Ausgabe 1
Sommer 2015

Lymph-Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Schwerpunkthema:

Physikalische Ödemtherapie

Bericht:
Psychische Belastung

Initiative:
Zertifizierte Lymphgymnastik

Wissen:
Fibrose beim Lymphödem

IHRE SPENDE KOMMT AN – DIREKT UND OHNE ABZÜGE!

Seit über 30 Jahren unterstützt die **Aktionsgruppe „Kinder in Not“ e.V.** Kinder, Jugendliche und Familien auf den Philippinen, in Indien und Brasilien durch gezielte Spenden für Hilfsprojekte und Patenschaften – ehrenamtlich, mit großem Engagement und leidenschaftlichem Einsatz für die Betroffenen.

Ausführliche Informationen finden Sie auf unseren Internetseiten unter **www.kinder-in-not.de** und selbstverständlich stehen wir Ihnen auch gerne persönlich für Fragen und Wünsche zur Verfügung.

HELFEN AUCH SIE!

Sie können sicher sein: Alle gespendeten Beträge gelangen ausnahmslos, ohne Abzug an ihr Ziel. Ehrenamtliche Tätigkeiten und eine gezielte, zweckgebundene Spende, die alle dennoch anfallenden Verwaltungskosten deckt, machen dies möglich.

Aktionsgruppe „Kinder in Not“ e.V.
Reinhard-Wirtgen-Str. 15 · 53578 Windhagen
Telefon: 02645 4773 · Fax: 02645 131-6644
E-Mail: aktionsgruppe@kinder-in-not.de
www.kinder-in-not.de

Spendenkonto:
Sparkasse Neuwied
Kto. Nr. 012 022 752 · BLZ 574 501 20
IBAN DE87574501200012022752 · BIC MALADE51NWD

Raiffeisenbank Neustadt e.G
Kto. Nr. 100 052 724 · BLZ 570 692 38
IBAN DE16570692380100052724 · BIC GENODED1ASN

Aktionsgruppe
„Kinder in Not“ e.V.

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

wir stellen Ihnen hier unsere neue Zeitschrift vor, die Sie in Zukunft zweimal im Jahr über Wichtiges aus der Lymphselbsthilfe informiert.

Wir berichten von unserem ersten Lymphselbsthilfetag, den wir mit Annette Dunker und dem Schwimmverein Plettenberg zusammen mit unserer Mitgliederversammlung veranstalten. Dann bin ich wieder viel unterwegs, in erster Linie auf Lymphtagen zu Vorträgen und Workshops. Für Oktober z. B. haben uns die Lymphleos nach Leipzig eingeladen.

Außerdem wurde ich in die Leitlinienkommission der deutschsprachigen Lymphverbände berufen. Wir entwickeln eine neue Leitlinie zu Diagnose und Therapie des Lymphödems. Hier habe ich Gelegenheit, unsere Interessen zu vertreten. Und unsere Meinung wird in diesem Gremium auch gerne gehört.

Dieses Magazin soll auch dazu dienen, Ihnen einen Überblick über die Aktivitäten unserer Mitgliedsgruppen sowie wichtige Termine zu verschaffen. Wenn Sie Informationen veröffentlichen möchten, wenden Sie sich an uns.

Als nächstes werden wir uns nach der DGL-Tagung am Titisee melden. Frau Dr. Martha Földi hat mich eingeladen, den Eröffnungsvortrag zu halten - es geht dieses Jahr um das Thema „Psyche". Kommen Sie doch zum Patientenforum oder zu unserem Infostand.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Erfolg und einen wunderbaren Sommer.

Ihre

Susanne Helmbrecht
1. Vorsitzende

IMPRESSUM

Lymph-Selbsthilfe

Herausgeber:
LYMPHSELBSTHILFE e.V.

Redaktion:
Dieter Flemming (DF), Iris Saremba (IS), Annette Dunker (AD)
V.i.S.d.P. Susanne Helmbrecht(SH)
Telefon: (09132) 74 58 86
www.lymphselbsthilfe.de

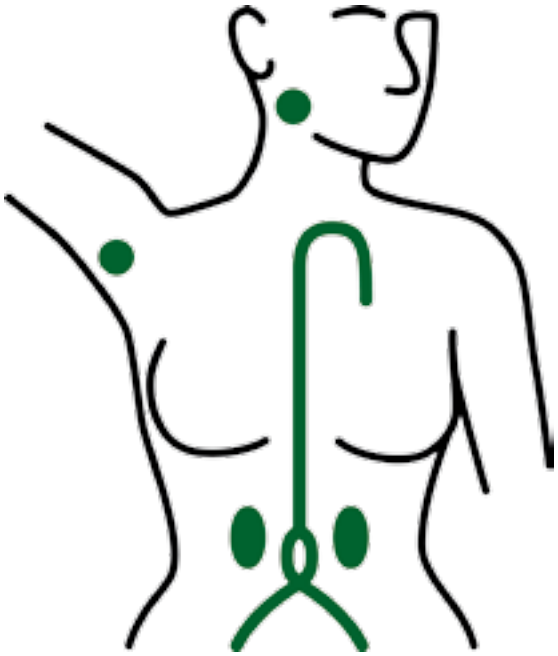
Erscheinungsweise: 2 Ausgaben pro Jahr

Verlag, Satz, Druck, Anzeigen, Vertrieb:
SP Medienservice
Verlag, Druck und Werbung
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,
Telefon: (02203) 980 40 31
www.sp@sp-medien.de, Mail: info@sp-medien.de

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Bei eingesandten Manuskripten behält sich die Redaktion eine Bearbeitung vor. Nachdruck mit Quellenangabe erwünscht. Belegexemplar erbeten.

Wir über uns

Sie halten unsere erste Mitgliederzeitschrift in den Händen. Wahrscheinlich sind Sie aber kein Mitglied, sondern lesen diese Zeitung, weil das Thema Lymphödem Sie interessiert. Deshalb möchte ich die Gelegenheit nutzen, uns vorzustellen.



Es gibt unterschiedliche Ursachen für ein Lymphödem, doch wenn es einmal auftritt, hat man eine Aufgabe fürs Leben. Wer eine Selbsthilfegruppe findet, geht vielleicht dorthin, man unterstützt sich gegenseitig, hindert sich daran aufzugeben und feiert seine Erfolge. Denn man kann trotz allem mit einem Lymphödem gut leben. Irgendwann hat man enorm viel über seine Erkrankung gelernt und viele Fragen beantwortet und kommt für sich ganz gut zurecht.

Doch wir wissen jetzt auch: uns Lymphpatienten fehlt seit Jahren eine bundesweite Interessenvertretung, die für eine gute Versorgung kämpft, über unsere Erkrankung informiert sowie die Gründung und den Erfahrungsaustausch von Selbsthilfegruppen organisiert. Aus diesem Grund haben sich 2012 engagierte Betroffene zusammengeschlossen und die Lymphselbsthilfe e.V. gegründet.

Natürlich sehen wir als eine unserer Aufgaben die Information, Beratung und Aufklärung Betroffener über lymphostatische Ödeme, den Krankheitsverlauf und deren Behandlungsmöglichkeiten. Wir geben Hilfestellung im täglichen Umgang damit und bieten z. B. Schulungen zur Selbsthilfe.

Womit das Stichwort gefallen ist. Unser Hauptanliegen ist die Stärkung der Lymphselbsthilfe in Deutschland durch Unterstützung beim Aufbau und der Organisation regionaler Selbsthilfegruppen. Lymphselbsthilfegruppen gibt es aber beileibe nicht überall. Sie sind noch längst nicht so verbreitet, wie z. B. Selbsthilfegruppen nach Krebs. Immer wieder gibt es Leidende, die keine entsprechende Gruppe in ihrer Nähe finden und sich nicht mit Gleichgesinnten austauschen können. Diese stehen dann vor der Entscheidung, ob sie sich zutrauen, allein oder gemeinsam mit anderen Betroffenen eine neue Gruppe zu initiieren.

Wir geben bundesweit Hilfestellung bei der Neugründung von Selbsthilfegruppen, wir bieten inhaltliche, fachliche Unterstützung an und wir pflegen den Kontakt zu bestehenden Selbsthilfegruppen. Wenn wir Sie in Ihren jeweiligen Gruppen unterstützen können, so lassen Sie es uns wissen. Auf Anfrage führen wir zum Beispiel bei Selbsthilfegruppen vor Ort mit einem Fachlehrer für MLD eine Lymphschulung zur Selbsttherapie durch. Diesen Oktober haben uns die Lymphleos in Leipzig eingeladen. Wir organisieren Informationsveranstaltungen für Betroffene und die Öffentlichkeit und fördern den fachlichen Austausch und die Weiterbildung von Selbsthilfegruppenleitern. Überdies halten wir Kontakt zu Vertretern der Medien und informieren sie über unsere Aktivitäten. Unser Ziel ist die Organisation einer Plattform für den bundesweiten Austausch zwischen den Selbsthilfegruppen - die Vernetzung der Lymphselbsthilfe in Deutschland.

Ein weiterer Punkt ist die Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über lymphostatische Ödeme und die Lebenssituation der Betroffenen zur Erhöhung des Verständnisses und der Akzeptanz im privaten und beruflichen Umfeld. Wir sammeln Informationen über mögliche Ursachen, aktuelle Behandlungsmethoden, die vielfältigen Folgen von lymphostatischen Ödemen und den damit assoziierten Erkrankungen. Leider gibt es hier auch in medizinischer und in versicherungsrechtlicher Hinsicht noch Defizite, viel-

fach fehlt bei Therapeuten und Ärzten das Wissen um die medizinischen Zusammenhänge, von den Sachbearbeitern der Kranken- und Rentenversicherungen ganz zu schweigen. Wichtig sind also ebenfalls die Möglichkeiten zur Einflussnahme auf die Versorgungsqualität und die Förderung des Dialogs zwischen Betroffenen, Ärzten, Therapeuten, ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen sowie Krankenkassen. Daher finden Sie uns auf Kongressen, Tagungen und Lymphtagen.

Kürzlich sind wir Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. geworden. Als Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und in ihrer Rolle als maßgeblicher „Vertreter der Selbsthilfe" sowie als anerkannter Verband zur Vertretung von Patienteninteressen beteiligt sich die DAG SHG an einer Vielzahl von Fachgremien und Arbeitsgruppen wie z. B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Im Mittelpunkt der Aufgaben des G-BA steht die Konkretisierung des Leistungskataloges der Gesetzlichen Krankenkassen sowie die Definition von Anforderungen an die Qualitätssicherung der ärztlichen Behandlung.

Außerdem arbeiten wir bereits seit Oktober 2014 in der konsensorientierten Leitlinienkommission zur Diagnose und Therapie beim Lymphödem mit. Diese erarbeitet eine neue Leitlinie, weil die alte letztes Jahr ausgelaufen ist. Sie wurde bis 2017 verlängert, so existiert derzeit nur eine Handlungsmaxime unter Vorbehalt. Hier haben wir Gelegenheit, die Interessen der Betroffenen direkt zu vertreten. Und unsere Meinung wird in diesem Gremium auch gerne gehört.

Der Verein besteht, abgesehen von Fördermitgliedern, denen wir hier danken möchten, aus Mitgliedern, die selbst von der Krankheit betroffen sind. Von diesen müssen alle außer ihrer Vereinstätigkeit noch Haushalt oder Beruf bewältigen, so dass die Erreichung der gesteckten Ziele merklicher Anstrengung bedarf und Hilfe jederzeit willkommen ist. Auch Anregungen sind erwünscht. Und Sie können sich natürlich jederzeit als Betroffener an uns wenden.

ANZEIGE

WICKER
GESUNDHEIT & PFLEGE

Gesundheit und Pflege im starken Verbund.

Fachklinik für Onkologie & Hämatologische Systemerkrankungen (AHB und Rehabilitation)

Zentrum für Lymphologie & Gefäßerkrankungen

Inselsberg Klinik

Die Klinik liegt im Kneipp-Kurort Tabarz, am Nordrand des Thüringer Waldes. Die Lage nahe des 916 m hohen Inselsberg bietet ein herrliches Panorama über das grüne Wäldermeer bis hin zur Rhön oder dem Brockenmassiv.

Bereits seit 1991 werden in der Inselsberg-Klinik Patienten mit onkologischen Krankheitsbildern betreut. Nach einer intensiven Zeit der Vorbereitung freuen wir uns nun sehr, das Leistungsangebot für Sie erweitern zu können. Als zweite Klinik in den neuen Bundesländern eröffneten wir im Frühjahr 2014 die Türen unseres Zentrums für Lymphologie und Gefäßerkrankungen.

Die Behandlungsmethoden basieren auf den neuesten medizinischen Erkenntnissen. Im Rahmen unseres breit gefächerten Therapieangebotes setzen wir ganz gezielt auf eine Symbiose zwischen moderner Medizin und den Heilkräften der Natur.

Die Klinik ist zertifiziert nach DIN EN ISO 9001:2008 und den Qualitätsgrundsätzen der DEGEMED (Deutsche Gesellschaft für medizinische Rehabilitation). Darüber hinaus steht eine gesunde und ausgewogene Ernährung für uns an wichtiger Stelle. Eine Menülinie der Speisenversorgung der Inselsberg-Klinik wurde durch die Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V. (DGE) mit der Station Ernährung Zertifizierung ausgezeichnet. Basis dieser Zertifizierung ist der „DGE-Qualitätsstandard für die Verpflegung in Rehabilitationskliniken".

Begleitpersonen und Gäste oder auch den Blindenführhund als Ihren treuen Partner heißen wir ebenfalls herzlich willkommen.

Für weitere Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Station Ernährung

Inselsberg-Klinik
Michael Wicker GmbH & Co. OHG
Fischbacher Str. 36
99891 Tabarz/Thüringen
Telefon 036259 53 - 0
Fax 036259 53 - 213
E-Mail info@inselsberg-klinik.de

www.inselsberg-klinik.de

www.wicker-gesundheit-und-pflege.de

1. Südwestfälischer Lymphselbsthilfetag zur Jahreshauptversammlung ein voller Erfolg!

Unser bisher größtes Projekt war die Einladung zu unserem ersten Lymphselbsthilfetag, den wir in Zukunft immer gemeinsam mit einer Selbsthilfegruppe vor Ort gleichzeitig mit der Mitgliederversammlung der Lymphselbsthilfe e.V. organisieren möchten.

Die Programmpunkte im Detail:

Begrüßung

Neben den Organisatoren Michael Bülte und Susanne Helmbrecht hat sich auch der Bürgermeister von Plettenberg ausreichend Zeit genommen, die Teilnehmer und Referenten willkommen zu heißen. Er unterstrich die Bedeutung von Selbsthilfe, „sich selbst zu helfen" und zeigte großen Respekt vor der Leistung aller.

Physikalische Ödemtherapie (KPE)

Dr. med. Gudrun Storm, Leiterin des Wittgensteiner Lehrinstituts und Fachlehrerin für MLD informierte uns über die Entwicklung der modernen Ödemtherapie und die medizinischen Hintergründe.

Warum Lymphselbsthilfe?

Susanne Helmbrecht, Diplom-Psychologin und Vorsitzende der Lymphselbsthilfe e. V. referierte über Einflüsse und Folgen der psychischen Belastung durch Lip-/Lymphödem-Erkrankungen.

Lymphödem und Komplikationen

Peter Nolte, Facharzt für Allgemeinmedizin mit Schwerpunkt Lymphologie, diskutierte die bei der Ödemtherapie auftretenden Schwierigkeiten, welche in Irrtümern und mangelnder Information und natürlich der Krankheit selbst begründet liegen.

Hautpflege bei Lip- und Lymphödem

Angelika Braun, Pharmazeutisch-Technische Assistentin, betonte die Bedeutung der Hautpflege bei Lip-/Lymphödemen wegen der Belastung durch die Kompressionsbestrumpfung. Durch Austrocknung kommt es zu weiteren Komplikationen.

Workshop Entstauungsgymnastik

Annette Dunker, zertifizierte Fachübungsleiterin Rehabilitation, aus Plettenberg brachte uns auf anschauliche Weise die von ihr entwickelte Entstauungsgymnastik nahe.

Offene Wunden bei Ödemen

John Hakman, Chirurg, Wund Dipl. Arzt, in Fachkreisen bekannt durch sein Bestreben, ein Netzwerk für die fachübergreifende Versorgung chronischer Wunden aufzubauen, referierte über dieses wenig geläufige Thema.

Workshop Lymphdrainage – Fibrosegriffe

Ralf Gauer, Fachlehrer MLD/KPE, erklärte uns Natur und Entstehung einer Fibrose. Er schilderte die Notwendigkeit und die Möglichkeiten, diese durch eine spezielle Grifftechnik im Zuge der Lymphdrainage aufzulösen.

Wie bandagiere ich richtig?

Frank Müller, Fachlehrer MLD/KPE zeigte wie eine Kompressionsbandagierung aufgebaut wird: mit Schaumstoffbinden, dem richtigen Druckverlauf, mehreren Lagen an Kurzzugbinden und als Abschluss Langzugbinden zur Druckerhöhung.

Workshop Kompressionsversorgung

Falk Peters, Orthopädietechniker, und Frau Acici, Sanitätsfachkraft Schwerpunkt Lymphologie, zeigten, wie die Kompressionsversorgung korrekt angemessen wird und welche Möglichkeiten und Hilfsmittel zur Verfügung stehen.

Fragestunde an die Referenten für Patienten und Fachpersonal

Trotz der aufschlussreichen Vorträge und Workshops blieben so viele Fragen, dass aus der Fragestunde zwei wurden und sie dann wegen fortgeschrittener Stunde abgebrochen werden musste. Das lässt immerhin erkennen, dass Bedarf an Veranstaltungen wie dieser besteht. So sahen das wohl auch die Deutsche Gesellschaft für Lymphologie und die Ärztekammer Westfalen-Lippe, die 8 und 6 Fortbildungspunkte für die Teilnahme vergaben.

Industrieausstellung

Auch die Aussteller konnten sich über das zahlreiche und interessierte Publikum freuen, das die Pausen nutzte, um sich über die aktuell verfügbaren Hilfsmittel zu informieren.

Organisation vor Ort durch den Schwimmverein Plettenberg

Michael Bülte, Annette Dunker und ihr Team hielten ihr Versprechen gleich zu Beginn: „alles Mögliche möglich zu machen und das Unmögliche zumindest zu versuchen". Die Organisation war perfekt und kulinarisch blieb kein Wunsch offen. Vielen Dank an die fleißigen Helfer. Wir kommen gerne wieder!

Mitgliederversammlung Lymphselbsthilfe e.V.

Als die Mitgliederversammlung nach einer kurzen Verschnaufpause zwei Stunden später als geplant begann, waren alle Beteiligten zwar erschöpft, aber dennoch sehr interessiert an den geplanten Projekten. Wir haben uns vorgenommen, in Zukunft die Mitgliederversammlung auf den nächsten Tag zu verschieben, damit auch hier ausreichend Zeit für Diskussion bleibt.

Anzeige

SP Medienservice Verlag, Druck & Werbung

Wir sind seit über 20 Jahren als Verlag und Werbeagentur mit eigener Druckerei tätig und haben uns auf die Produktion von Mitgliedszeitschriften aus dem Gesundheits- und Behindertenbereich spezialisiert.

Wir übernehmen – je nach Ihren Wünschen – Layout, Druckproduktion, Direkt-Versand und die Refinanzierung Ihrer Mitgliedsbroschüre über Anzeigen einschließlich Rechnungsstellung und Mahnwesen.
Je nach Projekt übernehmen wir auch das wirtschaftliche Risiko für die komplette Refinanzierung.

Bitte sprechen Sie uns an, damit wir Sie in jedem Einzelfall beraten können, wie Ihr Projekt sinnvoll realisiert werden kann.

Ansprechpartner: Sascha Piprek

Reinhold-Sonnek-Str. 12 · 51147 Köln · Tel.: 02203 / 980 40 31
Email: sp@sp-medien.de · Internet: www.sp-medien.de

ausgezeichnet mit dem LVR-Prädikat behindertenfreundlich

Vor Augen geführt

Die „Lily Turtles" machen auf sich und ihre Krankheit aufmerksam

Stellen Sie sich vor, Sie nehmen immer mehr zu, ohne dass Diät oder Sport daran etwas ändern. Ihre Arme oder Beine schwellen an, ohne dass Sie etwas dagegen tun können. Ihr Arzt weiß keinen Rat und von ihren Mitmenschen werden Sie komisch angeschaut und als dick und faul abgestempelt. „Wir sind nicht fett, wir sind krank", sagen die „Lily Turtles". Sie leiden an einem Lipödem oder an einem Lymphödem, oft an beidem.

Acht Mädels der im Juni 2014 von Katja Wagner gegründeten Selbsthilfegruppe in Winsen/Aller hatten die Idee, ein professionelles Fotoshooting zu organisieren. Ziel war es Bilder von sich und ihrer Krankheit zu machen, um diese Fotos später als Fotobuch zu präsentieren. Jedes „Model" gibt ein Statement zu seiner Erkrankung und zur Motivation beim Shooting mitzumachen ab. Auch werden diese Bilder als Poster vergrößert und bei Fachärzten, Sanitätshäusern und Bestrumpfern in deren Wartezimmern und Umkleidekabinen als eine Art „Ausstellung" ausgehängt und so zur Aufklärung über die Erkrankung Lymphödem/Lipödem beitragen.

Der Fotograf und Inhaber von Open-View-Foto Michael Leitenberger hat die Teilnehmerinnen bei den verschiedenen Therapien - Bandagieren, Strümpfe/Handschuhe, Lymphapress etc. - fotografiert. Auch die befallenen Körperteile werden gezeigt, so dass Betroffene sich ein Bild von der Krankheit und ihren Auswirkungen machen können. Das hat sicher einiges an Mut gekostet, vermag aber bestimmt mehr als viele Worte. Die Fotos werden demnächst auf den Flyern und der Homepage der Lily Turtles zu sehen sein.

Die Aktion wurde durch die Cellesche Zeitung, Radio Leinehertz, den Garbsener Rundblick und SAT 1 regional begleitet.

Gemeinschaftliche Selbsthilfe fördern

Ich befasse mich erst seit etwa einem Jahr mit dem Thema Selbsthilfe, aber gerade dieses „unbedarfte" Herangehen hilft vielleicht manchem „alten Hasen" zu erkennen, was man braucht, wenn man sich noch ohne Vorwissen in der Selbsthilfe engagieren möchte. Mit welchen Gedanken und Zweifeln sich ein Anfänger plagt.

Zur Erklärung: Seit einem guten Jahr weiß ich, dass ich an einem Lipödem erkrankt bin. Nach dem anfänglichen Erschrecken („Was geschieht mit mir?"), den z. T. hilflosen Diagnoseversuchen, dem Unwillen der Versicherungen, sah ich nach einer (wirklich hart erkämpften) kompetenten Therapie einen ersten Erfolg. Dieser und der geschärfte Blick für Betroffene, die teils nichts oder zu wenig von ihrer Erkrankung wissen, führten zu meinem Entschluss, das erworbene Wissen und den möglichen Weg zur Besserung mit anderen zu teilen.

Und wie geht das? Mein erster Gedanke war eine Website. Doch hier geht es los mit den Schwierigkeiten: der einfachste Baukasten und die beste Anleitung sind nicht einfach und gut genug für den, der sich gar nicht damit auskennt. Glück, wenn sich wie bei mir jemand findet, der das machen kann.

Der leichtere Weg ist eine Facebook-Gruppe. Bei Facebook ist man ja sowieso schon und für den informellen Austausch eignet es sich ganz hervorragend. Für mich kam es nicht in Frage, weil ich mir eine Plattform wünschte, auf der Betroffene höchst persönliche Dinge äußern und sicher sein können, dass das niemand missbraucht.

Der Austausch in Facebook scheint leichter als in einem Forum Fragen zu stellen. Ein Forum ist dann unattraktiv, wenn keiner den Anfang macht und Fragen stellt. Wir haben gewagt ein Forum auf unsere Website zu stellen, und vor einem Forum zu sitzen, welches nicht benutzt wird, ist ein seltsames Gefühl: „Haben die Leute denn keine Fragen? Was machen wir falsch?" Mittlerweile denke ich, die Leute wollen einfach nicht krank sein und hoffen, dass es besser wird, wenn sie nicht darüber reden. Dann meldet sich doch mal jemand, der wirklich einen Rat braucht und dem man wiederum gar nicht helfen kann. Wenn ich mich so im Web umschaue, sehe ich, dass die Leute nur in den Foren Fragen stellen, in denen Ärzte als kompetente Ansprechpartner antworten. Warum trauen wir Betroffene selbst uns nicht zu, uns zumindest teilweise „Selbst zu helfen?"

Letzthin kamen andere Betroffene bei Facebook auf die Idee, in meiner Nähe eine Selbsthilfegruppe zu gründen. „Vielleicht kann man ja mit ihnen gemeinsame Sache machen?" Bei einem ersten Treffen zeigte sich, dass sie keinen konkreten Plan hatten und eigentlich auch nichts anders machen wollten als tratschen und sich unter ihresgleichen zu wissen. Das entspricht nicht meiner Vorstellung von Selbsthilfe.

Das war der Punkt, an dem ich mir Kontakt mit einem Verband gewünscht habe, mit Leuten, die Erfahrung haben, die einem bezüglich Vorgehensweise, Unterstützung, Finanzierung, Infomaterial etc. weiterhelfen können. Dank sei hier Lymphselbsthilfe e. V. und seiner tatkräftigen Vorsitzenden, die uns eine Stufe weiterhalf. Auch das wird nicht alle Schwierigkeiten vom Tisch fegen. Wir hatten schon daran gedacht, in unserem Forum eine zweite Ebene einzuziehen, auf der sich die Initiatoren von Selbsthilfegruppen austauschen können. Selbsthilfe zur Selbsthilfe sozusagen. NAKOS hat etwas in der Art eingerichtet, aber ich habe so den Verdacht, dass das nur zögernd angenommen wird.

Wir lassen uns nicht entmutigen. Ein erstes Treffen einer eigenen Selbsthilfegruppe ist geplant. Ein paar Unterstützer sind gefunden, die Kontaktstelle für Selbsthilfe hat auch weiter geholfen. Jetzt muss die Gruppe aus sich heraus wachsen. Den Rest lasse ich auf mich zukommen.

Mona

Workshop Entstauungsgymnastik

Gymnastik mag ja für so Manches gut sein, doch zur Entstauung? Da waren die Teilnehmer natürlich neugierig. Schließlich gibt es hier die erste und einzige lizensierte Überungsleiterin für Entstauungsgymnastik in Deutschland. Die Teilnahme wird sogar von den Krankenkassen unterstützt. Annette Dunker hat an einer Vielzahl von Kursen und Fortbildungen wie zum Beispiel bei der Deutschen Lymphschulung in Bad Nauheim teilgenommen, was zu ihrer Anerkennung und Zertifizierung führte.

Erst mal kamen die Teilnehmer nicht dazu, sich irgendwelche Notizen zu machen, denn sie nahmen teil. Annette Dunker hatte zwar eine junge Dame mitgebracht, die die Übungen vormachen würde, doch mit ihrer offenen Art brachte sie die Mehrzahl der Anwesenden dazu, mitzuturnen.

Zuerst wurden – wie von der Lymphdrainage bekannt – die Lymphknoten aktiviert. Also mit kreisenden Bewegungen am Hals, am Bauch, in der Leiste und in den Kniekehlen. Wenn die Lymphknoten bereit sind für das, was auf sie zukommt, wird die Muskelpumpe betätigt. Zum Beispiel durch Herumgehen, wobei die Füße nicht platt aufgesetzt werden sondern abrollen, so dass in der Wade gepumpt wird. Damit die Arme auch was davon haben, werden sie angewinkelt und ausgestreckt, wie um etwas in Schulterhöhe zu ergreifen.

Der Beckenboden und die Leiste werden nicht vergessen, die Beine anheben, Arme und Beine synchron, damit die Schulter bewegt wird. Rechter Arm, linkes Bein, der Oberkörper bleibt senkrecht. Erklären lässt sich das alles schlecht, aber Annette Dunker macht es vor und die anderen machen es nach. Und dazu noch im Schnelldurchlauf, denn das Tagesprogramm ist gedrängt. Es kommen noch Übungen im Sitzen, dazu werden spezielle Luftsitzpolster ausgegeben, die verhindern, dass das Becken unbeweglich auf dem Hocker ruht. Mit Schaumstoffstücken in den Händen werden die Unterarme dazu angeregt, es den Waden nachzumachen was die Pumpwirkung anbelangt.

Das ging alles so schnell, dass am Schluss noch Zeit für ein Spiel bleibt: ein Satz mit vier Worten und jedem Wort wird eine Bewegung zugeordnet. Annette Dunker sagt den Satz vor, wiederholt ihn und vertauscht dann die Worte - und alle haben sichtlich Spaß daran.

Dann ist die Zeit um und natürlich stellt jemand noch die Frage, ohne deren Beantwortung er nicht gehen will: Woher haben Sie denn diese Übungen, gibt es da irgendetwas, wo man nachlesen kann? Ihre Antwort ist: „Leider steckt die Medizin in Sachen Entstauungsgymnastik noch in den Kinderschuhen. Ein vorgefertigtes Konzept gibt es noch nicht. Ich selbst hatte nach einer Krebserkrankung mit einem nicht intakten Lymphgefäßsystem zu kämpfen und habe alles und jedes versucht, was versprach, mir zu helfen. Letzten Endes dachte ich: du musst dir selbst etwas einfallen lassen. Also habe ich zu Hause verschiedene Übungen ausprobiert und mir gemerkt, von was ich am meisten auf die Toilette musste. Aus diesen Übungen habe ich dann ein Programm gemacht."

Sie können jetzt sagen, was Sie wollen, aber ich nenne das eine wissenschaftliche Versuchsreihe zur Erlangung messbarer Daten.

DF

Was verstehe ich unter Entstauungsgymnastik?

Das Lymphgefäßsystem

Neben dem arteriellen und venösen Gefäßsystem existiert im Körper noch das Lymphgefäßsystem, ein dem Venensystem parallel gestelltes Drainagesystem. Arterien und Venen bilden den Blutkreislauf vom Herz zu den Lungen, wieder zum Herz, zu den Zellen und zurück. Die Lymphgefäße transportieren von den Venen nicht erfasste Eiweiße, Wasser, Zellreste, Bakterien und andere Stoffe aus der Haut, Unterhaut, Muskulatur, den Gelenken, Sehnenscheiden und Nerven ab, ohne einen Kreislauf zu bilden. Die Lymphflüssigkeit passiert auf ihrem Weg die Lymphknoten, in welchen die Lymphe gefiltert und dadurch von Bakterien, Giftstoffen usw. befreit wird. Der Antrieb der Lymphflüssigkeit durch die Lymphgefäße erfolgt durch Lymphangione (Lymphherzen), welche sich in unregelmäßigen Intervallen zusammenziehen. Die Lymphgefäße münden in die Venenwinkel, wo sich die Venen aus Kopf und Körper vereinen. Störungen im Lymphsystem führen zu Schwellungen (Ödemen), die auf Grund hohen Eiweißanteils zu Verhärtungen (Fibrosen) und durch den längeren Weg von den Kapillaren zu den Zellen zu Gewebeschädigungen führen.

Die Kompressionstherapie

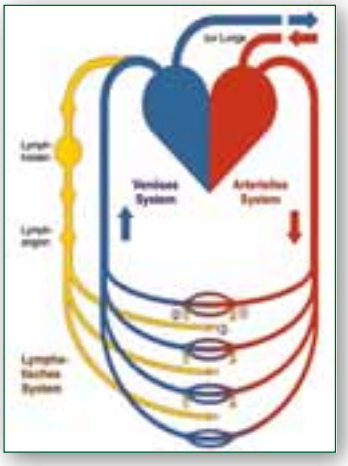
Eine Möglichkeit, dem entgegen zu wirken ist, durch Druck von außen die eingelagerten Flüssigkeiten wieder zum Abtransport zu bringen. So unterstützt der lymphologische Kompressionsverband den Lymphabfluss, fördert die Aktivität der Lymphgefäße und verhindert das Zurückfließen in das entstaute Gewebe. Bindegewebsverhärtungen werden durch spezielle Druckpolster gelockert. Kompressionsstrümpfe dienen dem Erhalt des Entstauungserfolges. Kompressionsbestrumpfung ist aber kein Ersatz für Bandagierung.

Manuelle Lymphdrainage

Die manuelle Lymphdrainage verbessert durch Aktivierung der Lymphknoten und der Lymphangione vermittels verschiedener Griffe den Lymphtransport. Ein geübter Therapeut kann Ödemflüssigkeit von einem kranken in einen gesunden Bereich verschieben. Das geschieht, ohne die Durchblutung anzuregen, was nicht wünschenswert ist. Um den Erfolg möglichst lange zu halten, sollte nach jeder Behandlung bandagiert werden.

Entstauungsgymnastik

Bewegung, vorzugsweise eine gezielte Entstauungsgymnastik, steigert ebenfalls den Lymphtransport durch Einsatz der Muskelpumpe. Die Muskelpumpe ist ein biomechanischer Ablauf, der den Rücktransport des venösen Blutes sowie des lymphatischen Systems durch die Bewegungen der Muskeln unterstützt. Da bei jeder Bewegung eine vermehrte Durchblutung erfolgt und somit auch mehr Lymphflüssigkeit entsteht, sollte der Kompressionsstrumpf oder die Bandage soweit möglich bei sportlicher Betätigung getragen werden, um einen optimalen Lymphabfluss zu garantieren.



Komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE)

Zu einer guten komplexen physikalischen Entstauungstherapie (KPE) gehören: Kompressionstherapie, manuelle Lymphdrainage, Entstauungsgymnastik, Hautpflege. Jeder Patient, dem Lymphdrainage verordnet wird, sollte zusätzlich an einer Entstauungsgymnastik teilnehmen. Dieser Teil der Therapie wird mit der Lymphdrainage vermittelt und kann dann sowohl in der ersten als auch in der zweiten Phase der KPE vom Patienten selbstständig regelmäßig durchgeführt werden. In Kombination mit der manuellen Lymphdrainage (MLD), Kompressionsversorgung und Hautpflege nehmen Schwellung, Spannung und Schmerz ab. Es kommt zu einer besseren Beweglichkeit. Zur sonstigen sportlichen Betätigung eignen sich Schwimmen, Spazierengehen, Skilanglauf oder Nordic Walking.

Ziel der Behandlung im Team:

Ziel der Behandlung eines Lymphproblems ist es, die gestaute eiweißreiche Ödemflüssigkeit wieder zu mobilisieren und abzuleiten, den Körper dazu zu bringen, neue Lymphbahnen auszubilden, sowie verhärtetes und vernarbtes Gewebe wieder zu erweichen. Hierfür wurde ein mehrstufiges Konzept der Entstauungsgymnastik entwickelt, das bei fast allen Patienten angewendet werden kann. Diese zertifizierten Entstauungsübungen werden zum Beispiel beim Plettenberger Schwimmverein unter der Leitung von Annette Dunker angeboten. Das Sportangebot wird von den Krankenkassen unterstützt. Lymphfluss funktioniert nicht ohne Bewegung.

Annette Dunker

Behandlung von Fibrosen

Im Verlauf des Krankheitsbildes wird die Fibrose immer wichtiger und deren Behandlung muss mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden. Auch wenn man zwangsläufig die Fibrose im Therapieablauf, zumindest lokal, immer zuletzt behandelt.

Die meisten Lymphdrainagekurse schulen die Behandlung eines massiven, jungen, nicht oder unzureichend behandelten Lymphödems. Dies ist zwar didaktisch richtig, widerspricht jedoch den Erfahrungen von heute: Viele Patienten werden in Deutschland, teilweise seit Jahrzehnten, zureichend bis gut behandelt. Fortschritte in der Medizin lassen weniger stark ausgeprägte Lymphödeme später entstehen. Damit verändert sich die Perspektive auf die Prioritäten in der Therapie.

Ich beschreibe hier die Fibrosen und stelle die Bedeutung als Therapiehindernis schon früh in der Historie von Ödemerkrankungen dar, ohne etwas völlig Neues zu erfinden. Die Idee ist simpel:, wenn Fibrosen früh in Angriff genommen werden, sind Erfolge für Patient und Therapeut schneller und offenkundiger sichtbar. Man sollte sie nicht als Anhängsel verstehen, mit dem man erst rechnet wenn der Abfluss nicht mehr funktioniert.

Eine Fibrose ist eine ödemverstärkende Bindegewebsvermehrung. Durch die Langsamkeit des Prozesses entsteht der Eindruck, dass es eine spät einsetzende, passive Folge des subchronisch-entzündlichen Ödemgeschehens ist. Sie müssen sich vorstellen, dass von der eiweißreichen Flüssigkeit im Zellzwischenraum nie alles abtransportiert wird und so ein zäher werdender Teil sich ablagert, während der dünnflüssigere Anteil, Ultrafiltrat genannt, noch von der Lymphdrainage bewältigt wird. Eines Tages aber ist alles verklebt wie eingetrockneter Kleister und am Ende verwachsen.

Im Laufe der Jahre beobachtete ich, dass die Fibrose früh einsetzt und lange kompensiert wird. Erst wenn Abflusswege zugestaut und Ödemkissen offensichtlich sind, gerät die das Ödem verstärkende Fibrose ins Blickfeld. Wenn man die Behandlung des Ödems nicht statisch betrachtet, sondern die einzelnen Abschnitte seiner Entwicklung berücksichtigt, ist es möglich, durch einen früheren Beginn der Fibrosebehandlung und mit einem veränderten Behandlungsplan Verschlechterungen vorzubeugen.

Oft sind Fibrosierungen in den Abflusswegen bei lange vorliegenden Ödemen das Haupttherapiehindernis. Die Fibrosen fallen nicht durch lokale Schwellung auf. Eher durch den erhöhten Widerstand beim Abarbeiten distaler Ödeme. Wenn man allerdings nach ihnen sucht, sind sie sicher zu behandeln. Bei Patienten mit geringer ausgeprägten Lymphödemen kommt es gelegentlich zu Komplikationen wie Einmauerungen von Nerven in schwierigen Partien, ohne dass ein Ödemvolumen dazu passt. Wenn man die Fibrosebehandlung bei schon geringen Anzeichen solcher Komplikationen in den Vordergrund stellt, bewirkt die Therapie oft genug die kleinen Wunder, die wir brauchen.

Auch bin ich der Überzeugung, dass sich viele ödemgefährdete Patienten mit latentem Lymphödem eher in einer Phase der Kompensation mit langsam fortschreitenden Fibrosen befinden, als dass sie ödemfrei mit bloß erhöhtem Ödemrisiko sind. Das bedeutet zusammengefasst, dass man Verhärtungen schon vor ihrer offensichtlichen Manifestation behandelt sollte, um diese zu verhindern.

Fibrosen bilden sich überall dort, wo keine Bewegung stattfindet. Die Leute kommen z.B. mit geschwollenen Fingern. Also muss zuerst der Unterarm durchlässig werden, bevor man am Handgelenk beginnt. Meist sind die Finger dann schon sehr viel dünner.
Im Falle einer ausgeräumten Axilla muss man die in den Arm gepumpte Lymphe über die Schulter abarbeiten. Oft bilden sich in der hinteren Achselwulst und auf dem Schulterblatt Fibrosen, weil die Leute Schonhaltung einnehmen.

Hautfalten-Abhebung zur Befundung von Fibrose

Grifftechnik

Beim Fibrosegriff wird die ertastete fibrotische Stelle mit einer Hand gefasst und fixiert. Der Daumen der anderen Hand wird parallel zu den fixierenden Fingern so aufgelegt, dass er die verhärtete Stelle anschließend gegen die haltenden Finger abrollt. Deshalb wird er auch Hautfaltengriff genannt. Dieser Griff wird mehrmals an der gleichen Stelle wiederholt, bis sich das Gewebe weicher anfühlt. Man kann auch den Verschiebegriff abgewandelt verwenden. Hier ist die Hautfaltenabhebung entscheidend. Fibroselockernde Griffe verschieben nicht nur Cutis und Dermis , sondern der Druck wird soweit erhöht, dass die Hand bis weit in den Bereich des Binde- und Fettgewebes eindringt. Das entspricht mehr einer knetenden Massage, die Griffe werden noch langsamer als MLD-Griffe ausgeführt. Der behandelte Bereich wird fühlbar weicher, schwillt dafür eventuell im Anschluss an. Aber nach der Lymphdrainage ist vor der nächsten Lymphdrainage.

Mit dem Fibrosegriff alleine lässt sich der verhärtete Bereich nur unangemessen verändern. Wichtig ist, immer nur einen kleinen Abschnitt zu lockern, und im Anschluss die erhöhte Lymphflüssigkeit sofort bis zum Abflussgebiet abzudrainieren.

Und wenn die Fibrose aufgelöst ist, kommt sie an dieser Stelle erst mal nicht wieder. Dies wäre nur bei einer weiteren Ödemverschlechterung zu erwarten.

Ralf Gauer, Fachlehrer MLD/KPE; DF

Anzeige

1/4 Seite Anzeige Gatzen

Die psychische Belastung von uns Lip- und Lymphödempatienten

Wir haben 2012 die Lymphselbsthilfe e.V. gegründet, weil wir nicht nur regional für unsere Erkrankung etwas tun wollten, sondern uns bundesweit zu einem Netz zusammenschließen. Wir in der Lymphselbsthilfe möchten unsere Lebenssituation verbessern.

Wir möchten für uns Betroffene erreichen, dass wir die Erkrankung akzeptieren können, um nicht nur unseren Alltag zu bewältigen, sondern unsere Lebensqualität wieder zu steigern. Denn uns Betroffenen war immer klar, dass die Diagnose einer chronischen Erkrankung, die man nicht heilen kann, sondern mit der man lernen muss zu leben, psychisch belastend ist.

Zuerst standen für uns andere Themen im Vordergrund: die richtige Therapie, ein kompetentes Lymphnetz aus Ärzten, Therapeuten und Sanitätshäusern, und welche Tipps und Tricks im Alltag helfen, das Ödem in den Griff zu bekommen.

Doch seit letztem Jahr werde ich von Ärzten und Sanitätshäusern vermehrt auf unsere psychische Belastung angesprochen. Diese ist sogar das Hauptthema der DGL-Tagung im Herbst.

Zuerst war ich angenehm überrascht, dass unsere Leistung, nicht in ein Loch zu fallen, anerkannt wird. Aber auf Nachfrage meinten meine Gesprächspartner, dass die meisten Patienten sich eingerichtet hätten, in einem bequemen Sich-Zurücklehnen. Also dass wir vor allem zu viel wiegen, obwohl das schlecht für jedes Ödem ist, wir tragen zu wenig unsere Kompression und bewegen uns zu wenig. Zusammengefasst: wir erwarten Hilfe, aber tun nichts selbst. Die an sich engagierten Lymphspezialisten erklären sich das durch unsere psychische Belastung, die dazu führt, dass wir aufgeben, was unser Ödem entweder verstärkt oder sogar erst entstehen lässt. Die psychische Belastung als Ursache eines Lymphödems? Deshalb überlegen Ärzte, dass Psychotherapie ein Ausweg wäre. Doch ist es nicht eher ein Teufelskreis? Und die Ödemzunahme ist die Ursache, die zu psychischer Belastung führt?

Nach mehreren dieser Gespräche ist mir erstmals bewusst geworden, dass einfache psychologische

Zusammenhänge nicht Allgemeingut sind. In der Psychologie kennt man so ein Verhalten durchaus, es heißt Resignation. Deshalb möchte ich hier einen Exkurs in Psychologie erstes Semester machen.

Was ist normales Verhalten?

Wenn ein Reiz auf einen Menschen trifft, dann erzeugt er eine Reaktion. Wenn der gleiche Reiz auf unterschiedliche Menschen trifft, sind die Reaktionen unterschiedlich. Man weiß also nicht welcher Mensch auf den Reiz so oder anders reagiert. Die Psychologie weiß, dass man in den Menschen nicht hineinschauen kann, man kann nur die Reaktion erkennen. Wenn man allerdings viele Menschen mit dem gleichen Reiz konfrontiert, dann ergibt sich oft eine typische Normalverteilung. Eine bestimmte Reaktion kommt oft vor, andere, extremere Reaktionen seltener. Die Reaktion, die von der Mehrheit der Menschen gezeigt wird, wird im Folgenden als Normalverhalten definiert.

Zurück zu uns Lymphpatienten. Wenn also die Mehrheit der Lip- und der Lymphpatienten nach der Diagnose sich „bequem zurücklehnen", also resignieren und nicht den Kampf aufnehmen. Dann ist dieses

Verhalten normal, also „psycho"logisch. Auch wenn es nicht gut für uns ist, also nicht logisch. Hier wäre es wert, genau hinzusehen, was diese psychologische Reaktion auslöst.

Wie entsteht Resignation?

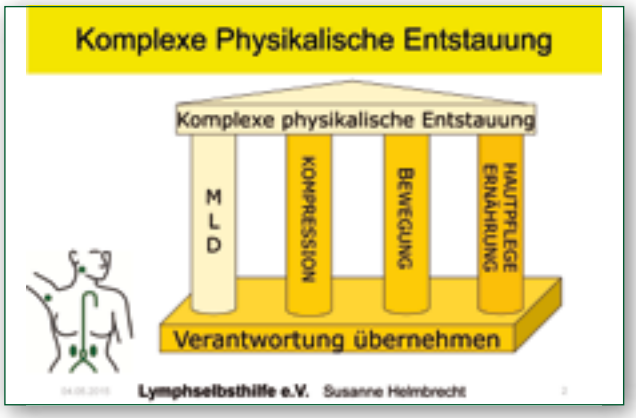
Bei dem Versuch, herauszufinden, wie Motivation entsteht, hat Atkinson bereits 1957 einen interessante Entdeckung gemacht. Von Geburt an sind wir wissbegierige Lebewesen, die ständig etwas Neues lernen wollen. Wir sind also motiviert. Und haben wir ein Ziel erreicht, setzen wir uns ein höheres. Bei Misserfolgen setzen wir uns niedrigere Ziele. Atkinson nennt diese Menschen Erfolgsorientierte. Aber nicht alle reagieren gleich. Manche Menschen haben bei Erfolg ihre Ziele reduziert und bei Misserfolg Ihre Ziele erhöht. Dies war für ihn erst schwer zu verstehen. Bei genauem Hinsehen war klar, dass Menschen, die zu oft Misserfolg haben, mehr damit beschäftigt sind, diesen zu vermeiden, als Erfolg zu haben. Was ich als Erfolg oder Misserfolg definiere, hat auch viel mit meinen Erwartungen an mich selbst zu tun. Je höher meine Ansprüche an mich selbst sind, desto eher werde ich zu einem - wie er es nennt - Misserfolgsvermeider. Denn jeder Misserfolg ist schwer zu ertragen. Ob ich also eher den Erfolg suche, motiviert bin, oder versuche den Misserfolg zu vermeiden, also resignativ bin, ist ein Verhalten, das oft schon in der Kindheit und Jugend erlernt wurde. Je früher, desto schwerer ist es zu „verlernen".

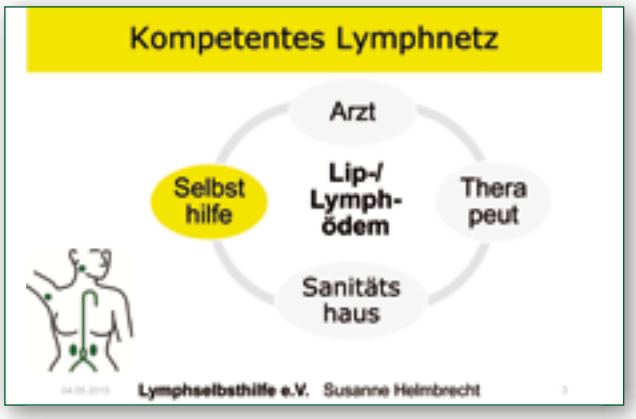
Stellen Sie sich vor, ein junges Mädchen kommt in die Pubertät und bekommt dicke Oberschenkel. Sie und ihre beste Freundin finden sich beide zu dick und machen zusammen Diät. Die beste Freundin nimmt ziemlich schnell ab. Das Mädchen mit angehendem Lipödem dagegen nimmt nicht ab, vor allem nicht da, wo sie wollte, also an den Beinen. Den Verlust an der Taille bemerkt sie oft gar nicht. So wird Diät etwas, was nur zu Misserfolg führt und in Folge vermieden werden muss. Denn niemand erträgt Misserfolg auf Dauer. Auch eine Lipbetroffene mit starkem Übergewicht hat nicht das Ziel 5 oder 10 Kilo abzunehmen, was ihr gut tun würde. Das Ziel, dass sie nicht erreichen kann und deshalb ignoriert, ist Normalgewicht.

Teufelskreis Psychische Belastung

Kommen wir nun zurück zu dem Teufelskreis der psychischen Belastung beim Lip- und Lymphödem. Wie entsteht die psychische Belastung nach einer Ödemzunahme? Vor allem bei Lippatienten nehmen oft Schmerzen und Schwellungen immer mehr zu und kein Arzt erkennt die Ursache. Sie verzweifeln, denn sie werden immer wieder zur Diät gedrängt, teilweise wird ein Magenband empfohlen, aber die Schmerzen gehen davon nicht weg.

Wer mehr Glück hat erhält früher oder später die Diagnose Lip-/Lymphödem. Doch auch dann werden wir oft mit dürren Worten, wenn wir Glück haben, mit einem Handout, in dem die Grundlagen der Ödemtherapie erklärt werden, nach Hause geschickt. Viele informieren sich auch im Internet. Aber auch hier stehen immer nur die Grundlagen. Das Gefühl nicht mehr leistungsfähig zu sein entsteht. Auch wenn man zur Lymphdrainage geht und eine Kompression trägt, hilft das oft nicht, das Ödem zurückzudrängen, eine Verbesserung zu erreichen. Wenn wir Pech haben, nimmt das Ödem trotz Therapie weiter zu. Spätestens hier erleben wir uns hilflos der Erkrankung ausgeliefert. Zu Beginn geht es den meisten so. Meist reicht es nicht, nur zur Manuellen Lymphdrainage (MLD) zu gehen und den Strumpf anzuziehen. Oft ist die MLD nicht so effektiv und wir sollten uns einen besseren Therapeuten suchen. Manchmal beginnen wir die MLD ohne Kompression, dann bringt sie nur eine kurzfristige Erleichterung, die schnell wieder weg ist. Viele bleiben in dieser Situation einfach auf dem Sofa sitzen und legen die Arme/Beine hoch, denn das fühlt sich noch am besten an. Dieses Gefühl, nicht zu





wissen was hilft, oder alles was man tut, hilft nicht ist für jeden psychisch belastend.

Hier würde Information und Empathie so viel bewirken. Dies können Informationsschriften nur zum Teil leisten. Wie es wirklich ist, mit dem Ödem zu leben, dies können Betroffene viel besser erklären und auch zeigen, dass man sich an vieles gewöhnen kann. Vor allem sind die anfangs ungeliebten Strümpfe, wenn sie passen und man weiß, warum man sie anzieht, nach kurzer Zeit kein Problem mehr. Und wenn man von Anfang an viel über den richtigen Umgang mit einem Ödem erfahren würde, könnte man viele Verschlechterungen vermeiden. Es wäre für eine Betroffene mit Lipohypertrophie so viel leichter, wenn sie das Lipödem und die dazugehörenden Schmerzen vermeiden könnte und für eine Betroffene mit Lipödem, wenn die das Lip-/Lymphödem vermeiden könnte.

Auch alle Krebspatienten, bei denen Lymphknoten entfernt wurden und die noch keine Schwellungen haben könnten Vorbeugen, Verschlechterungen oder Erysipele vermeiden, oder, oder...

Die Prävention ist uns extrem wichtig, und wir versuchen, bereits Betroffene im Anfangsstadium zu erreichen. Dazu ist die frühzeitige Diagnose so wichtig. Da Schwellungen zu Beginn je nach Belastung kommen und gehen, glauben wir daran, dass es Sinn macht, den Betroffenen zu erklären, wie sich ein Ödem ankündigt, wie es sich anfühlt. Doch wir Betroffene müssen von den Ärzten auch ernst genommen werden. Denn ein beginnendes Ödem macht auf sich aufmerksam, nur wir können die Zeichen meist nicht lesen. Und ein „Warten Sie doch erst mal ab, ob sich überhaupt ein Ödem entwickelt" lässt uns meist nur hilflos zurück. Zu viele Ärzte glauben noch, dass es besser ist, keine Panik bei den Patienten zu schüren und sie lieber zu beruhigen, dass schon nichts kommen wird. Wir glauben, das Gegenteil: eine gut informierte Patientin ist nicht hilflos und der Teufelskreis der psychischen Belastung kann vermieden werden.

Und nur eine gut informierte Betroffene kann ihr Ödem in den Griff bekommen, dieser Erfolg unterbricht den Teufelskreis auch. Doch jede Ödemzunahme treibt den Teufelskreis wieder an. Deshalb ist es wichtig, Unterstützung von anderen Betroffenen zu haben.

Wie unterstützt die Lymphselbsthilfe e.V.?

Deshalb gibt es regionale Lymphselbsthilfegruppen und die Lymphselbsthilfe e.V. Wir sind selbst Betroffene, haben alle diese Fragen für uns beantworten müssen und geben nun unsere Tipps und Tricks gerne weiter. Wir wissen nach jahrelanger Therapieerfahrung, wie sich effektive Lymphdrainage anfühlt und wann eine Bestrumpfung passt. Wir sind alle durch das Tal der Tränen gegangen und haben gelernt unseren Alltag umzustellen und können nun gut mit unserer Erkrankung leben. Auch wir sind nicht perfekt und kennen die dunklen Momente, wo wir die Kompression in die Ecke werfen möchten oder keine Lust auf Bewegung haben. Doch wir machen uns gegenseitig Mut und bauen uns wieder auf, denn wir wissen: ohne unsere Therapietreue macht die KPE keinen Sinn.

Wir bieten Schulungen an, in denen Fachlehrer für MLD uns Betroffene das Lymphsystem erklären und wie wir uns über die verordnete Therapie hinaus selbst helfen können. Nachdem die psychische Belastung mehr und mehr in den Vordergrund rückt, ist eine Schulung zu überlegen, wie gehe ich mit meiner chronischen Erkrankung um. Wie komme ich aus der Spirale der Hilflosigkeit heraus? Auch an dieser Stelle werden wir über die Möglichkeiten die psychische Belastung in den Griff zu bekommen weiter berichten.

Weitere Aufgaben der Lymphselbsthilfe e.V.

Damit wir Lymphpatienten die für uns so notwendige Therapie auch bekommen, halten wir Vorträge auf Kongressen und Lymphtagen. Wir klären Ärzte, Therapeuten und Sanitätshausmitarbeiter über die Folgen der KPE im Alltag auf. Wir brauchen nicht nur ein kompetentes Lymphnetz, das ÜBER UNS redet, sondern wir brauchen ein Lymphnetz, das MIT UNS redet. Nur so kann das Image von uns bequemen Lip-/Lymphbetroffenen, die nichts für sich tun, verändert werden.

SH

„Das Ödem aus chirurgischer Sicht"

Die Ödem-Behandlung ist aus sozialen und ökonomischen Gesichtspunkten zwingend erforderlich. Alle Protagonisten (Arzt, Physiotherapeut, Sanitätshaus, Pflegedienst, Kasse und die Betroffenen) – sind zur Mithilfe gefragt. Insbesondere soll der Patient sich mit seiner Erkrankung auseinander setzen!

Eine frühe Ödem-Erkennung ist notwendig, um Hautschäden vor zu beugen. Dabei gilt es grundsätzlich, Ödeme (oft Mischödeme) ursächlich, systemisch und lokal zu behandeln. Die lokale Ödem-Ursache besteht darin, dass im Interstitium mehr Flüssigkeit filtriert als resorbiert wird. Die dadurch entstandene Druckerhöhung (Ödem) verringert den Durchfluss von Flüssigkeiten (Perfusion). Der Transport zur Zelle (Nährstoffe/Sauerstoff) und der Abtransport (lymphpflichtige Lasten) werden behindert. Je nach Krankheitsbild sind Ödeme unterschiedlich eiweißreich (Kapillardurchlässigkeit) und schädigen alle physiologischen Funktionen der Haut. Nicht nur immunologisch, aber vor allem mechanisch; „Die Haut platzt aus alle Nähten".

Durch Mikrorisse dringen Keimen ein (Erysipel), durch Form- und Elastizitätsverlust können Ablederungen (Schienbein) und Druckgeschwüre (im Schuh) entstehen. In der Wund selber besteht eine Schädigung aller Gefäße, arteriell, venös und lymphatisch (Abfluss in der Wunde und am Wundrand) bei stark erhöhtem Exsudat-Aufkommen (Kapillarpermeabilität). Die Folge ist eine Chronifizierung der Wunde.

Ohne eine suffiziente, parallel zum Wundmanagement eingesetzte KPE (Komplexe-Physikalische-Entstauung), kann eine zeitgerechte Wundheilung nicht erzielt werden. In der Wundbehandlung sollte „zu viel Exsudat" nicht in erster Linie durch das Applizieren von Wundauflagen therapiert werden! Es sollte mindestens gleichzeitig die Ursache des „zu viel an Exsudats", oft „das ÖDEM", durch KPE mitbehandelt werden!

John Hakman
Zert. GFFC©
WundDiplomArzt®
Weiterbildung Lymphologie
E-Mail: j-hakman@t-online.de

Physikalische Ödemtherapie (KPE)

Die „Physikalische Ödemtherapie" wird auch als „Komplexe Physikalische Entstauung" (KPE) bezeichnet. Sie wird in Phasen ausgeführt und besteht aus verschiedenen Maßnahmen, die insbesondere zur Behandlung von chronischen Lymphödemen von Bedeutung sind, da es zur Zeit zur Behandlung dieser Krankheitsbilder nur in wenigen Ausnahmefällen Alternativen gibt.

Beim chronischen Lymphödem ist der Stoffaustausch im Interstitium, das ist der Raum zwischen den Zellen, gestört aufgrund einer mechanischen Insuffizienz der Lymphgefäße. Dadurch ist die Transportkapazität der Lymphgefäße zu niedrig, um all diejenigen Stoffe aus dem Interstitium aufzunehmen, auf deren Abtransport das Lymphgefäßsystem spezialisiert ist. In der Folge sammelt sich eiweißreiche Flüssigkeit im Interstitium an, die wiederum fibrosklerotische Umbauprozesse im Gewebe initiiert und somit wird das Gewebe immer fester. Dieses Krankheitsbild neigt zur Progression und verläuft in Stadien.

Ursächlich kommt eine Fehlentwicklung des Lymphgefäßsystem in der Embyonalgenese vor, das ist das anlagebedingte primäre Lymphödem. Weit häufiger entsteht eine Lymphabflussstörung sekundär, sie wird erworben. In den westlichen Industrienationen ist dabei die Tumortherapie in Form von operativer Entfernung von Lymphknoten und/oder von Bestrahlung des Lymphgefäßsystems die häufigste Ursache.

Ziel der Behandlung ist es, die vermehrte und eiweißreiche Flüssigkeit im Gewebe, die sich durch Umfangsvermehrung der betroffenen Körperregion zeigt und diese entstellt, zu reduzieren und in reduziertem Zustand zu halten. Weiterhin wird das umgebaute, feste Gewebe gelockert und dann weich gehalten. Damit kann das Fortschreiten der Erkrankung in höhere Stadien verhindert werden. Die Lebensqualität der Betroffenen wird verbessert und im verbesserten Zustand gehalten.

Das ist möglich durch die Physikalische Ödemtherapie (KPE), die aus folgenden Maßnahmen besteht:

1. Manuelle Lymphdrainage (MLD)
2. Kompressionstherapie
3. Entstauungsgymnastik in der Kompression

4. Atemtherapie
5. Hochlagerung
6. Hautpflege

Die Therapie mit Manueller Lymphdrainage und Kompression erfolgt in zwei Phasen:

1. Reduktionsphase (MLD hochfrequent mit anschließender Kompressionsbandagierung)
2. Erhaltungsphase (MLD an das Ausmaß des reduzierten Ödems angepasst, 1 bis 3 mal die Woche und einer Kompressionsbestrumpfung, die ganztags getragen wird)

Alle anderen Maßnahmen werden in beiden Phasen gleichermaßen durchgeführt.

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

Mit der MLD wird das Ödem reduziert, indem sie die Lymphangiomotorik zu mehr Arbeit anregt und damit die Transportkapazität der Lymphgefäße erhöht. Ödemflüssigkeit wird verschoben in Körperregionen mit intaktem Lymphabfluss, fibrosklerotischen Umbauprozessen wird vorgebeugt bzw. vorhandene Fibrosen werden gelockert.

Um ein Ödem mit der MLD reduzieren zu können, muss diese initial hochfrequent erfolgen, optimal in einer Lymphologischen Rehaklinik, wo zweimal am Tag eine MLD durchgeführt wird. Die stationäre Entstauung ist vor allem ab einem Ödemvolumen von 40 % sinnvoll. Die MLD kann die Lymphangiomotorik bis auf das 10-fache erhöhen und damit die Transportkapazität für ca. 8 bis 12 Stunden steigern. Bei zwei Behandlungen am Tag erhält man einen 24-Stunden-Effekt und damit eine optimale Therapie. Bei ambulanter Reduktionsphase sollte wenigstens einmal am Tag, gleich früh morgens gelympht werden.

Das zweite große Standbein der Ödemtherapie ist neben der MLD die Kompressionstherapie. Sie soll den ödemreduzierten Zustand erhalten, den der Therapeut manuell erzielt hat. Die Kompression verhindert das Nachlaufen des Ödems in das durch MLD weich gewordene und entstaute Gewebe und führt durch den erhöhten Gewebedruck zu einer besseren Aufnahme der Flüssigkeit in die Gefäße.

Kompressionbandagierung in der Reduktionsphase

- Bandagierung
- Bestrumpfung

Kompressionsbestrumpfung in der Erhaltungsphase

Ist ein Ödem soweit wie möglich reduziert, was anhand einer Ödemkurve dokumentiert werden muss, kann eine Kompressionsbestrumpfung angemessen werden, die alltagstauglicher ist als eine Bandagierung. Sie muss ganztags getragen werden, um ein Nachlaufen des Ödems zu verhindern. Wichtig beim Anmessen der Strümpfe, die in allen erforderlichen Variationen hergestellt werden können, ist die Erfahrung des Bandagisten. Ein nicht optimal sitzender Strumpf kann einen Ödembefund verschlimmern bzw. wird vom Patienten erst gar nicht toleriert, d. h. er wird nicht getragen. Kompressionsstrümpfe für Lymphödempatienten sollten aus grobmaschiger Qualität mit Naht bestehen, die immer nach Maß angepasst werden. Diese Qualität bewirkt beim Lymphödem den besten Effekt. Es ist wichtig, die Patienten rechtzeitig von der Notwendigkeit bzw. dem Nutzen dieser Bestrumpfung zu überzeugen und mit ihnen das Anziehen zu üben. Damit wird die beste Compliance erreicht, von der der Patient langfristig profitiert. Je nach Lokalisation des Ödems, je nach Alter und Zusatzerkrankungen des Betroffenen können die Strümpfe in verschiedenen Kompressionsklassen angepasst werden.

Ob Reduktions- oder Erhaltungsphase, es gehören weiterhin zur Physikalischen Ödemtherapie:

Bewegung in der Kompression

Die Kompression entfaltet ihre optimale Wirkung in der Bewegung. Dies kann man sich bei gezieltem Intervalltraining zunutze machen. Therapeut, Arzt und Bandagist sollen den Patienten über die Zusammenhänge aufzuklären, ihn anleiten und motivieren, zu Hause oder besser in geeigneten Sportgruppen regelmäßig gewisse Übungen zu machen, die nicht zur Ermüdung führen dürfen, aber durch Anregung von Muskel- und Gelenkpumpe den Lymphabfluss fördern.

Atemtherapie

Die intrathorakalen Druckunterschiede bei Inspiration und Exspiration können für einen verbesserten Abfluss der Lymphe aus dem Milchbrustgang und aus dem Bauchraum genutzt werden. Eine ein- bis zweiminütige Atemgymnastik mit langsamer tiefer Inspiration und kräftiger Exspiration mit Lippenbremse kann der Patient nach Anleitung regelmäßig selbst durchführen.

Hautpflege

Patienten mit Lymphödemen neigen zur Hautverdickung und damit zu trockener Haut, die zu Einrissen neigt. Der natürliche Hautfettschutz ist nicht immer gewährleistet. Weiterhin führt das Tragen der Kompressionsstrümpfe zur Austrocknung. Kleine Risse in der Haut bieten Eintrittspforten für Keime. Da im Ödemgebiet die Immunlage durch die verlängerten Diffusionsstrecken reduziert ist, kommt es bei Ödempatienten eher zu einer Infektion, bevorzugt zu einer Wundrose, was immer auch zu einer Ödemverschlechterung führt und deshalb möglichst vermieden werden sollte. Eine regelmäßige Pflege mit parfümfreien Salben reduziert dieses Risiko.

Hochlagerung

Bei der Hochlagerung wird durch die Verminderung des Druckes in den Blutkapillaren auch die Filtration von Flüssigkeit aus den Gefäßen in das Gewebe vermindert und die Wiederaufnahme der Flüssigkeit aus dem Gewebe in die Gefäße erhöht. Beinpatienten sollten so oft wie möglich ihre Beine hoch lagern und in ihr Bett einen Keil einlegen, um die Schwerkraft in ihrem Sinne auszunutzen. Bei Armpatienten ist das etwas schwieriger. Es gibt spezielle Lagerungskeile, aber viele Patienten können z. B. damit nicht schlafen. Es geht darum, individuelle Möglichkeiten im Alltag zu finden, die die Patienten nicht belasten. Beim Fernsehen etwa kann der Arm gemütlich mit Kissen hoch gelagert werden, ohne dass dies störend ist.

Zielvereinbarung und Therapieplanung

Bei der Therapie, Prophylaxe und Beratung sind die folgenden Kontextfaktoren des Patienten immer mit zu berücksichtigen:

- Körperfunktion und Struktur
- Aktivität
- gesellschaftlicher und beruflicher Kontext
- umwelt-, familien- und personenbezogene Faktoren

Therapeuten, Ärzte und Bandagisten sind gefordert, den Lymphödempatienten aufzuklären. Und der informierte Patient muss bereit sein, alle therapeutischen Maßnahmen nach der Zielvereinbarung mit zu tragen. Wer nur die MLD in Anspruch nimmt, ohne die Kompressionsmittel zu tragen, wird keine bleibende Ödemreduktion erreichen. Dieser Patient sollte auch keine Verordnungen für die MLD erhalten, denn MLD ohne anschließende Kompression ist bei Lymphödempatienten eine reine Wellnessbehandlung und sollte deshalb nicht aus dem Topf der Solidargemeinschaft, sondern aus eigener Tasche bezahlt werden!

Ärzte sind gefordert, die nötigen Verordnungen auszustellen, sei es für die Bandagierung und die Kompressionsbandagen in der Reduktionsphase, sei es für die Kompressionsbestrumpfung in der Erhaltungsphase.

Lymphdrainagetherapeuten sind gefordert, die MLD nicht unprofessionell abzukürzen, die nötige Bandagierung und die hochfrequente Lymphdrainage in der Reduktionsphase durchzuführen und die Verordnung dafür einzufordern. Eine Dokumentation ist erforderlich und dem Arzt muss mitgeteilt werden, zu welchem Zeitpunkt die Bandage vom Strumpf abgelöst werden kann.

Die „Lymphologie" wird ein Stiefkind der Medizin bleiben. So ist nicht zu erwarten, dass alle am Prozess Beteiligten optimal vorgebildet sind. Aber im Gespräch miteinander sind diese Defizite gut auszugleichen und dafür lohnt es sich, sich einzusetzen!

Dr. Gudrun Storm,
Wittgensteiner Lehrinstitut
www.wittgensteiner-lehrinstitut.de

Workshop Kompressionsstrümpfe richtig anziehen

Der Workshop „Wie ziehe ich Kompressionsstrümpfe richtig an? / Wie wird Kompressionsversorgung richtig abgemessen?" findet in einer Turnhalle statt. Vor uns steht, elegant und irgendwie nicht in eine Turnhalle passend, eine schicke weiße Massageliege. Zwei hübsche junge Frauen stehen charmant lächelnd davor. Die eine ist Frau Acici die Sanitätsfachkraft und die andere ist das Model. Am Model soll vorgeführt werden, wie Kompressionsbekleidung angezogen wird.

Ich bin gespannt auf diese sehr schwierige Prozedur. Referent ist Falk Peters, Orthopädietechniker im Medical-Center Südwestfalen (www.mcs-medical-center.de). Herr Peters fängt mit dem zweiten Teil, dem richtigen Anmessen an. Es werden einige Grundsätze vorgestellt: Hautmaß und Zugmaß und die einzelnen Messpunkte. Die Messpunkte werden dem Model freihändig mit einem Kajalstift auf ihrem linken Bein markiert. Die Zuschauer stellen die ersten Fragen. Es wird unruhig im Raum. Viele Nachzügler kommen. Langsam wird es schwierig noch einen Sitzplatz auf einer der typischen Turnhallenbänke zu bekommen. Nun kommt das Thema Rückgabe und Umtausch. Die Diskussion wird noch lebhafter. Es ist ein aufmerksames Interesse an allem was gesagt wird.

Das Publikum ist sehr gemischt. Über das richtige Anziehen gibt es verschiedene Auffassungen. Welche ist richtig? Wann kommt das Model zum Einsatz? Jetzt wird ihr mittels einer Anziehhilfe ein Sportkniestrumpf angezogen. Was aber ist mit den schwierigen Fällen? Strumpfhosen oder leistenlange Strümpfe mit hoher Kompressionsklasse so anzuziehen, dass sie nicht kneifen, nicht rutschen und trotzdem so lange halten wie es die Krankenkasse vorgesehen – um nicht zu sagen bestimmt - hat. Ein leistenlanger Strumpf wird auf eine andere Anziehhilfe gezogen und dem Model gereicht. Es klappt leidlich. Der Referent bemüht sich dem regen Interesse gerecht zu werden und alle Fragen zu beantworten. Er führt mit Hilfe seiner eigenen Socke noch eine Anziehhilfe an seinem Arm vor.

Inzwischen stelle ich mit Blick auf die Uhr fest, dass ich die Fragestunde an die Referenten so gut wie verpasst habe. Herr Peters hätte dort auch anwesend sein sollen. Der Fotograf der Lymphselbsthilfe e.V. beschließt zu gehen. Diesen Moment nutzen auch einige andere und brechen auf. Der Referent schaut ebenfalls zur Uhr und beschließt seinen Vortrag. Dieser Workshop hat mir (mal wieder) gezeigt, dass wir alle viel zu wenig über den richtigen Umgang mit unserer Krankheit wissen. Auch Krankenkassen, Ärzte und Therapeuten die sich gut auskennen, sind rar. Wir brauchen noch viele Lymphtage um uns in Workshops und Vorträgen selber die nötigen Infos zu holen.

IS

Lymphödem und Komplikationen

Für die Teilnehmer war der engagierte Vortrag von dem Allgemeinarzt und Lymphologen Peter Nolte besonders hilfreich. Aus seinen Worten sprach die große Erfahrung, die er gesammelt hat durch die intensive Betreuung von Patienten mit Lymphödem und den Komplikationen dieses Krankheitsbildes.

So konnte er sehr praktische Hinweise auf die Notwendigkeit von korrekter Diagnostik und konsequenter Therapie beim Lymphödem geben. „Lymphdrainage ohne anschließende Kompression bringt nichts" lautete einer seiner Merksätze.

Das führt dazu, dass er den Patienten selbst auch als mögliche Komplikation betrachtet. „Ich brauche eine Lymphdrainage." und „Ich vertrage die Kompression nicht." sind Sätze, die er oft zu hören bekommt und die die hohe Erwartungshaltung des Patienten widerspiegeln, Hilfe zu finden, ohne etwas dazu tun zu müssen. Eine weitere Komplikation sieht er in dem im Sozialgesetzbuch V § 12, Abs. 1 festgeschriebenen Wirtschaftlichkeitsgebot: Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein, sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Was im Prinzip das absolute Minimum an Leistungen zur Vorschrift macht.

Er ermutigte die Teilnehmer, sich von den Krankenkassen nicht abweisen zu lassen. „Nur der Patient selbst kann für seine Rechte bei den Krankenkassen kämpfen! Und wenn sich viele einsetzen, wird etwas bewegt."

Prof. Dr. Margareta Klinger; DF

ANZEIGE

ÜBERSICHT SELBSTHILFEGRUPPEN

Sachsen
04159 Leipzig
Lymph-Leos
2. Dienstag im Monat, 18.30 Uhr
Begegnungsstätte „Kregeline"
Stötteritzer Straße 28,
um vorherige Anmeldung wird gebeten
Simone Krosse
0179 5455561
lymph-leos@web.de

Bremen
28277 Bremen
Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und Umzu
3. Mittwoch im Monat
Haus Kattenesch der Bremer Heimstiftung
Alfred-Faust-Str.115
28277 Bremen
Martina Schwarz
0421 824620
Brigitte Brake
04203 7005330
service@lymph-selbsthilfe-bremen.de
www.lymph-selbsthilfe-bremen.de

Niedersachsen
29308 Winsen/Aller
Selbsthilfegruppe
Lymph-/Lipödem „Lily Turtles"
jeden 1. Mittwoch im Monat,18.30 Uhr
TouristenInformation
Am Amtshof 4
Winsen/Aller
Katja Wagner
05143 6742
01552 9526880
katja.wagner68@gmx.de

Hessen
36157 Ebersburg
SHG Menschen mit Lymphabflussproblemen
Ebersburg
jeden 2.Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
Gasthaus Rehberg
Rhönstr. 20
36124 Lütter, Eichenzell
Rosel Brändlein
06656 1659
elke.braendlein@t-online.de

Hessen
36269 Phillipstal
Lymphselbsthilfe Hersfeld-Rotenburg
„Lymphies"
Jeden 1. Mittwoch im Monat, 15.00 Uhr
Ort nach Absprache
Gabriele Wazlawik
06620 6153
Brigitte Reitmayer
06622 1350
gabiwazlawik@web.de

Nordrhein-Westfahlen
51465 Bergisch-Gladbach
Selbsthilfegruppe Lip-Lymphödem
Bergisch-Gladbach
1. Mi im Monat
MarienKrankenhaus Bergisch Gladbach
Dr.Robert-Koch-Str. 18
Raum 23
Sabine Schlemmer
02202 255125
sabineschlemmer@gmx.de
www.lip-lymph.de

Nordrhein-Westfahlen
58840 Plettenberg
fsh die Familie in Plettenberg
Annette Dunker
02391 6096776
annette@kruemmel.tv
www.sv-plettenberg.de

Hessen
61231 Bad Nauheim
Deutsche Lymphschulung
zur Selbsttherapie e.V.
Dienstag, 19.30 Uhr Wassergymnastik
Mittwoch, 20.00 Uhr Trockengymnastik
jeden 1. Dienstag im Monat
Gesprächsrunde/Vortrag
2x im Monat Freitags Nordic-Walk,
offener Lauftreff mit Trainer
Median-Kaiserberg-Klinik,
Bad Nauheim
Doris Gonnermann
06032 937 1901
doris.gonnerman@web.de
www.deutsche-lymphschulung.de

Hessen
63303 Dreieich
Hilde Gerhardt

Baden-Württemberg
70195 Stuttgart
Lipödem Stuttgart
Mona
0176 34777892
mona@lipoedem-stuttgart.de
www.lipoedem-stuttgart.de

Baden-Württemberg
71638 Ludwigsburg
SHG Lily Ludwigsburg
Ute Neitzel
07141 605110 ab 18 Uhr
Sandra Daniela Kühn
0173 8789464
shg-lily-ludwigsburg@gmx.de

Baden-Württemberg
72181 Starzach
SHG Lip-Lymph Schwaben
Bianca Horn
07483 912556
shglilyschwaben@gmx.de

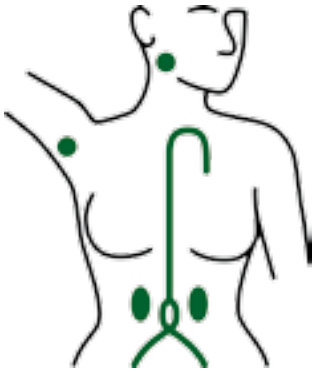
Baden-Württemberg
73642 Welzheim
Selbsthilfegruppe Lipo-Lymphödem
jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
Beate Arkuszewski, Untermühlstraße 38
beate.arkuszewski@t-online.de

Baden-Württemberg
74523 Schwäbisch Hall
Lymphselbsthilfe
Hohenlohe - Schwäbisch Hall - Heilbronn
Karin Geiling
0160 8329356
lymphselbsthilfe.h.s.h.@gmail.com

Bayern
80333 München
Lip-Lymphselbsthilfe München
Melanie Nurtsch
01590 23445010 Mo&Do 19-21 Uhr
liplymphselbsthilfe-muenchen@gmx.de

Bayern
91074 Herzogenaurach
Lymphselbsthilfe Erlangen
jeden 3. Mittwoch im Monat
(bitte anmelden)
Kulturpunkt Bruck,
Fröbelstr. 6,
91058 Erlangen
Susanne Helmbrecht
09132 745886 Mo-Fr 14-16 Uhr
lymphselbsthilfe-erlangen@arcor.de
www.lymphselbsthilfe-erlangen.de

Bayern
96052 Bamberg
Christine Nikol
0951 63565 Mo-Fr 9-11 Uhr



An dieser Stelle beantworten wir Fragen, die uns von Betroffenen gestellt werden.

Frage:
Ich habe seit einer Krampfader-Operation ein Lymphödem. Wie kann man herausfinden, was nun die Ursache für das Lymphödem ist? War eine Entzündung schuld oder wurde das Lymphsystem zerstört?

Antwort:
Die Ursache eines Lymphödems ist immer schwer zu ermitteln. Meistens trifft mehreres zu. Jeder Schnitt kann eine Lymphbahn zerstören, die nicht mehr zuwächst und damit das Lymphsystem belastet. Deshalb sollen Schnitte immer längs der Lymphbahnen und nicht quer erfolgen. So können viele, aber nie alle entstehenden Ödeme nach einer OP verhindert werden. Es kann auch sein, dass Ihr Lymphsystem schon vorher am Rande seiner Kapazität gearbeitet hat. Das werden Sie wohl nicht mehr herausfinden. Viel wichtiger ist jetzt, dass Sie Ihr Ödem zurückdrängen und alles tun, gut damit zu leben.
Sie brauchen eine genügend hohe Anzahl an Manuellen Lymphdrainagen, Kompression und Bewegung in Kompression. Dadurch erreichen Sie viel und wenn die Narben (auch unter der Haut) verheilt sind, und Sie bis dahin keine Fibrosen (durch Eiweiße, die im Unterhautfettgewebe liegen bleiben) entwickel kann es sein, dass Sie die Schwellung auf ein Mindestmaß reduzieren können. Informieren Sie sich, so gut es geht.
Leider schreiben Sie nicht, wo Sie wohnen. Aber der Austausch in einer Selbsthilfegruppe würde sicher noch viele weitere Fragen beantworten.

Information:

Wenn auch Sie Fragen haben, wenden Sie sich an: frage@lymphselbsthilfe.de.

Wichtig!
Hier beantworten Betroffene Fragen, auf die sie für sich eine Lösung gefunden haben. Da nicht jeder gleich reagiert, kann ein Erfolg nicht garantiert werden. Bitte sehen Sie dies als zusätzliche Information, nicht als Ersatz für einen Arztbesuch.

Tipps für den Sommer

Wenn die heißen Tage kommen, sind Strümpfe und Bandagen besonders lästig. Sorgen Sie für luftige Kleidung, tragen Sie Röcke, kurze Ärmel bzw. Hosen. Niemand dankt es Ihnen, wenn Sie leiden, um die Strümpfe zu verstecken. Wenn die Kleiderordnung dies nicht zulässt, empfehlen sich weite Hosen oder Ärmel, am besten in Leinen oder Crêpe zu tragen. Hier staut sich die Hitze etwas weniger. Oder drehen Sie den Spieß um: besprühen Sie die Strümpfe mit Wasser und betrachten Sie angenehm erfrischt die Nicht-Strumpf-Träger mit mitleidigen Blicken.
Vorsicht bei Bandagen mit Wasser! Diese ziehen sich im Wasser blitzschnell zusammen und können zu Abschnürungen führen. Hier sollten Sie zum Eisbeutel greifen, den Sie auflegen oder in die oberste Schicht der Langzugbinde einschieben.
Ihren Urlaub sollten Sie möglichst nicht in insektenreichen Gebieten verbringen. Doch nicht immer ist ein Stich zu vermeiden. Hier reicht meist eine sofortige Desinfizierung, ein Erysipel zu vermeiden. Dies hat den Nebeneffekt, dass der Stich weniger juckt und schneller heilt.
Kleine Sprühflaschen mit Desinfektionsmitteln gibt es in Apotheken oder Drogerien im Handtaschenformat.
Wenn Sie in den Süden fahren, ist der Schatten Ihr Freund, übermäßige Hitze und Sonnenbrand sind zu vermeiden. Auch wenn das Klima dazu reizt, außerhalb des Hauses ist barfuß gehen nicht ratsam wegen der Verletzungsgefahr. Während der Reise sitzt man oft stundenlang. Gehen Sie öfters mal ein paar Schritte, um Stauungen entgegen zu wirken.
Treiben Sie Sport? Überfordern Sie sich nicht, passen Sie sich dem Klima an. Vermeiden Sie Verletzungen bei entsprechenden Sportarten. Hüten Sie sich vor Kratzern durch Dornen etc., wenn Sie in Ihrem Garten der Brombeerhecke zu Leibe rücken.

Frage:
Ich bin 45 Jahre alt, wiege 145 kg (Adipositas, zugegeben), Herz und Nieren sind in Ordnung und ich arbeite im Büro. Seit nunmehr 15 Jahren leide ich an Wassereinlagerungen, manchmal bin ich von einem Tag auf den anderen 5 kg schwerer, vor allem, wenn es draußen warm wird. Nachts scheint sich dann das Wasser im Körper zu verteilen und ich wache mit dicken Händen und geschwollenem Gesicht auf. Nach körperlicher Betätigung sind meine Beine dicker als vorher. Neuerdings habe ich das Gefühl, eine Windel an zu haben, obwohl alles gleich dick aussieht. In einer speziellen Lymphsprechstunde hieß es, es könnte von allen ein bisschen sein (Lip-/Lymphödem). Ich hatte jetzt einige Male Lymphdrainage, danach war es auch erst einmal besser, kam aber spätestens am nächsten Tag wieder. Die Lymphtherapeutin sagt, dass meine Lymphknoten an den Achsel verhärtet sind und die an den Leisten schmerzen. Trotz Ernährungsumstellung nach Ernährungsberatung nehme ich nicht ab und Abnehmen ist das Einzige, was den Ärzten einfällt. Magenbypass gegen Wassereinlagerungen? Kompressionsstrümpfe habe ich nicht vertragen, ich hatte in denen immer Beklemmungen und Kreislaufprobleme, als ob diese zu eng wären. Das war aber angeblich nicht der Fall. Vielleicht hilft eine Reha in einer Klinik, die sich darauf spezialisiert hat, aber was ist wenn ich danach wieder im Büro sitze?

Antwort:
Sie haben wohl wirklich mehrere Erkrankungen auf einmal, die sich gegenseitig verschlechtern: Adipositas, Lipödem und ein überlastetes Lymphsystem. Ihre Erfahrung, dass Manuelle Lymphdrainage (MLD) zwar eine kurzfristige Entlastung bringt, aber nach kürzester Zeit alle Beschwerden wiederkommen, deckt sich vollkommen mit den Erkenntnissen der Experten. MLD entstaut zwar, ist jedoch vollkommen nutzlos, wenn hinterher keine Kompression getragen wird. Es ist sehr schade, dass Ihr Kreislauf keine Kompressionstherapie toleriert. Denn ohne Kompression können Sie keinen Erfolg haben. Sie müssen also für sich den richtigen Weg finden, wie Ihr Körper bereit ist, den für Sie nötigen Druck zu ertragen. Viele Betroffene bekommen Beklemmungen, weil sie Angst haben, etwas kaputt zu machen. Jeder wird gewarnt, dass die Blutzufuhr abstirbt, wenn man etwas abbindet. Genau diese Angst muss man „verlernen", denn bei einem Ödem wird das nicht passieren. Und der Druck ist anfangs für jeden unangenehm, erst wenn man den Erfolg sieht, kann man ihn als positiv begreifen. Dazu gehört eine Portion Geduld und Durchhaltewillen. Der sinnvollste Weg führt über einen stationären Klinikaufenthalt. Die dort angewandte komplexe Entstauungstherapie bedeutet Manuelle Lymphdrainage, anschließende Bandagierung und Bewegung. Sollte dann doch einmal der Kreislauf aus der Bahn geraten, findet man hier auch sofort Hilfe. Natürlich wird auch die Ernährung berücksichtigt, aber die Herausforderung abzunehmen, wird Ihnen viel leichter fallen, wenn zuerst Ihre hohen Wassereinlagerungen abnehmen und Sie sich auch wieder viel freier bewegen können. Zum Abschluss werden Kompressionsstrümpfe angepasst. Dabei kommt es sehr auf die Art der Strümpfe (flachgestrickt!) an und auf die Kompetenz des Sanitätshauses, welches die Anpassung vornimmt. Wichtig: die Strümpfe sind in erster Linie kein Mittel zur Entstauung, sondern dienen dem Erhalt derselben!

Kongresse und Lymphtage 2015

(Angabe ohne Gewähr – Programme und nähere Infos über die Veranstalter erhältlich!)

18. - 20. Juni 2015
18. Jahreskongress DGfW e.V.
Ludwigshafen
Telefon: 0641 97273144
Email: kongress@dgfw.de
Web: www.wunde-wissen.de

20. Juni 2015
6. Münchner Lymph-Symposium
München
Telefon: 08251 901429
Email: brigitte.bertele@juzo.de

5. September 2015
9. Deutscher Lipödemtag
für Betroffene und Interessierte
Lübeck
Telefon: 0451 502720
Email: info@hanse-klinik.com
Web: www.hanse-klinik.com/

23. - 26. September 2015
57. Jahrestagung Deutsche
Gesellschaft für Phlebologie
Bamberg
Telefon: 0228 28716959
Email: anja.pielhau@ukb.uni-bonn.de
Web: www.phlebologie-2015.de

1. - 3. Oktober 2015
Lymphologie-Kongress
der GDL und der DGL
Titisee, Hochschwarzwald
Telefon: 07651 971611
info@lymphologie2015.de
Web: www.lymphologie2015.de

Antrag auf Mitgliedschaft in der Lymphselbsthilfe e.V.

Lymphselbsthilfe e.V.
c/o Susanne Helmbrecht
Schulstr. 28
91074 Herzogenaurach

Ich der/die Unterzeichnende

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ PLZ/Ort: _____

Geb.datum: _____ Telefon: _____

e-mail: _____

beantrage hiermit in der Lymphselbsthilfe e.V.: (bitte ankreuzen)

❒ **die Mitgliedschaft als Betroffene/r** (15,00 €/Jahr) bzw. ❒ _____ € /Jahr

❒ Lymphödem ❒ Lipödem ❒ _____

❒ ich bin Kontaktperson einer Selbsthilfegruppe

Name der SHG: _____ Anzahl Mitglieder: _____

❒ **die Mitgliedschaft als Fördermitglied**

❒ als Einzelmitglied _____ € (mind. 15,00 €/ Jahr)

❒ als gewerbliche / juristische Person: _____ € (mind. 50 €/ Jahr)

Die Satzung der Lymphselbsthilfe e.V. ist mir bekannt. Bitte senden Sie mir Informationen des Vereins per Mail /
❒ per Post (bitte aus Kostengründen nur ankreuzen, wenn Sie keinen Mailaccount besitzen.)
Als Antragsteller/in verpflichte ich mich, den jährlichen Mitgliedsbeitrag in der angegebenen Höhe von _____
durch Erteilung einer Einzugsermächtigung zu begleichen.

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift

Ich erteile der Lymphselbsthilfe e.V. ein SEPA-Lastschriftmandat und übernehme eventuell anfallende Kosten durch Rücklastschrift.

IBAN: _____ BIC: _____

bei der Bank _____

Alle Kontoinhaber: _____

_____ _____
Ort, Datum Unterschrift

Die Lymphselbsthilfe e.V. ist als gemeinnützig anerkannt, der Kontoauszug wird bis 200 € als Spendenquittung anerkannt.
Auf Antrag stellen wir eine Quittung aus.
Postbank Nürnberg · IBAN: DE04 7001 0080 0613 7618 00 · BIC: PBNKDEFF

„Bitte mach mit, es geht ums Leben!“

Tim L., geheilter Blutkrebspatient

Werden Sie Stammzellspender. Mund auf, Stäbchen rein, Spender sein.

Alle 16 Minuten erkrankt jemand an Blutkrebs. Der 12-jährige Tim war einer von ihnen. Dass er leben darf, verdankt er einer Stammzellspende von Udo K. und dessen uneigennützigem Einsatz. Wenn auch Sie vielleicht einem Blutkrebspatienten wie Tim das Leben retten wollen, registrieren Sie sich in der DKMS. Ihr Registrierungsset und weitere Informationen erhalten Sie unter **www.dkms.de**

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH

Folgen Sie uns auf

DKMS

Wir besiegen Blutkrebs.

medi

Live Laugh Love
Leben, lachen, lieben – für mehr Lebensfreude.

Genießen Sie mit mediven Armstrümpfen in acht frischen Farben und drei Mustern jeden Augenblick. Nie zuvor war wirksame Ödemtherapie so vielfältig.

Jetzt kostenloses Info-Material bestellen: Telefon: 0921 912 750 / E-Mail: verbraucherservice@medi.de

medi compression since 1951

www.ifeelbetter.com

medi. ich fühl mich besser.