

Ondersteuning van een patiënt met lymfoedeem in zijn zelfmanagement

Op het congres Lymfoedeem in het huidige zorgveld, dat op 4 april 2013 plaats vond, werd de workshop 'zelfmanagementondersteuning' verzorgd door de auteur en Sietske v.d. Veldt, directeur Zorg van Care for Cancer. Ongeveer 80 zorgverleners namen deel, voornamelijk huidtherapeuten en (oedeem)fysiotherapeuten. Doel was de aspecten van zelfmanagementondersteuning uiteen te zetten en de deelnemers van elkaar te laten leren door het uitwisselen van hun beste ervaringen. Dit artikel geeft een fasenindeling van zelfmanagement(ondersteuning) weer, inclusief een geclusterd overzicht van de adviezen die zorgverleners elkaar gaven.

Dat lymfoedeem ingrijpend is op zowel fysiek als psychisch en sociaal vlak en een integrale benadering vraagt van zorgverleners, staat reeds beschreven in de CBO-richtlijn Lymfoedeem uit 2002. Lymfoedeem vraagt van de patiënt een hoge mate van therapietrouw, zelfzorg en (tijdelijke) aanpassing van activiteiten en participatie. Te denken valt aan het gebruik van hulpmiddelen, verzorgen van de huid, volgen van leefregels als afvallen of meer rust nemen, alert zijn op veranderingen, omgaan met schaamte richting omgeving, veranderingen op het werk etcetera. Dit vraagt aan de patiënt een bepaalde mate van zelfmanagement van zijn aandoening én zijn levensstijl. Dit zelfmanagement zal in de herschreven richtlijn ook een nadrukkelijke plaats krijgen.

Een definitie van zelfmanagement zoals in Nederland gehanteerd, is:
Zelfmanagement is de mogelijkheid van het individu om de symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale consequenties en de veranderingen in levensstijl die inherent zijn aan het leven met een chronische aandoening te managen (Barlow et al, 2002).

Bij de zorgverlener ligt de taak zijn patiënt met lymfoedeem te ondersteunen in het (leren van) zelfmanagement, middels gebruik van vaardigheden, technieken en instrumenten. Voorbeelden hiervan zijn respectievelijk het gebruik van motiverende

- **Dr. Esther van Weele** eigenaar Vestalia, netwerkorganisatie voor training, workshops en begeleiding in de (oncologische) zorgsector.

gespreksvaardigheden, het 5A model (Jedeloo & Leenders (2010)) en de vragenlijst 'Samenwerken aan gezondheid' (www.zelfmanagement.com).

Het ondersteunen van lymfoedeem is tijdens de workshop opgesplitst in 3 fasen, waarbij per fase ervaringen en adviezen zijn uitgewisseld:

1. grip op het (leven met) lymfoedeem;
2. opbouwen van zelfvertrouwen;
3. leven met lymfoedeem.

1. Grip op het (leven met) lymfoedeem: voorlichten, monitoren en aandeel in zorg
In de eerste periode na het ontstaan van het lymfoedeem is het naast het stabiliseren van lymfoedeem noodzakelijk om de patiënt voldoende voor te lichten over deze aandoening, de te volgen behandeling en gewenste levensstijl. Dit alles op maat, dat wil zeggen afgestemd op het type, niveau en informatiebehoefte van de patiënt.

Tevens is het zaak dat het lymfoedeem gemonitord wordt middels metingen door de zorgverlener of door de patiënt zelf (met behulp van metingen of eigen observaties).

Om zelfmanagement te leren, is het bij de start van de behandelperiode gewenst dat de patiënt zelf aandeel in zijn zorg neemt. Dit betekent dat de zorgverlener ruimte geeft aan de patiënt om zijn vragen te stellen, eigen observaties te delen, conclusies te verbinden en oplossingen in te brengen, afgestemd op de gewenste mate van regie.

Welke adviezen en tips gaven de zorgverleners elkaar ter ondersteuning van het

(leerproces van) zelfmanagement van de patiënt in deze fase?

Bespreken van verwachtingen.

Naast verhelderen van de hulpvraag uitwisselen van verwachtingen naar elkaar (over het lymfoedeem, de behandelingen en de mate van regie). Goed luisteren is hierbij een vereiste.

Voorlichten op maat.

(Visuele) informatie verstrekken over het lymfysysteem, verwijzen naar betrouwbare informatiebronnen (als NLNet), zorgen dat informatie aansluit bij het kennisniveau van patiënt en informatie (durven) doseren.

Bewustwording.

De patiënt helpen bewust te worden van de veranderde levenssituatie, leren 'dat het niet meer wordt zoals het was' de tijd te geven en te accepteren. De patiënt leren luisteren naar zijn eigen lichaam en gedachten hierover en inzicht laten krijgen in beperkingen en mogelijkheden.

Leefregels en therapietrouw.

Bespreken van leefregels met nadruk op het consequent doorvoeren hiervan.

Inschakelen van de omgeving.

Bespreken van het sociale vangnet (partner, familie), de patiënt hulp leren vragen en attenderen op mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Praktische tips.

De patiënt:

- zelf aanleren van bandageren, tappen, masseren, huid verzorgen, verrichten van metingen, omgaan met hulpmiddelen of aanraden tot volgen van een zelfmanagementcursus.
- inzicht leren verkrijgen in de ADL door middel van tijdschrijven of een logboek.
- KWF folder 'Leven met lymfoedeem' laten opvragen.

2. Opbouwen van zelfvertrouwen

Een tweede fase die onderscheiden kan worden, is het opbouwen van vertrouwen in het leven met lymfoedeem. In de eerste fase vallen activiteiten wellicht even stil, maar in de tijd worden deze weer opgepakt. De één durft daarin meer en sneller dan een ander. Het leven wordt niet meer zoals het is geweest, maar het leven gaat wel door. Hoe kijkt iemand hier tegen aan? Denkt iemand in mogelijkheden of beperkingen? Wat vraagt de levenssituatie van de patiënt? Is er sprake van bewegingsangst? Welke wensen heeft de patiënt? Allemaal vragen die een rol spelen bij het opbouwen van zelfvertrouwen.

Beste ondersteuningsadviezen van zorgverleners aan elkaar in deze fase, zijn:
Doelen stellen en opbouwen in kleine stapjes.

De patiënt helpen om specifieke, realistische en haalbare doelen te stellen, deze uiteenzetten in kleine stapjes en daarbij de lat niet te hoog leggen.

Tijdspad verhelderen.

Verduidelijken aan de patiënt dat het hele traject tijd vraagt. Gaandeweg de frequentie van behandeling verlagen en stand-by staan voor advies.

Positief bevestigen.

Geven van positieve feedback en complimenten. Bespreken van successen en geruststellen indien nodig.

Vaardigheden van patiënt helpen ontwikkelen.

Laten ervaren van eigen grenzen, stimuleren of vergroten van eigen verantwoordelijkheid nemen, laten benoemen wat goed gaat (zelfinzicht stimuleren), leren zichzelf een schouderklopje te geven en/of praktisch leren gebruiken van hulpmiddelen.

Metten.

Zelf leren meten van de omvang en objectiveren van klachten.

Activiteiten stimuleren.

Stimuleren van deelname aan lotgenoten-bijeenkomsten, workshops (look good, feel better), oefengroepen of het oppakken eigen activiteiten.

(H)erkennen en bespreekbaar maken van zorgen, twijfels, angst.

Tevens barrières of beren op de weg in kaart brengen en bespreken.

Omgeving (partner, gezin, vrienden) van patiënt betrekken.

3. Leven met lymfoedeem

Wanneer het lymfoedeem en de behandelingen zijn gestabiliseerd, staat het

doorleven van de patiënt met zijn chronische aandoening centraal. Hierbij zal hij aandacht moeten blijven besteden aan:

- de balans tussen belasting en belastbaarheid;
- psychologische aspecten: omgaan met negatieve gedachten, emoties en/of veranderd zelfbeeld;
- (veranderingen in) sociale omgeving / werk;
- volhouden van de nieuwe levensstijl.

Ter ondersteuning van het zelfmanagement in deze fase gaven de zorgverleners volgende adviezen:

Ondersteunen bij persoonlijke ontwikkeling

Hulp bieden aan de patiënt bij vergroten van zelfreflectie, lichaamsbewustzijn, grenzen verleggen, communicatie met omgeving.

Afleiding zoeken.

Stimuleren van (nieuwe) sporten, beweging en (sociale) activiteiten.

Ontfocussen door positief labelen.

Het leven van patiënt centraal zetten; de aandoening hoort bij het leven. Stimuleren dat de patiënt dingen gaat doen die voor hem goed voelen. Zichzelf laten complimenteren of belonen.

Betrekken van interne omgeving.

Patiënt leren niet alles alleen te doen maar partner, gezin, familie, vrienden en collega's in te schakelen. Leer partner bijvoorbeeld massagetechnieken aan.

Benutten van externe omgeving.

Stimuleren van inschakelen lotgenoten, persoonlijke buddy bij leefstijlverandering, psychologisch geschoold begeleider, of andere hulp om patiënt op weg te helpen bij specifieke vragen. Ken hierbij als zorgverlener je eigen grenzen.

Toekomstgerichtheid.

Bespreken van beren op de weg en aanreiken van handvatten om hiermee om te gaan. Bieden van een referentiekader (wat is normaal en wat niet).

Praktische hulpmiddelen.

Stimuleren van het gebruik van hulpmiddelen of bijhouden van een dagboek (op mentaal of emotioneel niveau).

Conclusies en aanbevelingen

Deze sessie was kortdurend, consequentie hiervan is dat een groot aantal adviezen op een hoog abstractieniveau zijn benoemd. Ook zit er verschil in de mate van gerichtheid op zelfmanagementondersteuning. Interessant is te kijken hoe elke zorgverlener in zijn praktijk een advies met een bepaald type patiënt daadwerkelijk

uitvoert. Een aanbeveling is deze resultaten te ondersteunen met praktijkcasussen, waarbij een of meerdere adviezen praktisch zijn uitgewerkt.

Het betrekken van de omgeving van de patiënt is aangegeven als belangrijke factor in het ondersteunen van zelfmanagement. In alle fasen is deze factor benoemd. Het gaat hierbij zowel over het betrekken van de omgeving door de zorgverlener, als om de patiënt zelf leren vragen om hulp. Ook ondersteuningsadviezen als het gebruik leren maken van praktische hulpmiddelen, het leren omgaan met grenzen, vergroten van bewustwording (zowel lichamelijk als mentaal/emotioneel) en het stimuleren van activiteiten zijn in meerdere fasen benoemd en dus onder de aandacht bij zorgverleners.

Voor praktische hulpmiddelen (op fysiek of psychosociaal vlak) lijkt nog weinig ervaring met het inzetten van online ondersteuning. Het is aanbevelenswaardig hierin eens een overzicht te bieden van de mogelijkheden in de vorm van app's, online coachingsprogramma's en e-health tools. (In deze editie wordt de 'Lymfoedeem Breast Cancer App' besproken)

Op www.zelfmanagement.com en www.digitalezorggids.nl worden online tools verzameld. Een biopsychosociale benadering en het ondersteunen van de patiënt bij het voorbereiden op gezond gedrag zijn uitgangspunten bij zelfmanagementondersteuning (Jedelloo & Leenders, 2010). Een minderheid van deelnemers heeft dit benoemd onder "Ontfocussen" en "Toekomstgerichtheid". Meer aandacht voor de overgang van 'ziekte' naar 'leven' geeft een verschuiving van (behandel)focus en kan daarmee veel winst in zelfmanagement(ondersteuning) opleveren.

De laatste conclusie betreft het missen van adviezen rondom het vergroten van het aandeel van patiënten in de consulten. Mogelijk is dit te wijten aan de beperkte duur van de workshop. De lezer wordt hierbij uitgenodigd zijn eigen praktijk nader te overdenken en te kijken welke interventies hij zelf gebruikt. Het 3fasen model zelfmanagementondersteuning (zie Jedelloo & Leenders, 2010 of www.zelfmanagement.com) is een geschikte tool voor reflectie of verdere ontwikkeling. ●

Reageren: Esther@vestalia.nl

Voor literatuurlijst zie: www.nvfl.nl