 8 in den Intensiv-Workshops nur bei einer der 29 Teilnehmer*innen der Fall (entspricht 3,4 %), während dieser Anteil bei den Basis-Workshops bei 12,3 % lag. Die große Mehrheit der Teilnehmer*innen wies demzufolge bereits ödemspezifisches Vorwissen auf, welches überwiegend aus eigener Initiative (eigene Recherche oder Kontakt zu Selbsthilfegruppen) erworben wurde. Jeweils rund ein Drittel der Teilnehmer*innen konnte zudem bereits auf Informationen durch ihren Arzt/ihre Ärztin oder Therapeuten/-in zurückgreifen, wobei dieser Anteil im Basis-Workshop geringfügig niedriger lag.

Da die Selbstbandagierung in vielen Fällen eine sinnvolle Ergänzung zur Kompressionsbestrumpfung und daher einen entscheidenden Indikator für ein effektives Selbstmanagement darstellt, wurde zudem erfragt, inwiefern die Teilnehmer*innen bereits Erfahrungen mit dieser Prozedur gemacht haben bzw. sich sogar schon regelmäßig selbst bandagieren. Bei der Auswertung dieser Angaben offenbarte sich besonders eindrücklich der bereits mehrfach angesprochene Erfahrungsvorsprung der Teilnehmer*innen des Intensiv- gegenüber denen des Basis-Workshops, wie Abbildung 9 zeigt. Letztere gaben zu gut zwei Dritteln (68,0 %) an, noch über keinerlei einschlägige

Erfahrungen zu verfügen. Nur zwei Personen (entsprechend 1,6 %) führten bereits regelmäßige Selbstbandagierungen durch, gegenüber 17,2 % der Teilnehmer*innen des Intensiv-Workshops. Gleichwohl gab auch in diesem im Mittel erfahreneren Teilnehmer*innen-Kreis mit 72,4 % die große Mehrheit eine geringe oder nicht vorhandene Erfahrung an, sich also noch nie oder, wie den Freitextangaben zu entnehmen, höchstens probenhalber im Rahmen einer stationären Rehabilitationsmaßnahme selbst bandagiert zu haben (Basis: 86,1 %).

Da die Selbstbandagierung die effektivste Selbstmanagementtechnik darstellt, zählt dieses Thema zu den Kernaspekten beider Seminarformate. Die Teilnehmer*innen wurden daher aufgefordert, den für sich persönlich erwarteten Nutzen einer regelmäßigen Selbstbandage auf Basis der durch den Seminarbesuch neu gewonnenen Informationen einzuschätzen. Diese Ergebnisse sind in Abbildung 10 dargestellt.

Dabei fällt auf, dass unter den Teilnehmer*innen des Intensiv-Workshops mit 86,2 % eine deutliche Mehrheit einen großen oder sogar sehr großen, weitere 10,3 % zumindest einen mittleren Nutzen für sich sehen. Nur eine Person schätzte diesen Nutzen persönlich als gering ein.

Nach dem Besuch des Basis-Workshops waren die Betroffenen ebenfalls mehrheitlich interessiert an der Selbstban-

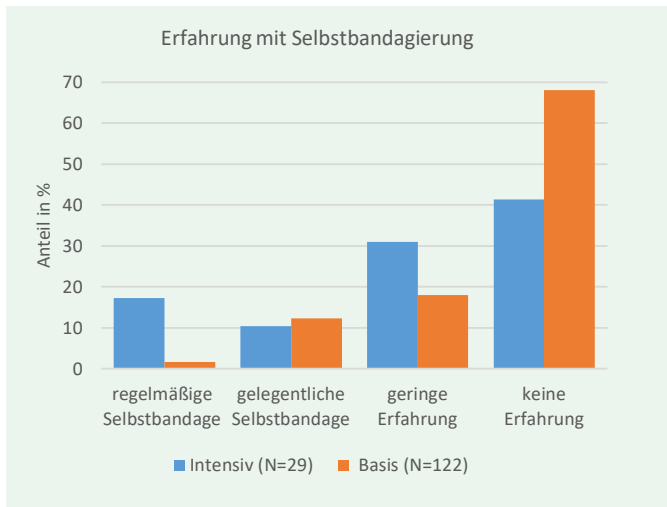


Abb. 9
Auskunft über Erfahrungen mit Selbstbandagierung.

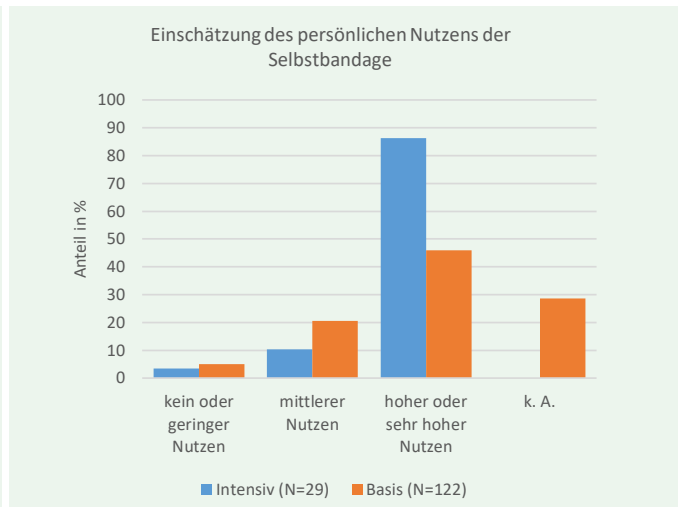


Abb. 10
Persönlicher Nutzen der Selbstbandage.

dage (66,4% mit mindestens mittlerem erwarteten Nutzen), jedoch zeigt sich auch, dass sich mit 28,7% ein erheblicher Teilnehmer*innen-Anteil noch keine Einschätzung zutraute. Diese Beobachtung wird bestätigt durch handschriftliche Ergänzungen der Teilnehmer*innen, in denen mehrfach die mangelnde Zeit für das Thema Selbstbandage beanstandet wurde, die eine tiefere Auseinandersetzung damit nicht zulässt. Dies kann jedoch im zeitlich eng begrenzten Rahmen des sehr kompakten Basis-Workshops generell nicht geleistet werden.

Im Rahmen des Intensiv-Workshops hingegen ist ausreichend Zeit gegeben, Sinn und Zweck der Selbstbandagierung ausführlich zu vermitteln und anhand praktischer Beispiele zu demonstrieren, sodass sich alle Teilnehmer*innen ausreichend informiert fühlten, den persönlichen Nutzen bewerten zu können. Darüber hinaus dürften sich in diesem Kontext auch die im Mittel größere Vorerfahrung dieses Teilnehmer*innen-Kreises bemerkbar machen.

Als Gründe gegen die regelmäßige Selbstbandagierung wurden im Rahmen der Freitextantworten mehrfach der vermutete hohe Zeitaufwand genannt sowie die Befürchtung, mit der korrekten Durchführung überfordert zu sein. Diese Bedenken könnten eventuell durch weitergehende Information und Anleitung außerhalb des einführenden Seminars noch ausgeräumt werden, da

effektive Selbstbandagierung in erster Linie durch selbstständiges Üben und gegebenenfalls weitere (Auffrischungs-) Kurse erlernt wird.

Diskussion

Die vorliegenden Evaluationsergebnisse zeigen nachdrücklich, dass ein großer Bedarf an Aufklärung und Schulung zum Selbstmanagement besteht und nicht innerhalb der Versorgungsstrukturen geleistet wird und werden kann.

Die Daten bestätigen dieses Konzept, indem die Teilnehmer*innen beider Seminarformate zu jeweils weit über 90% ihre Erwartungen erfüllt sehen und das Programm nahezu uneingeschränkt weiterempfehlen würden. Durch die vermittelten Seminarinhalte entwickeln sie ein vertieftes Verständnis für ihre Erkrankung und sehen sich besser in der Lage, ihr Ödem zu managen. Die Evaluationsergebnisse sowie eine Vielzahl freitextlicher Ergänzungen der Teilnehmer*innen legen nahe, dass das Seminarprogramm einen wichtigen Beitrag leisten kann, das Fortschreiten lymphostatischer Erkrankungen und typischer Komorbiditäten einzudämmen bzw. vorzubeugen, Therapieerfolge langfristig zu sichern sowie den Betroffenen zu einem besseren physischen wie psychischen Gesundheitszustand zu verhelfen. Für weitere Hintergründe und Ergebnisse sei auf die vollständige Aus-

wertung der Evaluation im Magazin Lymph-Selbsthilfe, Ausgabe 01/20, der Lymphselbsthilfe e.V. verwiesen (<https://www.lymphselbsthilfe.de/wp-content/uploads/2021/05/20-08-Evaluation-GAL-LiLy-2018-19-Endbericht-inkl-Zusammenfassung.pdf>).

Lymphostatische Erkrankungen gehören folglich zu den chronischen Erkrankungen, bei denen durch umfangreiche Aufklärung und Sensibilisierung der Betroffenen sowie eine Anleitung zum sinnvollen Selbstmanagement der Erkrankung ein Fortschreiten selbiger effektiv gehemmt und die subjektive Lebensqualität der Betroffenen erheblich gesteigert werden kann. Eine Ausweitung von Aufklärung und Schulung zum effektiven Selbstmanagement und Implementierung als Kassenleistung ist zu diskutieren. Eine Erhebung von Langzeiteffekten und die Weiterführung der Evaluation sollten erfolgen.

Korrespondenzadresse

Dipl.-Psych. Susanne Helmbrecht
Vorsitzende Lymphselbsthilfe e.V.
Jane-Addams-Straße 7
D-91074 Herzogenaurach
susanne.helmbrecht@lymphselbsthilfe.de
www.lymphselbsthilfe.de