

Lymph-Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Schwerpunktthema:

Lymphologica 2015

Titisee 1. - 3. Oktober



PSYCHE:

**Lebensqualität als
Patientengrundrecht**

THERAPIE:

**Faszientechnik
und Osteopathie**

FORSCHUNG:

**Künstliche
Lymphknoten**

Juzo® KOMPRESSIONSPRODUKTE

Medizinischer Komfort in 11 modischen Farben



**WÄHLEN SIE
IHRE PERSÖNLICHE
LIEBLINGSFARBE!**

Mehr Informationen
im medizinischen
Fachhandel

Juzo®. Leben in Bewegung

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

wie angekündigt berichten wir in unserer zweiten Ausgabe von der DGL-Tagung in Hinterzarten. Frau Dr. Martha Földi hatte mich eingeladen, den Eröffnungsvortrag zu halten - denn das Thema „Psyche“ war Schwerpunktthema des Kongresses. Am ersten Tag war ich unter anderem mit Herrn Dr. Rupp vom Lymphnetz Freiburg auf dem Podium des Patientenforums und es freut uns, dass wir nun die Selbsthilfegruppenleiterinnen Astrid Laug und Sonja Lay persönlich kennengelernt haben. Leider hatten wir nicht mehr genügend Exemplare, damit jeder Besucher unser Lymphselbsthilfe-Magazin mitnehmen konnte.

Diesmal waren wir zum ersten Mal mit mehreren Selbsthilfegruppen an unserem Infostand vertreten. Dies war sehr hilfreich, weil unser Stand dieses Jahr sehr gut besucht war. Gleich nach meinem Eröffnungsvortrag haben sich sehr viele Ärzte und Therapeuten bei uns vorgestellt und diese Ausgabe des Magazins vorbestellt. So hatten wir genügend (Wo)Manpower, um trotzdem Vorträge und Workshops besuchen zu können. Wir haben so viele Informationen und Eindrücke von den drei Tagen mitgebracht, so dass wir nur über einen kleinen Teil hier im Heft berichten können. Den Rest finden Sie im internen Teil unserer Homepage.

Direkt im Anschluss an den Kongress tagte wieder die Leitlinienkommission zur „Diagnose und Therapie des Lymphödems“. Hier ist in nächster Zeit wieder viel zu

tun. Die Texte müssen fertig gestellt, dann allen beteiligten deutschsprachigen Fachgesellschaften kommuniziert und im Konsens endgültig abgestimmt werden. Wir als Patienten haben hier eine Stimme wie alle anderen. Wir hoffen, in der nächsten Ausgabe schon Konkretes berichten zu können.

Ganz sicher werden wir über unseren 2. Lymphselbsthilfetag berichten und wir würden uns freuen, Sie möglichst zahlreich bei unserem 2. Lymphselbsthilfetag in Berlin begrüßen zu können. Die Mitgliederversammlung, auf der wieder Vorstandswahlen stattfinden, ist am Vorabend des 2. Lymphselbsthilfetages.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen und einen erfrischenden Winter.

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-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.

Lymphselbsthilfe e.V. informiert

Sie halten die zweite Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift in den Händen. Vielleicht sind Sie ja kein Mitglied, sondern lesen diese Zeitung, weil das Thema Lymphödem Sie betrifft. Deshalb möchte ich die Gelegenheit nutzen, Sie für unsere Aktivitäten von 2015 und unsere Ziele für 2016 zu interessieren.

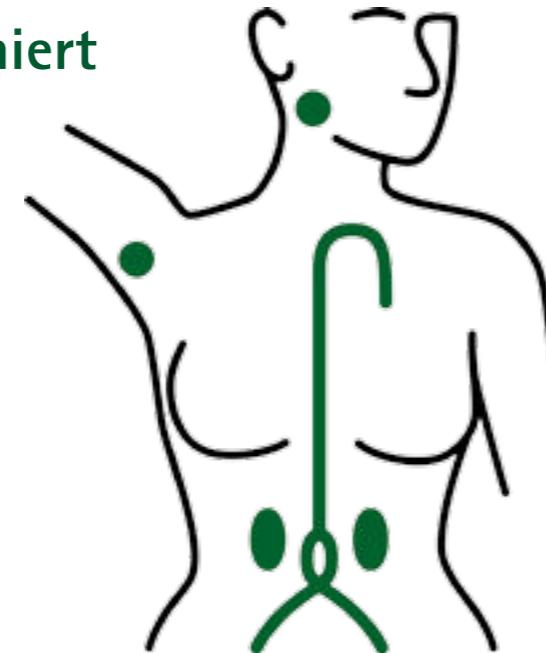
Die wichtigsten Unternehmungen 2015 waren unter anderem die Teilnahme am Krebsinfotag der Uni Erlangen, am Schwerbehindertentag von Siemens und an den Jozo-Lymphsymposien in Bochum, Berlin und München sowie Vorträge am Lipödemtag in Lübeck und Stenum, Patientenforum, Eröffnungsvortrag und Infotisch an der DGL-Tagung „Lymphologica 2015“. Außerdem organisierten wir für mehrere Selbsthilfegruppen eine Besichtigung der Földiklinik und eine Patientenschulung in Leipzig. Wir gratulieren der Selbsthilfegruppe „Menschen mit Lymphabflussstörungen“ in Ebersburg sowie der Lymphselbsthilfe Bremen und umzu zum 15jährigen Bestehen. Frau Wagner wird uns am Stand des Bremer Lymphtages am 7.11. und am 19. 11. in Walsrode vertreten.

Unser größtes Projekt neben dem Lymphselbsthilfe-Magazin war sicher die Homepage. Es ist nicht nur das Forum dazugekommen, sondern wir haben einen internen Bereich mit vielen Informationen für unsere Mitglieder geschaffen und im öffentlichen Bereich einige wichtige Inhalte hinzugefügt.

Nur ein Projekt mussten wir aus finanziellen Gründen ins nächste Jahr verschieben. Der geplante Erfah-



Susanne Helmbrecht im Gespräch



rungsaustausch findet erst 2016 statt. Wir planen diesen wieder, wie in Tabarz, mit einer Klinikbesichtigung zu verbinden. Termin und Ort stehen noch nicht endgültig fest, aber er soll das nächste Mal im Norden stattfinden. Wenn Sie sich gerne mit anderen Aktiven aus den Selbsthilfegruppen austauschen möchten, sind Sie hier genau richtig. Melden Sie sich einfach unverbindlich in der Geschäftsstelle unter 09132 745886 oder info@lymphselbsthilfe.de.

Damit bin ich schon bei unserem wichtigsten Projekt 2016: Dem 2. Lymphselbsthilfetag in Berlin. Diesen organisieren wir gemeinsam mit Wolfgang Steffen von Lily Berlin und freuen uns schon auf eine tolle Zusammenarbeit und einen interessanten Tag mit vielen Vorträgen, Workshops und einer informativen Industrieausstellung. Am Vorabend treffen wir uns zur Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen. Wenn Sie aktiv mitarbeiten möchten, erfahren möchten, was 2015 alles geschehen ist, oder neue Projekte mitdiskutieren möchten, kommen Sie zahlreich. Wir freuen uns auf Sie. Der genaue Ablauf, der Ort und das Programm werden auf die Homepage gestellt und allen Mitgliedern per Mail bekannt gegeben.

Diese vielen Aktivitäten waren nur möglich, weil so viele helfende Hände dazugekommen sind, die ich Ihnen nun vorstellen möchte:

Bei unserer letzten Mitgliederversammlung wurden die vom Vorstand berufenen Beiräte vorgestellt und von den Mitgliedern einstimmig bestätigt.

Als medizinische Beiräte sagten die Herren Dr. Max Schwicker, Dr. Franz-Josef Schingale, Dr. Gerson Strubel und Frau Dr. Martha Földi zu. Als Fachbeiräte KPE/MLD unterstützen uns Rolf Prischtscheptschuk, Gerhard Döhla und Paul Streibl.

Als nichtwissenschaftlicher Beirat wurde Dieter Flemming als Betreuer von Website und Forum gewählt. Außerdem kümmert er sich um die Koordination des Lymphselbsthilfe-Magazins. Annette Dunker, die erste zertifizierte Entstauungsgymnastik-Trainerin Deutschlands, wurde berufen, dieses Thema bundesweit zu streuen und ist auch unsere neue Pressereferentin. Melanie Nurtsch und Bianca Horn hätten uns auch gerne im Beirat geholfen, mussten allerdings aus gesundheitlichen und beruflichen Gründen ihre Aufgaben hinten anstellen. Wir verstehen diese Beweggründe vollkommen und wünschen alles Gute und viel Erfolg.

Außerdem sind dieses Jahr viele Selbsthilfegruppen hinzugekommen. Wir begrüßen neu in unseren Reihen in der Reihenfolge der Eintritte: Lily Ludwigsburg, Lymph-Leos Leipzig, Li-Ly-SHG Salzgitter, Lily Turtles Winsen/Aller, SHG Lipo-Lymphödem Welzheim, Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und umzu, Lip-Lymphies Plettenberg, Lily Berlin, Lip-Lymphödem-Selbsthilfe Bad Kreuznach, Frauen mit Krebs Offenburg, Lymphselbsthilfe Wolfenbüttel, Lymphselbsthilfe Eisenach. Eine Liste aller Mitglieder inklusive Kontaktdaten finden Sie auf den hinteren Seiten.

Zur Entlastung des Vorstands haben wir am Titisee aktive Mitglieder aus einzelnen Bundesländern zu Landessprechern berufen. Dies sind für Baden-

Württemberg Karin Geiling, für Bayern Iris Saremba, für Berlin Wolfgang Steffen, für Niedersachsen Katja Wagner und für Nordrhein-Westfalen Annette Dunker. Wenn Sie sich in Ihrem Bundesland aktiv engagieren möchten, melden Sie sich. Wir sind um jede weitere personelle Unterstützung froh.

Wir nehmen mit Bedauern zur Kenntnis, dass sich unsere Kassiererin zum 1.10. aus gesundheitlichen Gründen zurückgezogen hat, wünschen ihr alles Gute für die Zukunft und bedanken uns an dieser Stelle für Ihre bedeutende Hilfe in stürmischen Zeiten. Wir freuen uns, dass Andreas Graf sofort zugesagt hat, die Kasse zu übernehmen. Er wurde am 1.10. vom Vorstand nachberufen, bleibt bis zur Mitgliederversammlung im Amt und wird uns bei den vielen Förderanträgen für nächstes Jahr hilfreich zur Seite stehen.

sh



René Gatzenberger

- Bandagistenmeister
- Lymphologischer Fachberater
- Fachlehrer Lymphologie

Seit 25 Jahren fast ausschließlich lymphologisch tätig

Handy: 0163 - 5808421

Web: www.gatzenberger.de

Email: termine@gatzenberger.de

Stationen:

- Freiburg, 6 Jahre
- Frankfurt, 6 Jahre
- Hohenstadt, 1 Jahr

Versorgungshistorie:

- Asdon-Klinik, St. Blasien
- Hautklinik Freiburg
- Uniklinik Freiburg (Verbrennung)
- Gefäßzentren Frankfurt
- Lympho-Opt, Hohenstadt
- Ambulante Lymphzentren

Ihr Partner in der Lymphologie

Regionen:

- Oberfranken
- Nürnberg / Ansbach
- Frankfurt / Gießen

Zertifizierungsfirma:

www.lymph-forum.com

Initiativen gründen – die Selbsthilfe als wichtige Stütze für Betroffene

Der Einstieg: Als Lipödem-Betroffene habe ich im Jahr 2012 das Glück, die Lymph-Selbsthilfe Erlangen für mich zu entdecken. Die Gruppe hilft mir nach unerwarteter Diagnosestellung sehr dabei, mich mit der Tatsache auseinander zu setzen, dass ich in mancher Hinsicht anders bin als Andere und ich die neue Situation dennoch nicht alleine bewältigen muss.



Durch den Austausch mit den anderen Betroffenen wird mir schnell klar, auf was es im Alltag ankommt und was zu beachten ist. Durch die wertvollen Tipps und Ratschläge aus erster Hand gelangt man an vertrauenswürdige Kontakte und Adressen von Ärzten, Therapeuten und Sanitätshäusern. Die Veränderung: Ein Jahr später muss ich aufgrund beruflicher Weiterbildung nach München umziehen. Also ein kompletter Neubeginn in Sachen lymphologischer Versorgung. Schnell werde ich auf das Lymphnetz München aufmerksam und so finde ich direkt die erste Anlaufstelle in Hinsicht der ärztlichen Behandlung. So weit so gut. Die Infos sind sehr hilfreich, aber bei der Suche nach einer Gruppe und dem persönlichen Austausch laufe ich zunächst ins Leere.

Die Erkenntnis: München hat 1,4 Millionen Einwohner und da stellt sich mir die Frage, warum es keinerlei Aktivität in diesem Bereich gibt. Schnell wird klar: Die Initiative fehlt. Der Kontakt zu Susanne Helmbrecht von der Lymphselbsthilfe e.V. ist trotz der Entfernung nicht abgerissen und so taucht irgendwann die Frage auf, ob ich mir vorstellen kann, als Kontakterson in München zur Verfügung zu stehen. Für mich war das selbstverständlich und kurz darauf entsteht die Idee, eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

Das Ziel: Gleichgesinnte mit derselben Problematik zusammen zu bringen, um sich über alltägliche Schwierigkeiten und Erfahrungen auszutauschen. Die Damen haben zudem die Möglichkeit, sich durch Fachvorträge aus den Bereichen Medizin, Therapie und Hilfsmittel grundlegend zu informieren. Nur so bleiben sie auf dem aktuellsten Stand und können trotz Einschränkungen (wieder) die bestmögliche Lebensqualität erreichen.

Die Fragen: Kriege ich das hin? Wer kann mir helfen? Was muss ich beachten? Wie gehe ich vor? Wo gibt es Informationen? Wie organisiert man das Gründungstreffen?

Wo trifft sich die Gruppe? Kann die Gruppe finanziell gefördert werden?

Der Lösungsansatz: Die Lymphselbsthilfe e.V. steht als Bundesverband jederzeit interessierten, motivierten und aktiven Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite. Das Infomaterial und die wertvollen Tipps sind sehr hilfreich und erleichtern das Planen und Umsetzen der Gruppengründung. Zudem stehen in zahlreichen Städten Selbsthilfe-Zentren oder Beratungsstellen zur Verfügung.

Die Umsetzung: Das SHZ München hat in meinem Fall hervorragende Arbeit geleistet, indem ich zeitnah und mehrmals zu einem persönlichen Gespräch eingeladen wurde, um alle Gesichtspunkte auszuleuchten. Die Beraterin war begeistert von der Idee und beantwortet mir seitdem alle auftretenden Fragen rund um die Gruppenführung, die finanzielle Förderung durch die Krankenkassen und die organisatorischen Belange.

Die Bekanntmachung: Schnell wird klar, dass die mediale Verbreitung der Gruppen-Gründung mit Hilfe von Infomaterial im Vorfeld unabdingbar ist. Zügig entsteht der Flyer mit generellen Informationen zu Lymphkrankungen sowie allen Eckdaten zum Gruppentreffen (Termine, Ort, Anfahrt, Kontaktdata). Auch hier stellt die Lymphselbsthilfe e.V. eine tolle Vorlage zur Verfügung, welche nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen abgeändert werden darf.

Das Gründungstreffen: Zu meiner Überraschung werden die Räumlichkeiten im SHZ München kostenlos zur Verfügung gestellt und es sollte keine sechs Wochen dauern, bis das Gründungstreffen bereits Ende Januar 2015 stattfindet. Vier Damen finden sich an diesem Abend zusammen, die zügig Ziele, Regeln und das Programm der Gruppe ausarbeiten und festlegen. Inzwischen, zehn Monate später, kann die Lip-/Lymphselbsthilfe München stolze 25 Mitglieder zählen, die sich regelmäßig

und einmal im Monat zum Austausch, zu ausgewählten Fachvorträgen und gemeinsamen Unternehmungen trifft.

Der Erfolg: Durch das tatkräftige Engagement der Damen durften wir uns im Juni 2015 sogar mit einem eigenen Informationsstand am Münchner Selbsthilfetag auf dem Marienplatz vorstellen. Zahlreiche Betroffene, deren Angehörige, verschiedene Ärzte und Therapeuten waren unter den Interessierten, denen wir gezielt von den Krankheitsbildern und der unverzichtbaren Selbsthilfe berichten konnten. Die Gruppe findet ihren eigenen Weg und wächst stetig zusammen.

Das WIR ist ein tolles Gefühl und wird dankend angenommen. Es freut mich sehr, dass es nun auch in einer Großstadt wie München eine individuelle Anlaufstelle für Betroffene mit Lip- und/oder Lymphödem gibt, da

der persönliche Austausch enorm wichtig ist, um nach der Diagnose schnell, geordnet und mit positiver Sichtweise ins Leben zurückzukehren.

In Ihrer Nähe gibt es keine Selbsthilfegruppe? Dann wagen Sie doch den ersten Schritt und informieren Sie sich beim nächsten Selbsthilfzentrum oder Gesundheitsamt in Ihrer Nähe bzw. nutzen Sie den Kontakt zur Lymphselbsthilfe e.V. – wir unterstützen Sie tatkräftig bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe. Denn nur gemeinsam sind wir stark!

Melanie Nurtsch
Lip-Lymphselbsthilfe München
01590 / 2344501
info@liplymphselbsthilfe-muenchen.de
www.liplymphselbsthilfe-muenchen.de



Jubiläumsausflug 15 Jahre Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und umzu

Am Freitagmorgen machten sich schon früh um 7 Uhr die Gruppenmitglieder auf zur Nordseeküste.

In Bensersiel wurden wir von Gesa erwartet und los ging es mit einer Kutsche zur 2stündigen Rundfahrt. Gesa hatte an alles gedacht. Fischbrötchen, Käsebrötchen für Martina ... Kaffee, Tee und noch vieles mehr kam auf den Tisch. Junge....was waren das für Brötchen!!!

Raus aus der Kutsche, rau auf den Krabben Kutter. Ein Erlebnis. Und erst die frisch gefangenen Krabben. Ein Genuss. Danach einen kurzen Abstecher zum Fisch kaufen in Dornumersiel und ab nach Nessmersiel zum perfekten Abendessen. Der Tisch war schön gedeckt. Es gab für jeden eine Rose und für die Gruppe einen Pokal. Es hat uns suuuuperrr gefallen Danke liebe Gesa Buss für die Organisation. Das wird zum 20. dann wiederholt.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich jeden dritten Mittwoch im Monat im Stadtteilhaus Kattenesch der Bremer Heimstiftung, Alfred-Faust-Str.115, 28277 Bremen
Kontakt: service@lymph-selbsthilfe-bremen.de
Martina Schwarz 04203 700 53 30
Brigitte Brake 0421 824620



„Lily Turtles“ bei medi

Am 28. September 2015 besuchten neun Frauen der „Lily Turtles“ den Hilfsmittelhersteller medi in Bayreuth. Die Selbsthilfegruppe tauscht sich über Lip- und Lymphödeme aus – zwei Erkrankungsformen, die in Deutschland noch wenig bekannt sind. Vielen Patienten wird zu Diät und Sport geraten, doch das allein hat nur wenig Einfluss auf die Körpermaße der Betroffenen. Lymphdrainagen und das tägliche Tragen medizinischer Kompressionsstrümpfe lindern Schmerzen, verringern Schwellungen und unterstützen den Lymph- und Blutkreislauf. Die Frauen zeigen, dass das Leben nicht von der Krankheit bestimmt wird, sondern diese in den Alltag integriert werden kann. Viele von ihnen tragen Kompressionsstrümpfe und wollten vor Ort erfahren, wie diese hergestellt werden.

Initiatorin Katja Wagner atmete auf, als bei ihr nach 28 Jahren schließlich die richtige Diagnose gestellt wurde: Lipödem. „Das war nach all den Jahren eine echte Erleichterung. Endlich wusste ich, was ich hatte.“ Sie trägt seit mehr als fünf Jahren flachgestrickte, maßgefertigte Kompressionsstrümpfe und ist begeistert. „Ich möchte nicht mehr ohne Kompression in den Tag starten. Wenn ich die Strümpfe ausnahmsweise nicht trage, spüre ich sofort die Veränderungen und Schmerzen.“

Interessiert folgten die Frauen den Ausführungen zu den Kompressionsstrümpfen bei jedem einzelnen Arbeitsschritt – von der Strickerei über die Konfek-



tionierung bis zum Versand. Franziska Muth aus der Selbsthilfegruppe war fasziniert von der Produktion. „Es ist beeindruckend, aus wie vielen Schritten die Fertigung besteht und wie filigran die starken Strümpfe sind.“

medi erhielt dafür Feedback zu den aktuellen Trendfarben: Katja Wagner zeigte ihre Kompressionsstrümpfe im neuen Ton Kirschrot. „Ich trage gerne leuchtende Farben und verstecke mich nicht, das Lipödem ist ein Teil von mir. Viele Menschen schauen interessiert auf meine Strümpfe und ich gebe dann gerne Auskunft über die Erkrankung.“

Die „Lily Turtles“

Die Selbsthilfegruppe für Lip- und Lymphödeme besteht zurzeit aus 12 Mitgliedern zwischen 21 und 83 Jahren. Die Gruppe trifft sich jeden ersten Mittwoch im Monat um 18.30 Uhr in Winsen (Aller) sowie regelmäßig zum Walken und Schwimmen. Katja Wagner steht für Fragen telefonisch unter 0152 29526880 oder per E-Mail an wildung-winsen@gmx.de zur Verfügung.



Eine Krankheit, die selbst Ärzte oft nicht erkennen

Ebersburg / Kreis Fulda: Seit fünfzehn Jahren setzt sich die Selbsthilfegruppe „Menschen mit Lymphabflussstörungen“ in Ebersburg und Umgebung für chronisch lymphkranke Menschen ein. Aus diesem Anlass wurde ein Aktionstag organisiert.

In ihrer Begrüßung stellte Rosel Brändlein, Leiterin der Selbsthilfegruppe, die Arbeit vor. Bundesweit sorgt sich der Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. um die Belange der etwa drei Millionen Menschen in Deutschland, die unter Lymphabflussstörungen leiden. Denn: Nur ein kleiner Anteil der betroffenen Menschen erhielten eine angemessene Versorgung, sagte Brändlein. Es gebe viele Fälle, in denen Ärzte das Krankheitsbild nicht erkennen würden, da es nicht einmal an den Hochschulen unterrichtet werde. Spezialisierte Zentren seien Mangelware und Defizite in der Medizinausbildung führen dazu, dass unzureichende Therapien und mangelhafte Prävention Lymphabflussstörungen chronisch werden ließen. Leonhard Weber, Ortsvorsteher des Ebersburger Ortsteils Schmalnau, hob die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppe hervor und bedankte sich bei der Gruppe für die geleistete Arbeit. Um Menschen über das Krankheitsbild zu informieren, waren bei dem Aktionstag vier Fachvorträge organisiert worden. Dr. Peter Salzmann, ehemaliger Chefarzt der Helios-Klinik Oberwald in Grebenhain, referierte über die Entstehung, Diagnostik und Behandlung von Lymph- und Lipödem. Er unterstrich die Wichtigkeit der gesicherten Diagnose sowie einer schnellen Behandlung, um bleibende



Schäden zu verhindern. Physiotherapeutin Anja Schütz berichtete über die gesundheitlichen Vorteile einer aufrechten Körperhaltung. Sie empfahl, den Beckenboden und die Bauch- und Schulterblattmuskulatur zu trainieren und so die eigene Haltung von innen heraus zu stabilisieren, welches dem Lymphabfluss diene. Im Anschluss sprach Diätassistentin und Ernährungsberaterin Ellen Rebmann über die Vorteile einer gesunden und salzarmen Ernährung. Damit könne Übergewicht abgebaut oder gar vermieden werden.

Wie wichtig die passgenaue Versorgung von Patienten mit diesem Krankheitsbild sei, berichtete Ulrich Halbleib, Geschäftsführer des Sanitätshauses Keil in Fulda. Kompressions-, Arm- und Beinstrümpfe müssten genau angepasst werden.

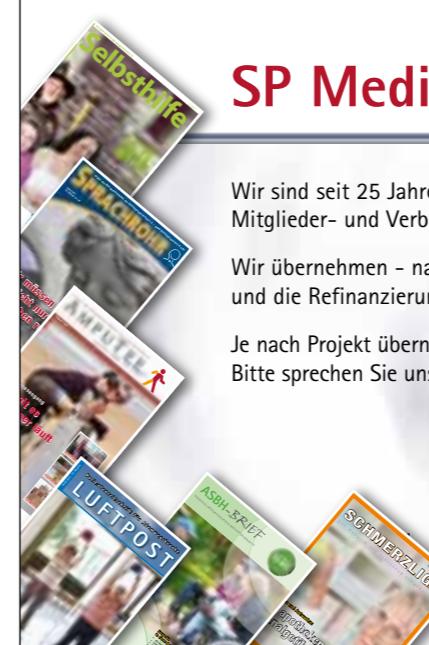
Die Selbsthilfegruppe trifft sich jeden zweiten Mittwoch im Monat von 19 bis 21 Uhr im „Ristorante Bella Italia“ im Ebersburger Ortsteil Schmalnau. Die Treffen sind öffentlich und kostenfrei.

Info unter 06656/1659 oder 06656/8428.

ANZEIGE



SP Medienservice Verlag, Druck & Werbung



Wir sind seit 25 Jahren als Verlag und Werbeagentur mit eigener Druckerei tätig und haben uns auf die Produktion von Mitglieder- und Verbandszeitschriften aus dem Gesundheits- und Selbsthilfebereich spezialisiert.

Wir übernehmen – nach Ihren Wünschen und Vorstellungen – Layout, Druckproduktion, Direkt-Versand und die Refinanzierung Ihrer Mitgliederzeitschrift über Anzeigen bis zur Rechnungsstellung und Mahnwesen.

Je nach Projekt übernehmen wir auch das wirtschaftliche Risiko für die komplette Refinanzierung. Bitte sprechen Sie uns an, damit wir individuell beraten können, wie wir Ihr spezielles Projekt gemeinsam realisieren können.

Ansprechpartner: Sascha Piprek

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

ausgezeichnet mit dem LVR-Prädikat behindertengerecht

Unser erstes Mal bei der Lymphologica 2015

Wir von der Lymphselbsthilfe Erlangen waren zum ersten Mal bei einer DGL-Tagung und es war äußerst interessant. Möglich gemacht wurde dies durch unsere Kontakte zur bundesweiten Lymphselbsthilfe e.V., die mit uns einen Infostand teilte.

Am Infostand merkten wir, dass uns noch viele Hintergrundinformationen fehlten, die wir uns bis zum nächsten Mal aneignen möchten. Wir hoffen, dann tatkräftiger unterstützen und Interessierte besser beraten zu können. Es hat uns aber viel gebracht, den Erfahreneren bei den Informationsgesprächen zuhören zu können. Deshalb nahmen wir uns die Zeit, vielen Vorträgen zu lauschen.

Eine Flut von Informationen, die für uns als „Frischlinge“ auch zum großen Teil recht neu waren. Diese mussten erst einmal „verarbeitet“ werden. Besonders aufschlussreich war der enorme Einfluss, den die Lymphe auf unsere Gesundheit allgemein hat. Das kam auch bei dem Vortrag AIK und MLD bei Balletttänzern zum Ausdruck. Regelmäßige Lymphdrainage hat auch bei gesunden, durchtrainierten Menschen einen sehr positiven Einfluss auf die Leistungsfähigkeit.

Genauso interessant war die aufgezeigte Verbindung von Fett und Lymphe. Denn Lymphstau verursacht Fettgewebsvermehrung und umgekehrt. Eine Lymphabflusstörung führt also zu Ödemvermehrung und dies kann wieder zu einer Vermehrung des Fettgewebes führen. Wenn nun ein gestörtes Lymphsystem zur Vermehrung von Fettgewebe führt, sollte die Medizin vielleicht präventiv dort ansetzen und das schon lange bevor es zur Adipositas magna gekommen ist.

Dass wir aber immer noch von Einzelnen als verfressen und bewegungsfaul abgestempelt werden, ist einfach nicht zu glauben. Dazu passend ist unser einziger



Kritikpunkt zur Organisation des Kongresses: Es wurde immer über Gesundheit, Essen und Adipositas gesprochen, aber in den Pausen wurde Kuchen, Fleischkäse und Bockwurst serviert. Es gab außer den Äpfeln eines Industrieausstellers kein Stück Obst.

An anderer Stelle waren wir uns nicht sicher, ob wir in eine Verkaufsveranstaltung für Operationen geraten sind. Es wurden viele Vorteile aufgezählt, die möglichen Risiken, die es offensichtlich gibt, aber sehr kurz abgehandelt und nicht klar dargestellt, für wen es wirklich Sinn macht. Ansonsten hat noch die Auszeichnung (Verleihung der Mascagnimedaille) von Frau Professor Földi beeindruckt. Es war sehr interessant, etwas von ihrem beruflichen Werdegang zu hören und auch ihrem Vortrag zu lauschen. Sie hat diese Auszeichnung mehr als verdient.

Unser Fazit ist, dass augenscheinlich noch nicht alles erforscht ist. Wir möchten hier unsere Vorsitzende aus ihrem Eröffnungsvortrag zitieren: „Es ist nicht schlimm, wenn nicht alles auf einmal klappt, wir haben die Krankheit ja schließlich noch unser ganzes Leben lang.“

Monika Beard, Simone Brodkorb
Lymphselbsthilfe Erlangen

Die „Lip-Lymphies Plettenberg“ stellen sich kurz vor

Wir sind seit August 2015 eine neue Selbsthilfegruppe für Lip- und Lymphödemerkrankungen in Nordrhein-Westfalen und haben uns der Lymphselbsthilfe e. V. angeschlossen.

In Sauerland, genau genommen in Plettenberg, sind wir zu Hause. Die Gruppe ist entstanden aus dem 1. Südwestfälischen Lymphselbsthilfetag, der ja – wie im letzten Magazin berichtet – auch in Plettenberg stattfand. Wir treffen uns regelmäßig jeden zweiten Mittwoch im Monat in der Zeit von 19.00 Uhr bis 21.00 Uhr im Vereinsheim des Schwimmvereins Plettenberg „Altes Hallenbad“, Am Hallenbad 6, 58840 Plettenberg. Der Gruppenraum ist barrierefrei. Und somit auch für Rollator und Rollstuhl geeignet. Kostenlose Parkplätze sind ausreichend vorhanden. Zusätzlich bietet die Selbsthilfegruppe in Zusammenarbeit mit dem Schwimmverein Plettenberg als Leistungserbringer für zertifizierten Rehabilitationssport



jeden Donnerstag in der Zeit von 10.30 Uhr bis 11.30 Uhr spezielle Entstauungsgymnastik an.

Kommen Sie einfach mal unverbindlich vorbei oder rufen Sie mich an. Annette Dunker
Tel. 02391-6096776, mobil 0170-9803522,
mail: annette.dunker@lymphselbsthilfe.de
Frau Dunker ist auch Landessprecherin für NRW der Lymphselbsthilfe e. V.

ANZEIGE

ARION
simply smile
www.arion-group.com

**Unsere An- und Ausziehhilfen
sind verordnungsfähig.
Für mehr Informationen
fragen Sie Ihren Arzt.**



An- und Ausziehhilfen für Kompressionsstrümpfe



sim-slide®
simply smile



magnide® on/off
simply smile



slidex®
simply smile

Patientenforum – Titisee



Das Patientenforum am Titisee war diesmal sehr gut besucht und die Experten beantworteten gute zwei Stunden sehr viele Fragen.

Zum Thema Lymphknotentransplantationen erklärte Prof. Dr. Dr. med. Baumeister, dass die Ergebnisse ca. 10 Jahre gehalten werden können, wenn die verpflanzten Knoten zum Fließen kommen. Meistens werden die Lymphknoten nach Brustkrebs aus der Innenseite des Oberschenkels genommen. Es werden keine aus einem geschädigten Gebiet entnommen. Auf die Frage nach guten Therapeuten waren sich alle einig, dass eine einfache Liste nicht sinnvoll ist. Alle Fachschulen könnten nur bestätigen, wer bei ihnen gelernt hat, eine Garantie ist das nicht. Außerdem kann ein Praxiswechsel nicht aktualisiert werden, so ist sie schon veraltet, bevor sie geschrieben ist. Wichtig ist vielmehr, dass die „Chemie“ zwischen Patient und Therapeut stimmt. Die Vorsitzende der Lymphselbsthilfe, Susanne Helmbrecht, ergänzte noch, dass die einfachste Variante der Austausch in der Selbsthilfegruppe ist. Hier gibt es immer jemanden, der einen guten Therapeuten hat. Auf die Frage, wie lange eine gute Lymphdrainage dauert, antwortete Dr. Rupp, meistens verschreibt er MLD 60 plus Bandage. Dass sich ein Ödem bei einem schlechten Therapeuten trotz MLD verschlechtern kann, wurde bestätigt.

Auf die Frage, was man tun soll, wenn Entstauung und Bestrumpfung allein nicht den gewünschten Erfolg bringen, wies Frau Helmbrecht darauf hin, dass es manchmal die „kleinen zusätzlichen Stellschrauben“ sind, die wichtig sind. Wie z.B. genügend Bewegung oder nicht zu viele Arbeiten im Stehen oder das „kurze“ Weglassen der Kompression. Dies sei bei jedem anders. Ein Statement war „Die lymphologische Versorgung durch das Personal der Sozialstationen ist in der

Regel sehr schlecht.“ Dem pflichtete Helmbrecht bei und regte an, dass auch Pflegedienste das Anlegen eines lymphologischen Kompressionsverbandes lernen sollten.

Es wurde bemängelt, dass im Ruhrgebiet die lymphologische Versorgung, besonders MLD und Bestrumpfung schlecht aufgestellt sei. Hier regte Oliver Gültig eine Netzwerkgründung an und Helmbrecht verwies auf vorhandene Selbsthilfegruppen, denn gemeinsam ist man stärker und kann eine bessere Versorgung organisieren. Auf die Frage an Dr. Martin, woher die Patienten in der Földiklinik kommen, erzählte er, dass sie nicht nur aus Baden-Württemberg, sondern einige sogar aus NRW, England, Frankreich und arabischen Ländern kommen. Bei der Frage, warum beim Lipödem manche Patienten Kreislaufprobleme bekommen, vermutete er, dass dies meistens mit einer Venenklappeninsuffizienz zusammenhängt. Man sollte zusätzliche Erkrankungen immer berücksichtigen.

In einem ganzen Fragenblock ging es um das Thema fehlende Genehmigung der Krankenkassen. Die Experten klärten auf, dass die Genehmigung als erteilt gilt, wenn innerhalb von 3 Wochen keine Rückmeldung der Krankenkassen erfolgt, schaltet diese, den Medizinischen Dienst (MDK) ein, gilt dies nach 5 Wochen.

Zum Abschluss betonte Helmbrecht nochmals, dass der informierte Patient oft besser versorgt ist, deshalb setzt sich die Lymphselbsthilfe für die Aufklärung und Schulung der Patienten ein.

ad



Bieten Sie Kindern
in Not eine Zukunft!

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.

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

HELPEN 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.**



Lymphödem, Lipödem und Adipositas

Seit Donnerstag bin ich schon hier in Titisee. Ich habe bei den Vorbereitungen geholfen, den Informationsstand mit aufgebaut und unsere letzten Exemplare des Mitgliedermagazins hübsch ausgebreitet. Außerdem habe ich versucht sämtliches Infomaterial auf dem Tisch auszulegen. Wie immer ist der Tisch zu klein, oder haben wir inzwischen zu viel Material? Wohl nicht, denn die ersten Besucher sind interessiert an allem, was wir in gedruckter Form ausgelegt haben. Am Freitagabend hat sich unser Vorrat merklich gelichtet. Da bringt noch ein Mitglied aus Erlangen einen Karton voll Unterlagen aus ihrer Selbsthilfegruppe mit. Das rettet uns.

Heute ist schon Samstag. Kein Standdienst, sondern nur Vorträge. Ich werde eine ganze Vortragsreihe zu dem Themenblock „Lymphödem, Lipödem und Adipositas“ hören. Das ist genau der Bereich, von dem ich am meisten erwarte. Als Lip-Lymphödem-Patientin bin ich davon persönlich betroffen. Als engagiertes Mitglied in der Lymphselbsthilfe e.V. ist das daher auch mein Thema.

Der erste Vortrag klingt vielversprechend: Fettgewebe und die Funktion des Lymphgefäßsystems. Referent: E. Gousopoulos, CH-Zürich
Nach einigen medizinischen Ausführungen, die für mich als Laie schwer verständlich sind, weist der Referent auf die Verbindung zwischen Lymphgefäßfunktion und Adipositas hin. Bei Erkrankungen mit lymphatischer Insuffizienz kommt es zur Vermehrung des Fettgewebes, was darauf hindeutet, dass Lymphe adipogen wirkt. Bei Versuchen mit Labormäusen zeigte sich, dass fettreiche Kost („high fat diet“; HFD) mit eingeschränkter Funktion der Lymphkollektoren verbunden ist, insbesondere mit einer geringeren Frequenz der Kontraktionen und einer verminderten Reaktion auf Mechanostimulation.



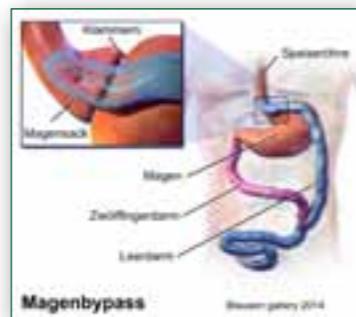
Das heißt für mich, wenn das kleine Mäuschen nur auf der Couch vor dem Fernseher Chips isst und Cola trinkt, wird es dick und schädigt auch sein Lymphsystem.

Es gibt einen starken negativen Zusammenhang zwischen Funktion der Lymphkollektoren und Körpergewicht, der sich gegenseitig bedingt. Die Vermehrung des Fettgewebes aufgrund einer HFD führt zu einer Funktionsbeeinträchtigung des Lymphgefäßsystems. Diese Beeinträchtigung tritt bereits auf, wenn die Mäuse noch gar kein oder nur wenig Übergewicht haben. Übergewicht kann zur Dysfunktion des Lymphgefäßsystems führen. Durch fettreiche Ernährung wird die Kontraktionsfähigkeit der Lymphkollektoren beeinträchtigt.

Werden die Mäuse adipös, schädigte es die Kollektoren dauerhaft, so dass die Mäuse Ödeme ausbildeten. So weit, so gut. Dass zu viel Fett ungesund ist, erzählen uns die Ernährungswissenschaftler bereits seit einigen Jahren. Das hat zuerst zu einem stärkeren Verbrauch von Kohlenhydraten geführt. Und nun beklagt man die massive Zunahme von Adipositas.

Daran schließt der nächste Vortrag an. Dr. Bertsch aus der Földiklinik erläutert die Veränderungen in den letzten 10 Jahren: Er weist auf das vermehrte Aufkommen des Lymphödems verursacht durch Adipositas hin. Inzwischen gibt es wesentlich mehr Lymphödeme verursacht durch Übergewicht als die „klassisch“ sekundären durch Krebsoperationen. Und meint damit einen Body Mass Index größer 40!

Danach wird auf die fragwürdige Rolle der Medien hingewiesen. In Fernsehsendungen dürfen Moderatoren zu Kandidatinnen mit Untergewicht sagen, dass sie viel zu fett sind. Diese Sendungen verbreiten ein gefährliches Schönheitsideal. Dennoch sind sie bei jungen Frauen sehr beliebt und haben eine verheerende Wirkung auf das Selbstbewusstsein. Normalgewichtige junge Mädchen fühlen sich zu dick und beginnen Diäten. Durch den Jo-Jo-Effekt ist das der Einstieg in ein Leben voller Leid und unter Umständen chronischen Krankheiten.



Jetzt folgt ein Vortrag, der mir die Augen öffnet: Adipositas ist eine schwere Krankheit des Körpers und der Seele. Dr. Brydaniak aus Villingen-Schwenningen stellt die Bariatrische Chirurgie vor. Er erklärt, wie man einen Schlauchmagen operiert und was ein Magenbypass ist. Ich habe noch nie davon gehört und bin erschüttert. Ich bleibe

mit vielen Fragen auf meinem Stuhl sitzen. Wann muss so ein massiver Eingriff gemacht werden? Welche Patientin ist so verzweifelt, dass für sie ein Leben mit Medikamenten und ausschließlich Breinahrung besser ist als Bewegung gepaart mit kontrollierter Nahrungsaufnahme? Wo versagen alle anderen Möglichkeiten, die es noch gibt? Und was passiert mit dem Magenteil, der außer Funktion gesetzt wird? Ich bin so sehr mit diesen neuen Eindrücken beschäftigt, dass ich den nächsten Vortrag nur am Rande aufnehmen kann.

Dr. Rapprich spricht über die Leitlinien Lipödem. Sie wurden in den Leitliniensitzungen leider ohne Patientenvertreter beschlossen.

Die Liposuktion wird auch immer wieder aufgenommen und beworben. Schön mit Bildern dokumentiert mit tollen Ergebnissen. Sicherlich haben sich alle Lipödem-betroffenen damit schon auseinandergesetzt. Erst recht seit es schonendere und weniger schädliche Operationsmethoden gibt. Prima, denkt man und schon träumt man von tollen Beinen.

Aber, ganz am Schluss wird leise und so nebenbei erwähnt, dass es nur für Patienten sinnvoll ist, die noch kein Lymphödem entwickelt haben. Es gibt zwei Lager: Die einen vertreten die Meinung erst abzunehmen und dann zu operieren, und die anderen, erst zu operieren und dann geht es mit dem Gewicht fast wie von alleine.

Nun kommt Prof. Schmeller aus Lübeck. Er stellt einen Fall vor, wo die Diagnose ob Lip- oder Lymphödem schwer zu stellen war. Er erklärt, wie er die Diagnosekriterien interpretiert hat und wie schwierig es war zu entscheiden, von welchem Ödem die Patientin betroffen war. Anhand der vorher/nachher Fotos war zu sehen: Der Patientin konnte durch die sorgfältige Diagnostik geholfen werden.

Für mich ist jetzt Pause und ich drücke mich ein wenig an unserem Infotisch herum und besuche die Stände der Industrieausstellung. Nachmittags werde ich noch in die Vortragsreihe „Lymphödem und Psyche“ gehen. Das verspricht noch einmal sehr spannend zu werden.

/S, SB

ANZEIGE

WICKER
GESUNDHEIT & PFLEGE

Fachklinik für Onkologie &
Hämatologische
Systemerkrankungen
(AHB und Rehabilitation)

Zentrum für Lymphologie &
Gefäßerkrankungen



**Inselsberg
Klinik**

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

Gesundheit und Pflege im starken Verbund.

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.



www.wicker-gesundheit-und-pflege.de

Die Psyche des Lymphpatienten

Frau Dutton, Diplom-Psychologin und leitende Psychotherapeutin der Földiklinik, zählte eine Vielzahl an emotionalen Reaktionen ihrer Patienten auf, von „normal“ bis behandlungsbedürftig. Die emotionalen Auswirkungen kann man in drei Blöcke aufteilen. Zu Beginn der Erkrankung werden die Patienten von der Erkrankung überwältigt, fühlen sich weniger autonom. Sie beschreiben Sorgen, Ängste, Verzweiflung, Schlafstörung, Vermeidung, Passivität, Frustration, depressive Verstimmung, Anpassungsstörung bis hin zur Depression.

Körperliche Entstellung führt zu Angst vor Progredienz, Klaustrophobie, Panik, Scham, geringem Selbstwert, Schuldgefühlen, Körperschemastörungen, Essstörungen, negativem Selbst-/ Körperfild, Sozialphobie bis hin zu sexueller Störung.

Dass die Erkrankung chronisch ist, führt zu einer kontinuierlichen Suche nach Heilung, verstärktem Fokus des Körpers, Frust über Unveränderlichkeit, tägliche Belastung, Wut, Trauer, Verlust der Freiheit und der Rolle. Der Rollenwechsel gelingt nicht immer, Stigmatisierung, soziale Isolation, Verlassenheit, Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit sind weitere Folgen.

UND die Psyche des Lymphtherapeuten?

Frau Dutton war wichtig, dass in diesem Zusammenhang auch die Belastung der Lymphtherapeuten zur Sprache kam. Denn der chronisch kranke Lymphödempatient hat über einen meist längeren Zeitraum Kontakt zu seinem Lymphtherapeuten, ambulant mehrfach pro Woche, vielleicht über Jahre hinweg; stationär bis zu acht Stunden pro Woche. Kurz gesagt, wir sind sehr treu und anhänglich und der Lymphtherapeut wird mit vielen Patienten konfrontiert, die zum Teil behandlungsbedürftige psychische Belastungen aufweisen.

Dennoch gibt es bisher nur zwei große Studien zur psychischen Belastung von Physiotherapeuten, die sich nicht explizit auf Lymphtherapeuten beziehen. Ergebnis der Studie aus der Befragung von 560 Therapeuten war, dass die Arbeitsbelastung ambulanter Therapeuten höher war als in Kliniken. Insgesamt fühlten sich 62% psychisch erschöpft und 67% körperlich belastet.

Belastung der Lymphtherapeuten der Földiklinik

Zu dieser Fragestellung hat die Referentin eine klinikinterne Umfrage unter den Lymphtherapeuten

in der Földiklinik in Hinterzarten durchgeführt. An der Umfrage beteiligten sich 35 Therapeuten. Davon fühlten sich 70% belastet, 74% müde, 57% emotional erschöpft, 63% durch unrealistische Erwartungen der Patienten unter Druck gesetzt.

Insbesondere interessierte Frau Dutton, was die Lymphtherapeuten in ihrer Rolle am Arbeitsplatz aktuell als belastend empfanden und welche Belastung über die Jahre hinweg anstieg. Als zunehmende Belastung wurden vor allem der Umgang mit adipösen Patienten und unrealistische Erwartungen und Erfolgsdruck durch den Patienten genannt. Als größte Belastung wurde der Umgang mit Adipositas mit einem BMI über 45 genannt und dass die Sinnhaftigkeit der MLD an sich bei manchen Patienten angezweifelt wurde. Mehr Raum und Angebote für Psychohygiene wurde von fast 95% als wünschenswert erachtet.

Die Referentin schlussfolgerte: Lymphtherapeuten sind immer dann besonders belastet, wenn sie den Sinn Ihrer Arbeit anzweifeln. Nicht nur den Patienten, auch den Therapeuten muss der Sinn der Therapie klar sein. Die Zweifel sind bei Lipödem und adipositas-assoziiertem Lymphödem besonders groß. Hier könnte eine Langzeituntersuchung sowie ergänzend die Befragung von ambulanten Therapeuten wichtige Hinweise zur Gesunderhaltung dieser Berufsgruppe liefern.

Das „Wolfsberger Modell“

C. Ure erklärte das „Wolfsberger Modell“. Die Lymphklinik in Wolfsberg, Österreich, hat sich der komplexen Wechselwirkung von somatischer Erkrankung und psychosozialen Störungen angenommen. Ziel ihrer Rehabilitation war unter anderem auch eine Verbesserung der Partizipation der Patienten. Darunter „eine im jeweiligen kulturellen und sozialen Kontext normale Lebensführung im privaten, beruflichen und

gesellschaftlichen Bereich.“ Die vorhandene Störung der Gesundheit „muss von jedem Patienten in erster Linie „bewältigt“ werden“, hier spielen „vor allem die psychische Belastung, die verminderte Funktionsfähigkeit, die Beeinträchtigung in der Bewältigung von alltäglichen Aufgaben im familiären und beruflichen Kontext, die notwendigen Behandlungsmaßnahmen und die individuellen Bewältigungsressourcen eine Rolle“.

Von den 310 untersuchten Patienten waren 30 % zum Aufnahmezeitpunkt unbelastet, bei 35 % war die psychische Belastung erhöht und bei weiteren 35 % war die Belastung behandlungsbedürftig. Deshalb wurde der Einfluss einer psychologischen Mitbehandlung neben der obligatorischen Entstauungstherapie untersucht.

Ergebnis war, dass nicht nur die psychische Verfassung der Patienten, die eine intensive psychologische Mitbehandlung von mindestens zwei Gesprächen mit einem Psychologen angenommen hatten, sondern auch die körperlichen Beschwerden verbessert wurden gegenüber den Patienten, die psychologisch nicht mitbehandelt wurden. Diese Erfolge wurden sieben Monate nicht nur bestätigt, sondern sogar verbessert. Sein Fazit war: Optimale Therapie heißt nicht immer mehr, sondern perfekt abgestimmt auf die Ziele und Umstände der Patienten.

Lebensqualität bei Lymphödempatienten in der Türkei

Y. Bakar aus Bolu in der Türkei untersuchte die Lebensqualität von Lymphpatienten in ihrer Heimat. Sie hatte mehrere Fragebögen zur Lebensqualität zur Auswahl und entschied sich für den LYMQOL da dieser mit zehn Minuten und 21 Fragen sehr kurz ist und die Einschränkungen beim Lymphödem am besten abbildete. Ergebnis war, dass die Lebensqualität von Lymphpatienten schlechter als die von Krebspatienten ist. Vor allem psychosozial leiden die Patientinnen mehr, die sozialen Kontakte waren sehr eingeschränkt, die Patientinnen lebten sehr zurückgezogen, Scham war ein dominantes Gefühl sowie das finanzielle Problem, die Therapie selbst zahlen zu müssen.

Lebensqualität bei Lipödem

Y. Frambach aus Lübeck verglich die Lebensqualität von Lipödempatientinnen mit der der weiblichen Normalbevölkerung sowie der Einschränkung anderer chronischer Erkrankungen. Dazu führte sie an der Hanseklinik zwei Querschnittsbefragungen mit dem Short Form Gesundheitsfragebogen mit 36 Fragen (SF36) durch. Dieser erhebt krankheitsunspezifisch die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Sie befragte zum einen 54 Patientinnen mit gesichertem Lipödem im Stadium I bei Erstvorstellung und zum anderen 75 Patientinnen mit Lipödem ca. acht Jahre nach der Liposuktion.

Die Lebensqualität der 54 Lipödempatientinnen, die sich zu einer Liposuktion vorstellten, war im Vergleich mit der weiblichen Allgemeinbevölkerung in allen Bereichen erheblich reduziert. Starke Einschränkung erlebten die Patientinnen durch chronische Schmerzen, Bewegungsbehinderung, Einschränkungen im Alltag durch zu enge Stühle und Kleidung sowie der Stigmatisierung von außen durch ihr optisches Erscheinungsbild. Die „psychische Gesundheit“ war stärker beeinträchtigt als die „körperliche Gesundheit“, sie näherte sich der Einschränkung, die sonst nur bei depressiven Patientinnen gemessen wird und ist damit definitiv behandlungsbedürftig.

Dagegen wiesen die 75 Patientinnen, die acht Jahre nach Liposuktion befragt wurden, eine signifikant höhere Lebensqualität auf, sie war annähernd so hoch wie die der weiblichen Normalbevölkerung insgesamt. Frambach wies darauf hin, dass Lipödempatientinnen von der Liposuktion in allen gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsbereichen profitierten. Damit erreicht die Liposuktion eine größere Besserung der Lebensqualität, als dies bei einer Behandlung anderer chronischer Erkrankungen üblich ist. Sie schloss, dass die Lebensqualität bei Lipödempatientinnen routinemäßig erfasst werden sollte, denn „der Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität chronisch Kranke“ stellt „ein wesentliches Behandlungsziel dar“. Dazu sollten die Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und unterschiedlicher Therapieoptionen dringend besser erforscht werden.

sh

Kommentar von Susanne Helmbrecht

Warum sehen Lymphtherapeuten ihre Arbeit als sinnlos an?

Da mehr als die Hälfte bis zu zwei Drittel der Lymphtherapeuten ihre Arbeit als sinnlos und belastend beschreibt, war ein spontaner Kommentar von einer Betroffenen: "Ich wusste schon immer, dass die Probleme mit uns haben". Dies machte mich stutzig, denn so leicht möchte ich es mir nicht machen. Warum sind Therapeuten psychisch belastet? Hier gilt das gleiche Prinzip wie bei uns Betroffenen. Betrifft es eine Mehrheit, ist die Reaktion menschlich und somit normales Verhalten. Wenn vor allem der Umgang mit Adipositas mit einem BMI über 45 genannt und die Sinnhaftigkeit der Manuellen Lymphdrainage (MLD) als richtige Therapie angezweifelt wird, können wir diese Aussage nicht einfach so stehen lassen. Wir müssen hinterfragen, warum das so ist.

Beispiel Lymphklinik

Deshalb möchte ich an zwei Beispielen versuchen zu erklären, was Therapeuten an ihrer Arbeit sinnlos erscheint. Am letzten Lymphtag in Hof wurden mehrere exemplarische Beispiele einer „sinnfreien“ Behandlung in einer Lymphklinik referiert. Es ging um Patienten mit großem Übergewicht, die zusätzlich entweder eine Lip-Problematik hatten und in allen Fällen ein Lymphödem entwickelten. Der erste Aufenthalt war meist sehr erfolgreich, die Pfunde schmolzen so dahin, genau wie die überschüssige Lymphe fast komplett entstaut werden konnte. Oft wurden diese Patienten mit deutlich weniger Gewicht entlassen. Alle waren glücklich über ihren Erfolg, Ärzte und Therapeuten genauso wie der Patient. Die Sinnhaftigkeit wurde erst ab dem zweiten Aufenthalt angezweifelt. Und zwar dann, wenn diese Patienten schwerer wieder kamen, als sie vor Beginn ihres ersten Aufenthaltes waren. Der Erfolg war diesmal nicht mehr möglich, denn es war bei weitem weniger Lymphe vorhanden, da die ambulante Therapie mit MLD und manchmal sogar Kompression zuhause fortgesetzt wurde. Trotzdem war der Anteil der Fettzellen weiter gewachsen. Dies ist eine typische Situation, in der der Kliniktherapeut seine Arbeit anzweifelt. Natürlich versucht er wieder die Beine komplett zu entstauen, aber diesmal ist die Lymphe nicht mehr die Hauptproblematik. Und die Fettzellen kann auch der beste Therapeut nicht „weglymphen“. Es müsste zusätzlich zur Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie (KPE) das Gewicht zumindest gehalten, wenn nicht sogar reduziert werden. Doch genau das fällt dem Patienten schwerer, je schwerer er ist. Denn die Balance zwischen Kalorienaufnahme und -verbrauch neigt sich immer mehr in Richtung Aufnahme, je weniger ich mich noch bewegen kann. Dieses ist ein Teufelskreis aus Resignation bei Patient und Therapeut, der nur schwer durchbrochen werden kann. Doch wenn wir Betroffenen von unserer Umwelt zu Recht Empathie einfordern, sollten wir diese Empa-



the auch unseren Therapeuten entgegenbringen. Wie sagt das indianische Sprichwort so schön: „Bewahre mich davor, über einen Menschen zu urteilen, ehe ich nicht eine Meile in seinen Mokassins gegangen bin.“

Probleme der Ambulanz

Die Aussage, dass ambulante Lymphtherapeuten sogar stärker belastet sind, kann man sich leicht vorstellen. Während stationär die KPE immer mit Kompression, sogar Bandagen durchgeführt wird, erlebt dies der Therapeut vor Ort nur sehr selten. Einerseits weiß er, dass seine „Arbeit“ (die MLD) nur Sinn macht, wenn man diese durch Kompression erhält; und dann steht nicht selten jede zweite Patientin ohne Kompression von der Liege auf. Die Strümpfe wurden „zuhause vergessen“ oder „werden nicht vertragen“, teilweise werden sie nicht mal verschrieben. Anfangs bemüht sich der Therapeut, seine Arbeit gut zu machen, aber dies wird ihm sehr erschwert, da er ja weiß, dass alles, was er gerade wegelympt hat, in einer Stunde, spätestens in einem Tag wieder da ist. Ich bemühe für uns Patienten oft das Bild von Sisyphos, der jeden Tag seinen Stein den Berg hochrollt und froh ist, wenn dieser am nächsten Tag wieder „nur“ an die Stelle vom Vortag hinuntergerollt, und nicht noch tiefer gerutscht ist. Genau so fühlt sich in dieser Situation der Therapeut. Warum sprechen die Therapeuten uns dann nicht darauf an? Warum bestehen sie nicht darauf, uns zu bandagieren oder dass wir wenigstens unsere Strümpfe tragen? Als Berufsanfänger haben sie das sogar manchmal getan, aber dann „lernt“ der Therapeut, dass dies sinnlos ist, dann will man sich nicht streiten und macht seine „sinnlose“ Arbeit so gut es geht.

Ausbuch aus dem Teufelskreis

Was kann ich tun, damit zumindest mein Therapeut bei mir nicht demotiviert ist? Dies ist oft einfacher als man denkt. Sprechen Sie ihn doch einfach mal darauf an, was Ihnen an der Kompression schwerfällt und bitten um Hilfe. Wenn Sie gerade versuchen Ihr Gewicht etwas zu reduzieren, teilen Sie Ihre Erfolge mit. Oder erzählen Sie, dass Sie heute eine Station früher aus der Straßenbahn gestiegen sind, damit sie sich mehr bewegen. Kurz gesagt: Übernehmen Sie nicht nur Verantwortung für Ihre Erkrankung, sondern teilen Sie Ihre Erfolge auch mit Ihrem Therapeuten. Sagen Sie ihm, wenn eine Behandlung besonders effektiv war, dann dürfen sie auch sagen, was Ihnen nicht gut getan hat. Überlegen Sie gemeinsam als Team, wie sie Ihre Lebensqualität verbessern können. Sie werden vielleicht überrascht sein, wie sehr sich Ihr Therapeut mit Ihnen freut. Tut er das nicht, können Sie immer noch über einen Wechsel nachdenken.

Lebensqualität als Patientengrundrecht

Bereits in der letzten Ausgabe haben wir über die Zusammenhänge der psychischen Belastung und den Schwierigkeiten, die richtige Therapie zu bekommen, mit den körperlichen Einschränkungen zurechtkommen und sich im Alltag neu zu organisieren, berichtet. Ganz zu schweigen vom Unverständnis für diese Erkrankung bei Ärzten, Krankenkassen, Familie und Gesellschaft.

Man wirft uns oft vor, wir würden uns nur bequem zurücklehnen, also Hilfe erwarten, aber nichts selbst tun. Wie zum Beispiel keine Kompression zu tragen, uns zu wenig zu bewegen und sogar noch zuzunehmen. Aus psychologischer Sicht gilt jedoch Verhalten dann als normal, wenn es die Mehrheit einer Gruppe zeigt.

Und wir zeigten auf, dass es kein böser Wille von uns ist, sondern erlebte Hilflosigkeit und Resignation, die zu einem Schleifenlassen der Therapie und damit zu einem Fortschreiten unserer Erkrankung führt. Es scheint also für Betroffene mit Lip- und Lymphödemen normal zu sein, eher den Misserfolg vermeiden zu wollen als erfolgsorientiert zu agieren. Unser vorgesetzter Ausweg war nicht Psychotherapie für alle, sondern erlebter Erfolg in der Therapie. Dies erreicht man durch Information aller Patienten, Prävention der Erkrankung durch frühzeitige Diagnose und Therapie, um spätere Stadien zu verhindern, sowie Empathie unseres Umfeldes.

Hohe psychische Belastung

Immer mehr Studien berichten über die hohe psychische Belastung bzw. der geringen Lebensqualität von uns Patienten. Laut ICD ist eine angemessene Lebensqualität ein Patientengrundrecht und muss unabhängig von den körperlichen Beschwerden behandelt werden. Dies können wir von der Lymphselbsthilfe e.V. bestätigen. Wir führen Gespräche mit vielen Betroffenen, die erstmals von ihrer Erkrankung erfahren. Diese Gespräche können ein bis zwei Stunden dauern. Die Betroffenen rufen oft in einem Akt der Verzweiflung an, sie sind von einer chronischen Erkrankung betroffen, die immer schlimmer werden soll, wenn sie diese „Gummistrümpfe“ nicht anziehen. Manche glauben sogar, dass das Ödem tödlich enden wird, weil Ihnen die Bedrohung des Fortschreitens zwar angedeutet, aber nie erklärt wurde, was genau die Folgen sein können.

Oder sie rufen an, weil ihnen ein Teil der Therapie verweigert wird. Manche bekommen zweimal die Woche manuelle Lymphdrainage zur Entstauung ohne Kompres-



sion, andere sollen erst zwölf Wochen Pause machen und das Ödem zulaufen lassen, wieder anderen werden rundgestrickte Strumpfhosen verschrieben, die zu Einschnürunghen führen und nicht wenigen wurde dieses Jahr die verschriebene flachgestrickte Kompressionsversorgung nicht von der Krankenkasse genehmigt.

Besonders nach dem heißen Sommer, wo kein Lymphpatient auf die Idee kam, seine Kompression zu schicken, indem er sie nicht anzieht, hat sich gezeigt, dass zwei Versorgungen pro Jahr, die jeden Tag gewaschen werden müssen, einfach nicht reichen. Viele Strumpfversorgungen sind verschlossen, der Druck reicht nicht mehr oder es sind sogar Nähte aufgegangen und Löcher entstanden. Wer um den richtigen Druckverlauf weiß, weiß auch, dass man so ein Gestick nicht einfach stopfen kann. Nach Heilmittelrichtlinie stehen uns zwei Versorgungen pro Jahr und zwei Wechselversorgungen aus hygienischen Gründen zu. Denn während die eine Strumpfhose in der Wäsche ist, muss man ja die andere tragen. Doch immer mehr Krankenkassen interpretieren diese 2x2 nicht zu den erforderlichen vier Versorgungen, sondern denken, dass zwei Versorgungen insgesamt reichen müssen. Damit sparen sie am insgesamt billigsten Teil der Therapie und erzeugen Folgekosten für die Allgemeinheit und in erster Linie für uns Patienten.

Der Ausweg aus diesem Dilemma heißt für uns Information. Und zwar auf allen Seiten, in erster Linie natürlich für uns Patienten, denn was ein Patient nicht weiß, kann er nicht einfordern. Aber auch Krankenkassen, Ärzten und

unserem täglichen Umfeld muss bewusst werden, wo die Schwierigkeiten dieser Erkrankung liegen. Wer diese anerkennt und nicht auf uns vermeintlich unbewegliche Dicke herabblickt, wird erstaunliches Engagement bei uns erblicken. Sowie die Einsicht, dass Einsparungen an der falschen Stelle nur Mehrkosten mit sich bringen.

Wir tun viel für unsere Mitglieder und Nichtmitglieder. Doch alles kann unser Kontakttelefon nicht leisten. Wir bieten es derzeit montags bis freitags jeweils zwischen 14 und 16 Uhr an, also zehn Stunden pro Woche. Was den meisten Anrufern nicht klar ist, sie rufen meinen Privatanschluss an. Seit wir mehr und mehr bekannt werden, kommen immer weniger durch und erreichen mich nicht gleich beim ersten Mal. Wir leben allein von Mitgliedsbeiträgen und Spenden und können es uns (noch) nicht leisten, ein Team an Ehrenamtlichen oder bezahlten Kräften aufzustellen, die alle Fragen beantworten können. So muss unser Bemühen trotz Erfolgen für den Einzelnen ein Tropfen auf dem heißen Stein bleiben.

Prävention

Wir müssen folglich die Information der Betroffenen institutionalisieren, denn nicht nur geschulte Diabetiker bekommen ihre Erkrankung besser in den Griff und sparen dem Gesundheitswesen dadurch Kosten. Studien haben bewiesen, dass auch Brustkrebspatientinnen, die direkt nach einer Lymphknotenentnahme oder Bestrahlung über ein mögliches Lymphödem und vorbeugende Maßnahmen aufgeklärt wurden, bereits signifikant seltener ein Lymphödem entwickeln. Und falls doch, dieses in einem früheren Stadium diagnostiziert wurde. Dies entspricht genau der Prävention, die wir uns vorstellen.

Ziel sollte es also sein, Informationen allen Betroffenen von Lymphödemen möglichst frühzeitig zukommen zu lassen. Denn weitere Ursachen sind nicht nur andere Krebsarten, sondern auch Operationen, Unfälle, genetische Veranlagung, Lipödeme und nicht zu vergessen Adipositas!

Wenn man bedenkt, wie viele Mädchen derzeit gegen Warzenviren geimpft werden, weil deshalb zwei von 100 verschiedenen Warzenviren keinen Gebärmutterhalskrebs mehr auslösen können, dann wirkt es zynisch, dass man bei einer Lipohypertrophie erst mal abwartet, und selbst bei einem Lipödem davon ausgeht, dass im Schnitt das sekundäre Lymphödem erst nach 15 Jahren auftritt. Wie viel Übergewicht könnten diese Betroffenen vermeiden, wenn sie mehr über die Zusammenhänge erfahren würden und nicht jede Diät als Misserfolg erlebt?

Ein Freund hat einer Krankenkasse schon vor Jahren ausgerechnet, dass die Kosten von vermeidbaren zwei Jahren Wundheilung insgesamt teurer war als jahrzehntelange Flachstrickversorgung. Genau dies wurde dem Lippatienten mit offener Wunde vorab verweigert. Deshalb sollten wir noch mal umdenken, wann die Prävention beginnen sollte. In diesem Zusammenhang finden wir es schade, dass die Leitlinie für Lipödeme völlig ohne Patientenbeteiligung neu formuliert wurde.

Aufklärung der Patienten

Doch reicht es aus, zu Beginn eine Aufklärung zu erhalten, wie man lymphbelastende Situationen vermeidet und welche ersten Anzeichen der Erkrankung man ernst nehmen muss? Dies ist ein wichtiger Anfang, aber er reicht nicht aus, um ein Leben lang durchzuhalten.

In den Selbsthilfegruppen reden wir monatlich immer wieder über wichtige Themen und immer wieder lernt jede/r von uns dazu. Die Therapie beim Lymphödem heißt nicht nur Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE), sie ist es auch. Kein Patient kann sofort alle Teile der Therapie mit der gleichen Energie angehen und durchhalten. Vor allem zu Beginn ist es beschwerlich. Alles auf einmal umzusetzen, überfordert jeden. Da hilft nur, sich Stück für Stück mit der neuen Situation auszuseinanderzusetzen und den gesamten Alltag anzupassen. Nicht selten darf man den halben Kleiderschrank entsorgen, weil von jetzt auf gleich viele Kleidungsstücke oder Schuhe zu eng sind. Das braucht Anpassungsenergie und Zeit!

Wir bieten deshalb noch mehr zur Aufklärung der Patienten, wir halten Vorträge auf Tagungen und in Selbsthilfegruppen, um möglichst viele Betroffene auf einmal zu erreichen. Und wir unterstützen die Gründung von Selbsthilfegruppen in allen Teilen Deutschlands. Hier sind uns die vielen Krebsgruppen ein Vorbild. Denn Teilnehmer von Selbsthilfegruppen unterstützen sich gegenseitig, geben Tipps für den Alltag, aber auch, wo man einen

Prävention im Latenzstadium

- Normalgewicht halten
- Selbstaufmerksamkeit erhöhen
 - Spannungspunkte
 - Engpassstellen
 - Schwellung, auch temporär
- Messen des betroffenen Körperteils
 - Anfangswerte als Ausgangswerte
 - Vergleich mit unbetroffenem Körperquadranten
 - Zurnahme stetig erkennen

Patienten ernst nehmen!

LymphSelbsthilfe e.V. Susanne Heimbrecht

guten Lymphtherapeuten in der Umgebung findet und vieles mehr. Das Wichtigste sind die Betroffenen, die bereits gelernt haben, gut mit Ihrem Lymph- oder Lipödem zu leben und ihre Lebensqualität wieder enorm steigern konnten. Hier ist die Hilfe nicht von oben herab, sondern von gleich zu gleich. So machen wir uns gegenseitig Mut. Auch der bewundernswerteste Patient kennt Zeiten der Resignation und die unheimliche Lust die Therapie „mal“ schleifen zu lassen.

Schulung

Doch die monatlichen Treffen reichen manchmal nicht aus, vor allem nicht neuen Mitgliedern, die in eine bestehende Gruppe kommen. Deshalb arbeiten wir mit ausgewählten Fachlehrern für KPE zusammen. Wir bieten gemeinsam eine Schulung an, in der alle Themen zum Selbstmanagement der Erkrankung angesprochen werden. In erster Linie sind dies die Grundlagen des Lymphsystems, die psychische Belastung und erforderliche Anpassungsleistung, die Funktionsweise der Manuellen Lymphdrainage sowie die Möglichkeiten der Kompression bis hin zur Selbstbandage. Teilnehmer unserer Schulung berichten, dass sie hinterher viel schneller zu einer optimalen Therapie gefunden haben. Viele, die vorher manchmal die Kompression oder die Bewegung vernachlässigt haben, wissen nun um die Wirkung und sehen erstmals Erfolge der Therapie.

Aufklärung und Schulung als fünfte Säule der KPE

Doch wie bringen wir unsere vielfältigen Ansätze nun in die Breite, damit jeder Lip- und Lymphpatient davon profitieren kann?

Die Aufklärung und Schulung von Patienten in Zusammenarbeit mit Selbsthilforganisationen muss institutionalisiert werden. Auch in der Leitlinie zur Diagnose und Therapie des Lymphödems wird die psychische Belastung diskutiert. Wir fordern deshalb Aufklärung und Schulung als fünfte Säule der KPE und machen uns dafür stark,

Schulung der LymphSelbsthilfe

- Funktionsweise des Lymphsystems
- Leben mit Lymphödem
 - Passende Kompressionsversorgung
 - Atmung öfters gezielt einsetzen
 - Lymphknoten selbst anregen
 - Selbstbandage (auch nachts)
 - Bewegung im Alltag einbauen

Ziel:

- ✓ Patient als Experte in eigener Sache
- ✓ Übernahme der Verantwortung für eigene Erkrankung

LymphSelbsthilfe e.V. Susanne Heimbrecht

dass dies erstmals in einer Leitlinie für Lymphpatienten veröffentlicht wird. Denn der Anpassungsprozess an eine Erkrankung und die Einhaltung einer anstrengenden und lebenslangen Therapie wird von mehr Menschen besser bewältigt, wenn die Betroffenen geschult werden, und die Lebensqualität steigt.

Empathie

Dieses Jahr war die Psyche des Lymphpatienten das Schwerpunktthema des DGL-Kongresses. Mehrere Studien wurden vorgestellt, die sich mit der geringen Lebensqualität und hohen psychischen Belastung von uns Lip- und Lymphpatienten befassten und alle konnten zeigen, dass unterstützende psychologische Gespräche bis hin zu Psychotherapie die Lebensqualität auch langfristig verbesserten.

Am Beispiel der Studie von Wolfsberg, Österreich, wirkte die Psychotherapie als wichtiger Bestandteil einer Reha, also gleichzeitig mit physischen Therapieerfolgen. Zu Beginn war nur ein Drittel nicht psychisch belastet. Es ist also zu diskutieren, ob Psychotherapie bei nicht ausreichender Therapie überhaupt wirken kann. Für uns war dieser Erfolg die Grundlage der Ergebnisse. Psychotherapie anstatt ausreichender Therapie lehnen wir ab. Es geht nicht darum, dass wir lernen, uns mit unserer geringeren Lebensqualität abzufinden.

Interessant ist hier auch die Studie aus Lübeck über Lebensqualität beim Lipödem. Hier zeigte sich, dass die angegebenen körperlichen Belastungen von Lippatienten zwar geringer waren als bei Lymphpatienten, dagegen war die psychische Belastung höher, sogar annähernd so hoch, wie bei Depressiven. Die logische Folge wäre, dass Lippatienten eine Psychotherapie benötigen. Interessant ist, dass die Einschätzungen zur Lebensqualität von Patienten nach einer Liposuktion annähernd im Normbereich lagen und sie nicht mehr behandlungsbedürftig waren. An diesem Thema bleiben wir dran.

Komplexe Physikalische Entstauung

- ✓ beschwerlich, zeitintensiv, lebenslang

KPE

Eigenverantwortung

LymphSelbsthilfe e.V. Susanne Heimbrecht

Osteopathische Techniken bei lymphologischen Krankheitsbildern

K. Müller, Waldkirch – Außer der manuellen Lymphdrainage gibt es noch bewegungstherapeutische Techniken, durch die der Lymphtransport gefördert werden kann.

Der Körper nutzt für den Lymphtransport Bereiche unterschiedlichen Drucks (Bewegung vorausgesetzt), die durch Diaphragmen begrenzt werden. So bilden Kraniales Diaphragma (Hirnschale), Thorakales Diaphragma (obere Thoraxapertur, Hals), Abdominales Diaphragma (Zwerchfell), Beckenboden (Diaphragma pelvis) und Fußgewölbe miteinander arbeitende Pumpsysteme. Es kann der Transport von beispielsweise den Beinen in den Bauch oder den Armen in den Oberkörper gefördert oder aber bei Störungen auch behindert werden.

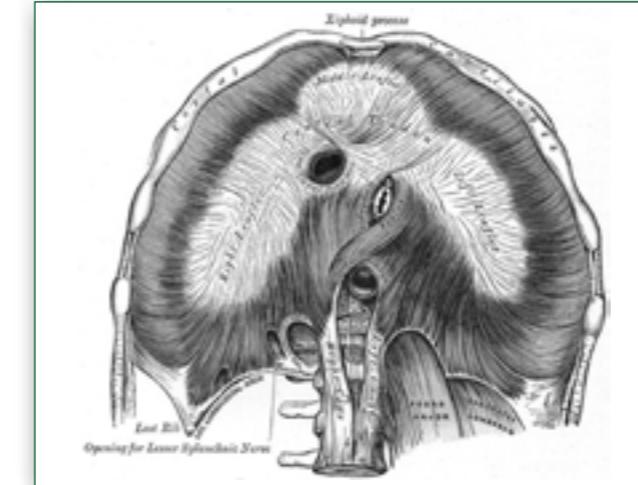
Das thorakale Diaphragma beinhaltet (von oben beginnend) den Kopfgelenksbereich, Kiefer, Mundboden und die von oben am Zungenbein angewachsenen Muskeln. Die Halswirbel und der erste Brustwirbel bilden die Verbindung. Unten wird es begrenzt durch den oberen Teil des Schulterblattes (Spina Scapulae, Acromion), den oberen Teil des Brustbeins (Manubrium Sterni), die Schlüsselbeine (Claviculae) und die ersten Rippen. Dazu kommen die hier von oben angewachsenen Muskeln und Bänder des Halses, so dass in etwa die Form eines Tipis entsteht.

Durch die Vielzahl von Knochen, Bändern, Muskeln und Gefäßen und der Nähe der Einmündungen des Lymphsystems in den rechten und linken Venenwin-

kel, über welche die gesamte Lymphe transportiert wird, können Beschwerden im Halswirbelbereich, dem Kiefergelenk, dem Kranial-Thorazialen Übergang sowie den beteiligten Muskeln hier Einfluss haben.

Das Zwerchfell (Abdominales Diaphragma) als wichtigste Pumpstation hat durch seine ständige Bewegung beim Atmen eine „ausstreichende“ Wirkung auf den Milchbrustgang (Ductus Thoracicus), in welchem die Lymphe der gesamten unteren Körperhälfte transportiert wird. Es bestehen ligamentäre Verbindungen zu allen Organen. Herz und Lunge liegen von oben darauf und Leber, Magen, Dickdarm und Milz sind von unten am Zwerchfell angewachsen. Dadurch können sich Veränderungen infolge Krankheit oder Operation auf den Lymphtransport auswirken. Schwangerschaft und Beschwerden an der Wirbelsäule verringern die Bewegungsamplitude des Zwerchfells und reduzieren seine Wirkung in Richtung auf seine Haltefunktion.

Die Funktionalität des Beckenbodens besteht vor allem im Gegenhalt zu den vom Zwerchfell hervorgerufenen Druckunterschieden. Seine Wirksamkeit als Pumpe beruht vorwiegend auf der Bewegung der Hüftgelenke zwischen denen es „aufgespannt“ ist.



Den Therapeuten rät Katharina Müller, den Patienten erst von allen Seiten im Stand auf Auffälligkeiten zu untersuchen, dabei auch der Atmung besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Desgleichen dann im Sitzen: Brustatmung / Bauchatmung, Beweglichkeit der Wirbelsäule bei Rotation und Neigung. Nun noch im Liegen: flach auf dem Rücken, Brust- / Bauchatmung, Haltung der Beine.

Der Röhrentest bringt durch Neigen, Drehen und Ziehen des Kopfes die Bereiche Herz bzw. Lunge und Hals faszial unter Zug. Bei der Clavicula-Rotation-Mobilisation vergrößert der Therapeut den Abstand Clavicula/1. Rippe indem er bei steigender Außenrotation des Armes erstere festhält und so eine fasziale Dehnung des Bereiches bewirkt.

Die allgemeine osteopathische Behandlung der Hüfte sieht einen Wechsel zwischen Bein abspreizen,

Oberschenkel nach außen drehen und Druck auf den Hüftknochen nach hinten und Bein anlegen, nach innen drehen und Hüfte nach vorne ziehen vor.

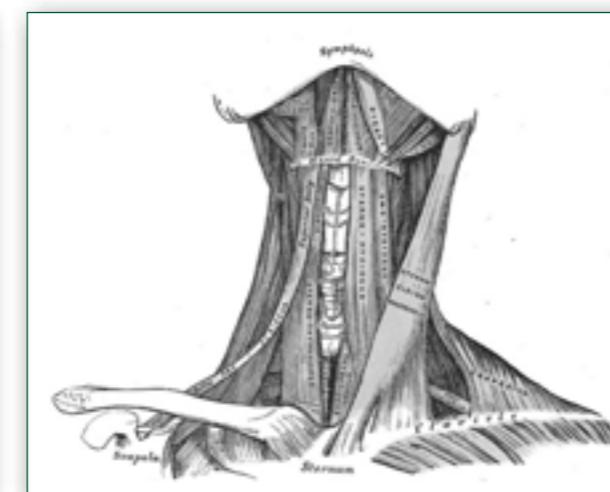
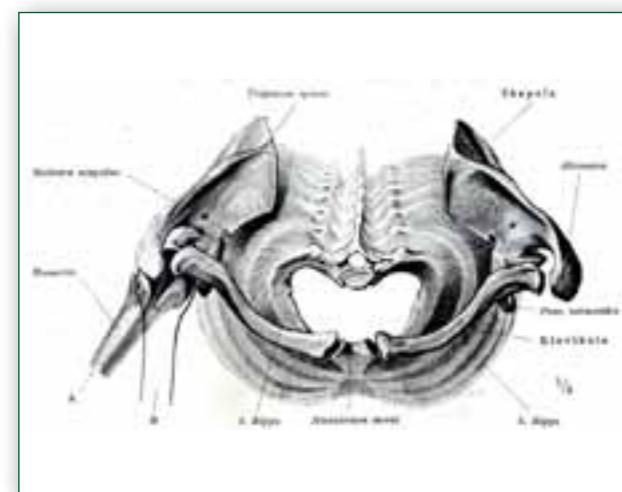
Eine von Frau Müller beschriebenes Zwerchfelltraining als Hausaufgabe:

1. normales Ein- und Ausatmen 5 Atemzüge
2. tief einatmen, Bauch raus und halten, 5x ein- und ausatmen
3. normales Ein- und Ausatmen 5 Atemzüge
4. tief ausatmen, Bauch rein und halten, 5x ein- und ausatmen
5. normales Ein- und Ausatmen 5 Atemzüge

Fragen Sie Ihren Therapeuten, vielleicht hat er sich schon mit dem Thema befasst. Oder schauen Sie auf die Seiten der Osteopathieverbände.

www.osteopathie.de oder
www.bv-osteopathie.de.

df



Faszientechniken in der Lymphödemtherapie

Da wir schon lange nicht mehr an den Mythos glauben, dass Manuelle Lymphdrainage, MLD, ganz zart sein muss, berichten wir von dem Workshop für Therapeuten „Faszientechniken in der Lymphödemtherapie, von der Theorie zur Praxis“.

Dennenmoser, in der Faszienforschung tätig, und Albrecht, Cheftherapeutin der Földiklinik, haben gemeinsam diskutiert und herausgekommen ist ein Workshop, der auf spannende Weise diese verschiedenen und doch so ähnlichen Therapien erklärte. Die MLD versucht, unter anderem Verschlechterung und Infektanfälligkeit zu verhindern. Dazu müssen Lymphtherapeuten besonders an den Engstellen, wo die Faszien in die Tiefe ziehen, Engpässe lösen. Damit war die Idee des „Hineinschmelzens“ in die Faszien in der MLD geboren.

Lymphflüssigkeit enthält eiweißhaltige Substanzen, die in den Lymphknoten eingedickt wird. Wenn das Lymphsystem gestört ist, bleiben diese also im Gewebe liegen. Die Lymphe besteht aus Gewebsflüssigkeit plus Fasern. Werden innerhalb des gestörten Bindegewebes besondere Zellen, sogenannte Fibroblasten, aktiviert, produzieren diese vermehrt Bindegewebe. Es führt zur chronischen Entzündung sowie zur Vermehrung und Verklebungen der Kollagenfasern. Folgen sind Verdickung und Verhornung der Unterhaut, die Schichten der Haut sind schlechter abgrenzbar, der Körper reagiert bei Schädigung

mit überschießendem Reparieren. Weniger und eingedickte Kollagene schränken somit die Verschiebbarkeit zwischen den Schichten ein.

Dagegen ist die Faszientherapie am Schmerz orientiert, sie arbeitet an gestörten Verbindungen und von außen nach innen zum Problem. Faszien wurden früher im allgemeinen Begriff Bindegewebe erfasst. Heute unterscheidet man detaillierter. Der Begriff Bindegewebe umfasst alles von Blut bis Zahnbein. Faszien sind ein kollagenes, faseriges, elastisches, dehn- und belastbares Netzwerk, das unseren Körper in Form hält. Auch die Wirbelsäule wird nicht nur durch die Bandscheiben gehalten, Faszien wirken als wichtige Abstandhalter.

Rolfer und Osteopathen nutzen schon seit längerer Zeit spezielle Grifftechniken, die gezielt auf die Faszien einwirken sollen. Das Ziel ist, Verklebungen und Verhärtungen der kollagenen Fasern zu lösen und den Körper wieder dehnbar und geschmeidig zu machen. Die Technik ist nach der Amerikanerin Ida Rolf benannt, die sich bereits in den vierziger Jahren mit der Erforschung der Faszien beschäftigte. Beim Rolfung wird tiefer in den Muskel gearbeitet

als bei der MLD. Im gesunden Gewebe ist dagegen das Unterhautfettgewebe nicht verdickt, so dass oft bei gleicher Druckstärke völlig unterschiedliche Ebenen bei Gesunden und Lymphbetroffenen erreicht werden.

Was liegt da näher als die beiden Behandlungsarten zu vergleichen und vor allem Griffe der Faszientherapie in der MLD anzuwenden? Unsere persönliche Erfahrung ist, dass Therapeuten, die mit höherer Intensität und langsamen Bewegungen im betroffenen Gebiet arbeiten, viel bessere Ergebnisse erzielen. Der Begriff des Hineinschmelzens bekommt in beiden Therapien eine besondere Bedeutung. Somit enthält Fibrosetherapie immer auch Grifftechniken der Faszientherapie.

Die Faszien stehen unter Zugspannung und bilden Kollagenfasern aus, z. B. in Sehnen, Bändern, Gelenkkapseln und im Muskelbindegewebe. Unter Tensegrity versteht man Spannung (tension) und Ganzes (integrity); normal ist der Körper elastisch, deshalb lässt er sich verformen und federt immer wieder zurück. Durch das Lymphödem wird die Tensegrity aufgehoben und der Körper hilft sich durch Stabilisierung selbst, die Spannung reduziert sich durch beide Reaktionen. Wir Lymphbetroffene erkennen dies oft an einer eingeschränkten Beweglichkeit bis hin zu Schmerzen durch verklebte Faszien, z. B. an den Fußsohlen. Die manuelle Lymphdrainage muss also auf die kollagenen Verhärtungen einwirken. Sie löst Fibrosen und regt den Abtransport über die Lymphbahnen in den Venenwinkel an. Als Betroffener kann man z. B. Verkle-

bungen an der Fußsohle selbst mit einem Tennisball lösen. Durch Druck auf die Fußsohle, indem man auf den Ball tritt und ihn langsam auf und ab rollt, wird Beweglichkeit und Elastizität verbessert, man kann sich dann wieder besser bücken oder auch mit den Fingerspitzen seine Füße erreichen.

Eine der Ideen war die Faszienrolle, die in der Physiotherapie bereits öfter benutzt wird, auch in der MLD anzuwenden. Dabei soll die Rolle sozusagen in den Körper hineinschmelzen. Man verschiebt nicht nur Flüssigkeiten, sondern löst auch Verklebung, damit sind die einzelnen Schichten wieder verschiebbar, es fühlt sich sofort beweglicher an. Ziel ist Lockern des veränderten Bindegewebes.

Die Kompression verdichtet Gewebe, dies hat drei Wirkungen: Zum einen erhöht es die Hyaluronproduktion in den Fibrozyten und verbessert zuerst die Gleitfähigkeit. Aber Vorsicht! Liegt Hyaluron zu lang an einem Platz, wird es zäh und dick! Außerdem reduziert es die Kollagenproduktion sowie Verwachsungen und fördert die Durchblutung.

Dagegen lösen Scherkräfte Adhäsionen und Fibrose durch Dehnung. Dies funktioniert nur, wenn es langsam ausgeführt wird. Je langsamer die Drucksteigerung (1cm/min), desto tiefer kommt man ins Gewebe und erreicht mehr. Im gesunden Gewebe ist die Richtung der Dehnung egal, bei Lymphproblemen sollte die Richtung immer zum Venenwinkel hin erfolgen.

IS, SH



Aus der Forschung

Nicht alle Vorträge beschäftigten sich mit greifbaren Themen – es wurde manchmal sehr theoretisch. Wir versuchen hier eine kleine Auswahl der Forschungsthemen, die uns angesprochen haben, vorzustellen. Erst einmal stellen sich Fragen wie

Endotheliale Glykokalyx, was ist denn das?

Was passiert bei der Bildung eines Ödems? Es tritt mehr Flüssigkeit aus den Gefäßen aus als abtransportiert werden kann. Dieser Vorgang wird von einer Reihe von Faktoren beeinflusst. Einer davon – für uns nicht ganz uninteressant – sorgt dafür, dass Wasser und Eiweiß trotz des Innendrucks in den Gefäßen bleiben. Das ist die endotheliale Glykokalyx.

Bei der Glykokalyx (griech.: Zuckermantel) handelt es sich um eine Schicht aus Zuckermolekülen, die jede Zelle umhüllt und zwischen Zelle und Umgebung vermittelt. Sie stabilisiert die Zellmembran, bindet die Zellen untereinander beim Gewebeaufbau, wirkt bestimmt bei der Auswahl der von der Zelle aufgenommenen Stoffe und bildet einen Rezeptor für Hormone. Sie regelt auch das Zusammenspiel mit den Blutzellen, bestimmt die Blutgruppe und den Rhesus-Faktor usw.

Das Gleichgewicht der Stoffe im Zellzwischenraum bedingt eine selektive Durchlässigkeit, die durch die Gefäßwandung allein, die mit einem Sieb mit unterschiedlicher Lochgröße verglichen werden kann, nicht gegeben ist. Hier spielt die endotheliale Glykokalyx eine entscheidende Rolle, indem sie diese Stoffe durchlässt, jene zurückhält. Unter dem Elektronenmikroskop gleicht sie einem Fell, das an der Gefäßwand nach innen wächst, so dass eine doppelte Barriere (Glykokalyx und Endothelzellen) gebildet wird, welche die Durchlässigkeit regelt.

Obwohl seit etwa 50 Jahren bekannt, ist die Funktion der endothelialen Glykokalyx noch nicht gänzlich enträtselt, man ist sich jedoch sicher, dass sie bei einer ganzen Reihe von Krankheiten eine Rolle spielt.

Lymphgefäß und Blutdruck?

Dass es im menschlichen Körper Wechselwirkungen zwischen den einzelnen Systemen und Organen gibt, ist mittlerweile bekannt, doch diese erschließen sich einem nicht auf den ersten Blick. Wir lernen, dass, wenn wir viel Salz zu uns nehmen, auch viel Wasser



einlagern, so dass wir sozusagen immer gleich salzig sind. Reduzieren wir die Zufuhr von Salz, steigt die Salzausscheidung kurz, bis überschüssiges Salz und Wasser beseitigt sind und die Ausscheidung wieder der Aufnahme gleicht. Bei einer Untersuchung stellte sich jedoch heraus, dass das eingelagerte Salz nicht von der Zufuhr abhängig war, sondern viel längere Zyklen zeigte – unabhängig von extrazellulärem Wasser, Körperfekt und Blutdruck.

Die Haut spielt eine wichtige Rolle im Salz/Wasserhaushalt. Salz wird unter der Haut gespeichert, was dort die Produktion von VEGF-C (Vascular Endothelial Growth Factor - Gefäßwachstumsfaktor) veranlasst. Dieses regt die Neubildung von Lymphkapillaren und die Erweiterung bestehender an, welche das Salz abtransportieren sollen bevor es dann über die Nieren ausgeschieden wird. Bei Patienten mit Bluthochdruck konnte vermehrt ein erhöhter Spiegel von VEGF-C festgestellt werden. Das bedeutet, dass die Funktion des Lymphsystems definitiv in einer Wechselbeziehung zum Blutdruck steht.

Diese Erkenntnis verhilft einem vielleicht nicht zu sofortiger Heilung, aber um einem angeschlagenen System zu helfen, ist es sicher von Vorteil, zu wissen, was es nebenher noch alles treibt.

Lymphgefäß und Metastasen

Die Rolle der Lymphgefäß bei Tumorwachstum und Metastasierung zeigte uns Dr. Lothar Dieterich von der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich anhand sehr anschaulicher Aufnahmen. In-transit-Metastasen (Tumor-freie) bilden sich entlang lymphatischer Gefäße. Die Tumorzellen verfangen sich sozusagen in den Lymphgefäßen, die sie eigentlich abtransportieren sollten. So wird das Lymphsystem ungewollt zum Langzeitspeicher für Tumorzellen.

Es wurde festgestellt, dass Tumorwachstum häufig eine Erweiterung der Lymphgefäß und ihre Neu-



Dr. Lothar Dieterich

bildung bewirkt und dass sich hierdurch – je nach Art des Tumors – die Aussichten des Patienten verschlechtern können. Außer der Transportfunktion kann auch der Einfluss des Endothels (der Gefäßwand) der Lymphgefäß, insbesondere in Lymphknoten, auf das Immunsystem der Grund dafür sein. Nachdem dieses weiße Blutkörperchen (T-Lymphozyten) lahmlegen kann, könnte es auch die Immunreaktion auf Tumore beeinflussen.

Derzeit werden Überlegungen angestellt, in wie weit die Eindämmung des die Immunreaktion regulierenden Einflusses lymphatischer Endothelzellen die Behandlung des Tumors unterstützen könnte. Vielleicht bietet sich ja eines Tages die Möglichkeit, die

unselige Verbindung zwischen Lymphgefäß und Tumor auf weniger radikale Art als heute zu beenden. Falls nicht – ein Forschungsteam der TU München stellte ein vielversprechendes Projekt zum Thema operative Wiederherstellung vor (siehe unten stehenden Kasten – Kwak).

Sexualhormone und Ödemneigung

Hier ging es um die Wirkung durch den periodischen Wechsel der weiblichen Sexualhormone auf Gefäße, Salz-/Wasserhaushalt und Fettbildung. Diese Thematik wird auch in unserem Forum diskutiert. Bei Interesse schauen Sie doch einmal vorbei unter www.lymphselbsthilfe.de/forum.

df

Bioartifizielle Lymphknoten

Regenerative Medizin zur Behandlung des chronischen Lymphödems. Ein Ausblick auf einen potentiell vielversprechenden Therapieansatz.

Min-Seok Kwak, Elizabeth Rosado-Balmayor, Mohit Chhaya, Dietmar W. Hutmacher, Thomas Schulz, Daniel Müller, Hans-Günther Machens und Jan-Thorsten Schantz



Herstellung von bioartifiziellen Lymphknoten zur in vitro-Kultivierung.

Durch eine angeborene oder erworbene Störung des Lymphgefäßsystems sammelt sich proteinreiche Lymphflüssigkeit im Bindegewebe an. Die betroffene Extremität schwollt an und das Gewebe baut sich mit den Jahren um. Man unterscheidet ein primäres von einem sekundären Lymphödem. In den Industriestaaten ist der Brustkrebs die häufigste Ursache für ein sekundäres Lymphödem (20 – 30%). Je nach klinischem Ausprägungsgrad unterscheidet man 4 Stadien. Die Therapie der Wahl ist nach wie vor die konservative Behandlung basierend auf 2 Säulen: Kompression und Physiotherapie. Es wurden zwar mehrere operative Verfahren vorgestellt (Lymphknotentransplantation, Lymphgefäßtransplantation, Lympho-venöse Anastomosen) aber keins hat sich bisher als Standard durchgesetzt.

Seit 2012 beschäftigt sich die Arbeitsgruppe "Bioartifizielle Lymphknoten" um Dr. med. Min-Seok Kwak, PD Dr. med. Daniel Müller und PD Dr. med. Jan-Thorsten Schantz mit der Herstellung von künstlichen Lymphknoten. Das Ziel der Plastischen Chirurgen und der Arbeits-

gruppe „Regenerative Medizin“ von Prof. Hutmacher ist es, eine innovative und minimal-invasive Behandlungsmethode zu entwickeln und in die klinische Anwendung zu bringen zur Behandlung des chronischen Lymphödems. Die derzeit in speziellen plastisch-chirurgischen Zentren wie der am Klinikum rechts der Isar praktizierte komplexe mikrochirurgische Technik ist möglicherweise dafür nicht mehr notwendig. Die OP-Zeit könnte sich dadurch wesentlich verkürzen mit entsprechend geringeren OP-Risiken. Zur Herstellung der bioartifiziellen Lymphknoten wird patienteneigenes Lymphknotengewebe entnommen und mit bioresorbierbaren Gerüstträgern (Scaffolds) kombiniert.

Die ersten Tierversuche liefen bisher vielversprechend. Aktuell läuft eine Großtierstudie an Minischweinen in Singapur. Mit der klinischen Studie wird voraussichtlich 2016 begonnen. Derzeit läuft eine Onlinebefragung unter <https://www.soscisurvey.de/lymphoedem/> (den Link finden Sie auch auf unserer Website).

Ansprechpartner:
Dr. med. Min-Seok Kwak
Telefon: 089/4140-2171, E-Mail: ms.kwak@tum.de

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

Frage:

Ich habe seit 6 Monaten ein Lymphödem, das von den Beinen jetzt auch in die Genitalzone und den Bauch gewandert ist. Seit 11 Jahren habe ich nach einer Krebskrankung das Lymphödem in den Beinen. Wie kann ich mich auch selbst lymphen? Besonders an den empfindlichen Stellen!

Antwort:

Klar kann man sich zusätzlich zur MLD auch selbst anregen und lymphen. Am besten fragen Sie Ihren Lymphtherapeuten und lassen sich den „Stehenden Kreis“ zeigen. Damit können Sie Ihre Lymphknoten anregen und ihre Genitalödeme in Richtung noch vorhandener Knoten schieben. Wir von der Lymphselbst-

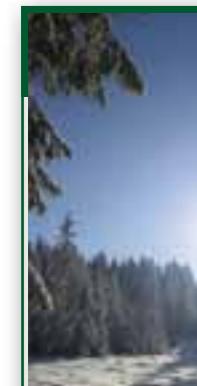
hilfe e.V. bieten mit einem Fachlehrer für MLD auch Schulungen an. Wenn sich mindestens 10 Personen in einem Ort finden, kommen wir auch gerne zu Ihnen.

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 Winter

Die Tage werden wieder kürzer und wir tragen wieder mehr Kleidung. Je mehr Schichten wir benötigen, desto wichtiger ist es, dass keine davon auf unserer Haut einschnürt. Wir achten zwar darauf, dass unsere Kompressionsversorgung nicht zu Abschnürungen führt, aber bei unserer Kleidung ist uns das oft nicht bewusst. Wenn Sie abends beispielsweise die Strümpfe ausziehen und am Rand bildet sich eine kleine Vertiefung, sind die Abschlüsse zu eng. Dies schont auch ein „noch“ gesundes Lymphsystem. Besonders bei Frauen ist dies der Fall, Herrenstrümpfe haben oft ein weicheres Bündchen. Ab Größe 40 hat man hier eine gute Auswahl, oder Sie kaufen sich Strümpfe für Diabetiker.

Das Gleiche gilt für Unterwäsche. Stellen Sie sich doch abends mal vor den Spiegel, wenn sie in der Leistengegend oder an der Taille einen Strich sehen oder ertasten, dann sollte es eine Nummer größer sein. Und auch hier sind die Herren im Vorteil, bei

den Damen werden noch viel zu häufig Unterwäsche mit aufgenähtem Gummi angeboten, die besonders gern rote Striemen auf der Haut bewirkt. Aber Suchen lohnt sich, denn es gibt auch andere. Der BH ist besonders schwierig, auch wenn „nur“ die Beine betroffen sind, denn auch hier muss die Lymphe bis zum Venenwinkel. Hier sind breite Träger Gold wert. Gleichzeitig darf der Büstenhalter an der Brust weder einschneiden noch zu weit sein, denn wenn das Brustband das Gewicht des Busens nicht hält, schneiden die Träger zu tief ein. Und nicht zuletzt sollte auch der Hosenbund nicht zu eng sitzen, hier ist ein Gummizug im Bund oft günstig, nicht zuletzt in der Vorweihnachtszeit. Lieben Sie Skifahren? Natürlich ist dies eine verletzungsreiche Sportart, aber gar keine Bewegung ist sicher schlechter, auch fürs Gemüt. Treiben Sie Sport, der Ihnen Spaß macht, ihrem Können angemessen und vorsichtig. Und in der kalten Jahreszeit sollten Sie sich vor Erfrierungen genauso schützen, wie im Sommer vor der Hitze. Das heißt Handschuhe und warme Socken sind Ihre Freunde.

Frage:

Bei unserer Tochter wurde eine hochgradige Verlangsamung des globalen Lymphabflusses der unteren Extremitäten beiderseits ein Lipo-Lymphödem diagnostiziert. Der Lymphologe rät zur OP. Man spricht von bis zu 10.000 Euro Kosten, welche die KK nicht übernehmen will. Haben Sie Erfahrungen, ob das so ist?

Antwort:

Nach ihrem Schreiben habe ich die Befürchtung, dass Ihre Tochter über die konservative Behandlung noch gar nicht aufgeklärt wurde. Denn auch nach der Liposuktion braucht man in vielen Fällen die komplexe Entstauungstherapie (KPE), auch wenn die Dosis und damit auch die Kosten verringert werden können. Dazu müsste ich allerdings mehr von Ihnen wissen.

Und vor allem, was Sie schon wissen und wo die Probleme der Therapie liegen.

Die Liposuktion kommt bei Lipödemen erst in Frage, wenn die KPE nicht greift und wird derzeit nicht von den Krankenkassen bezahlt. Aber in Einzelfällen hat das Sozialgericht die Kostenübernahme angeordnet. Dazu müssen Sie die Übernahme der Kosten für die Liposuktion bei ihrer Krankenkasse als Einzelfallentscheidung beantragen, bei Ablehnung Widerspruch einlegen und bei weiterer Ablehnung vors Sozialgericht gehen. Dazu ist es sinnvoll, bis dahin die KPE konsequent durchzuziehen, damit man beweisen kann, dass sie nicht ausreicht. Wenn Ihre Tochter bereits ein Lymphödem aufgrund ihres Lipödems entwickelt hat, ist das Risiko das Lymphsystem weiter zu schädigen natürlich höher und sollte wohlüberlegt sein.

Termine

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

7.11.2015

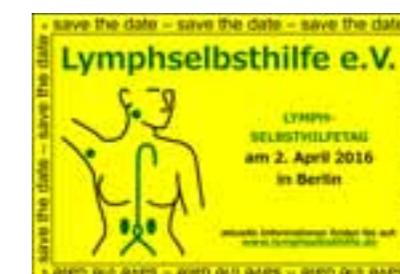
3. Lymph – Aktivtag Bremen

Telefon: 0421 16983878
Web: www.lymphtherapie-bremen.com/lymphnetzwerk/01_startseite/Flyer_2013_02.09.pdf

Save the date

1.4.2016

Mitgliederversammlung
der Lymphselbsthilfe e.V.



16.4.2016

2. Südwestfälischer Lymphtag –
Grürmannsheider Gesundheitstag

Medical Center Südwestfalen,
Rothehausstr. 36, 58642 Iserlohn
Telefon: 01801 331331
Web: www.mcs-medicalcenter.de

23.4.2016

4 Lymphologische Fachtagung in
Sursee / Schweiz

„Lymphologische Knacknüsse –
Lösungsorientierte Ansätze“
Schweizerischer Verband für
Lymphdrainage
Web: www.lymphdrainage-verband.ch

3.6. – 5.6.2016

10. Meeting Phlebologie &
Lymphologie

Fleesensee, Schlosshotel

22.9. – 24.9.2016

40. Jahreskongress der Deutschen
Gesellschaft für Lymphologie

Freiheitshalle Hof,
Kulmbacher Str. 4, 95030 Hof
Telefon: 07651 971611
Email: post@dglymph.de
Web: www.dglymph.de

Nachdem uns in den letzten Monaten viele Briefe zu einem Artikel in der Zeitschrift „Leben? Leben!“ mit dem Thema Liposuktion beim Lymphödem erreicht haben, baten wir Experten aus unserem medizinischen Beirat und der Leitlinie um eine Stellungnahme (siehe interner Teil unserer Homepage). Exemplarisch die Stellungnahme von Herrn Dr. Gerson Strubel, Klinik Hirslanden.

Liposuktion beim Lymphödem

Lieber Herr Dr. Strubel, was halten Sie als erfahrener Lymphologe von der Methode der Liposuktion beim Lymphödem?

Dr. Gerson Strubel: Die operative Lymphologie hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Die Liposuktion oder Fettabsaugung stellt dabei nur eines von mehreren möglichen Therapieverfahren dar. Von großer Bedeutung ist dabei die sorgfältige Auswahl geeigneter Patientinnen und Patienten, wie auch die Durchführung zum richtigen Zeitpunkt. Ferner muss betont werden, dass sich dieses Verfahren derzeit noch in der wissenschaftlichen Erprobung befindet, wenngleich die Ergebnisse erfahrener Behandlungszentren durchaus ermutigend sind. Eine unkritische Anwendung bei jedem Lymphödem-Patienten ist aber abzulehnen.

Unter einer Liposuktion versteht man die Entfernung von überschüssigem, unter der Haut gelegenem Fettgewebe unter Einsatz vibrierender, stumpfer und sehr kleiner Kanülen. Dabei erfolgt die Schmerzausschaltung durch ein spezielles Verfahren, welches als Tumeszenzanästhesie bezeichnet wird. Die Fettabsaugung wird aktuell vor allem in der kosmetischen Chirurgie sowie in der Behandlung des Lipödems eingesetzt. Erfahrungen bestehen darüber hinaus vor allem bei sekundären Armlymphödemen nach Brustkrebsbehandlung.

Wie stehen Sie dazu, dass dies besonders Patienten direkt nach Entfernung der Lymphknoten angeboten wird?

Dieses Angebot halte ich für wenig seriös und lehne es daher ab. Nach einer operativen Entfernung von Lymphknoten, z.B. in der Achselhöhle, kommt es zunächst zu einem Rückstau von Lympflüssigkeit, sofern die Transportfähigkeit des Lympgefäßsystems hinter den aktuellen Erfordernissen zurückbleibt. Dies bedeutet, dass nicht jede Patientin und jeder Patient nach einer Lymphknotenentfer-



Dr. Gerson Strubel,
Klinik Hirslanden

sekundären Gewebeveränderungen. Nach ausführlicher und kritischer Patientenaufklärung sollte unter diesen Bedingungen dann die Vorstellung in einem ausgewiesenen Zentrum erwogen werden.

Lassen sie mich noch einmal betonen: Die unkritische und sofortige Durchführung der Liposuktion bei jedem Lymphödem-Patienten ist kontraproduktiv, ja gefährlich und daher abzulehnen.

Glauben Sie, dass nach Liposuktion beim Lymphödem nach einer kurzen Regenerationszeit die Kompression komplett weggelassen werden kann?

Wie bereits ausgeführt, sind derzeit die publizierten Erfahrungen mit diesem Verfahren noch begrenzt. Die verfügbare Fachliteratur weist jedoch ganz überwiegend darauf hin, dass im Anschluss an eine Fettabsaugung fast immer eine zeitlich unbefristete, teilweise 24-stündige Kompressionsbehandlung erforderlich ist, um eine erneute Flüssigkeitsansammlung zu verhindern. Manchmal ist ergänzend auch die Anwendung der manuellen Lymphdrai-

nage notwendig. Es ist also irreführend, wenn den Patientinnen und Patienten das Versprechen eines „Leben ohne Kompressionstherapie“ gemacht wird. Möglicherweise kann dieser Wunsch in ausgewählten Fällen erfüllt werden, wenn im Anschluss an eine konsequente konservative Therapie vor Durchführung der Liposuktion der geschädigte Lympabfluss wieder hergestellt wird. Hierzu stehen verschiedene mikrochirurgische Verfahren zur Verfügung. Etabliert hat sich aktuell vor allem die Herstellung einer Verbindung des zuvor normalen Lympgefäßsystems vor und nach der Blockade, analog zu den bewährten Bypassverfahren in der Gefäß- und Herzchirurgie. Hierzu existieren Langzeitzieldgängigkeitsnachweise von mehr als 10 Jahren. Eine weitere, erfolgversprechende Methode ist die autologe Transplantation von Lymphknoten. Allerdings kann auch bei diesem kombinierten Einsatz verschiedener Operationsmethoden eine vollständige Heilung nicht versprochen werden.

Vielen Dank für das Gespräch.

Eine Niederlassung im Alpenvorland?

Oder in Mecklenburg-Vorpommern? Tut uns Leid, wir haben keine Niederlassungen, wir haben nur ehrenamtlich betriebene Selbsthilfegruppen. Und es gibt noch weiße Flecken auf der Selbsthilfe-Landkarte. Wenn es in Ihrer Nähe keine Selbsthilfegruppe gibt, gründen Sie doch eine, wir helfen Ihnen dabei mit unserer Erfahrung.

Aber auch **Sie können uns helfen!** Werden Sie Mitglied – je mehr wir sind, desto mehr können wir helfen, desto mehr zählt unsere Stimme! Sie können auch Fördermitglied werden, weil Sie die Sache gut finden, auch wenn Sie nicht betroffen sind.

Und – bevor wir vergessen es zu sagen:

Wir freuen uns über jede Spende!

Persönlich oder auf unser Konto.

IBAN: DE04 7001 0080 0613 7618 00 - BIC: PBNKDEFF



„Damit unterstützt die Sparkasse Erlangen den Verein, der wertvolle Aufklärungsarbeit für Patienten betreibt, Informationsveranstaltungen für die Bevölkerung anbietet und an Symposien und Tagungen teilnimmt.“

ÜBERSICHT SELBSTHILFEGRUPPEN

Sachsen
04317 Leipzig
Lymph-Leos
jeden 2. Dienstag im Monat, 18-20 Uhr
Simone Krosse - 0179 5455561
goldfisch39@gmx.net
<http://www.prolymph-leipzig.de/prolymph-leipzig-selbsthilfegruppe.html>

10365 Berlin
Lily Berlin
jeden 2. Mittwoch
von 18:00 Uhr bis 19:30 Uhr
Wolfgang Steffen - 0151 65180735
Mo - Fr von 18 - 20 Uhr
info@lily-berlin.de
www.lily-berlin.de

28277 Bremen
Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und umzu
3. Mittwoch im Monat
Brake, Brigitte - 0421 824620
Martina Schwarz - 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
Katja Wagner - 05143 6742
katja.wagner68@gmx.de

38229 Salzgitter
li-ly-shg-salzgitter
jeden 2. Et 4. Mittwoch im Monat
Gudrun Ehlers - 05341 8689204
li-ly-shg-Salzgitter@gmx.de

38304 Wolfenbüttel
Lymphselbsthilfe Wolfenbüttel
Regina Geister - 01577 8208258
regina.geister@gmx.de

Nordrhein-Westfalen
48429 Rheine
Lymphselbsthilfe Nordmünsterland
Letzter Dienstag des Monats um 19 Uhr
Hedwig Berning - 05971 949406
heberning@lymphselbsthilfe-nml.de
www.lymphselbsthilfe-nml.de

51465 Bergisch-Gladbach
Selbsthilfegruppe
Lip-Lymphödem Bergisch-Gladbach
1. Mi im Monat
Sabine Schlemmer - 02202 255125
sabineschlemmer@gmx.de
www.lip-lymph.de

58840 Plettenberg
Lip-Lymphies Plettenberg
jeden 2. Mittwoch im Monat von 19 - 21 Uhr
Annette Dunker - 02391 6096776
annette.dunker@lymphselbsthilfe.de
www.sv-plettenberg.de

Rheinland-Pfalz
55543 Bad Kreuznach
Lip-Lymphödem Selbsthilfe Bad Kreuznach
Almut Andreas - 0671 4821484
almutandreas@googlemail.com

Hessen
36157 Ebersburg
SHG Menschen
mit Lymphabflussproblemen Ebersburg
jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
Rosel Brändlein - 06656 1659
elke.braendlein@t-online.de

36269 Philippsthal
Lymphselbsthilfe
Hersfeld-Rotenburg-Philippsthal „Lymphies“
Jeden 1. Mittwoch im Monat, 15.00 Uhr
Gabriele Wazlawik - 06620 6153
gabiwazlawik@web.de

61231 Bad Nauheim
Deutsche Lymphschulung
zur Selbsttherapie e.V.
jeden 1. Dienstag im Monat
Gesprächsrunde/Vortrag
Doris Gonnermann - 06032 937 1901
info@deutsche-lymphschulung.de
www.deutsche-lymphschulung.de

63303 Dreieich
Lymph-Selbsthilfegruppe
Frankfurt-Rhein-Main
Hilde Gerhardt
info@lymphselbsthilfe.de

Baden-Württemberg
70195 Stuttgart
Lipödem Stuttgart
jeden 2. Freitag im Monat um 19.30 Uhr
Mona - 0176 34777892
18-21 Uhr und Wochenends
mona@lipoedem-stuttgart.de
www.lipoedem-stuttgart.de

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

73642 Welzheim
Selbsthilfegruppe Lipo-Lymphödem
jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
Beate Arkuszewski - 07182 8432
beate.arkuszewski@t-online.de

74523 Schwäbisch Hall
Lymphselbsthilfe
Hohenlohe - Schwäbisch Hall - Heilbronn
4.11., 2.12. um 19.00 Uhr
Karin Geiling - 0160 8329356
lymphselbsthilfe.h.s.h@gmail.com

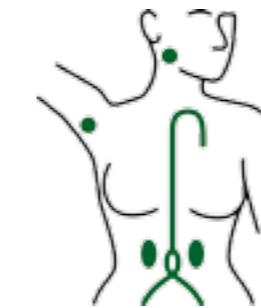
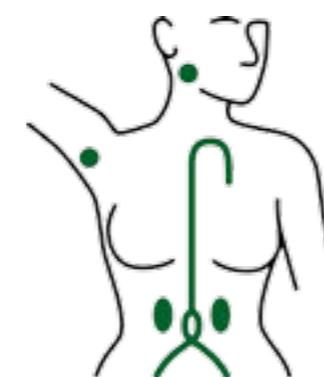
77767 Appenweier
Selbsthilfegruppe „Frauen mit Krebs“
Christa Vollmer - 07805 5528
selbsthilfemk@t-online.de

Bayern
80339 München
Lip-Lymphselbsthilfe München
jeden 4. Mittwoch im Monat um 20.15 Uhr
Melanie Nurtsch - 01590 23445010
info@liplymphselbsthilfe-muenchen.de
www.liplymphselbsthilfe-muenchen.de

91054 Erlangen
Lymphselbsthilfe Erlangen
jeden 3. Mittwoch im Monat
(bitte anmelden)
Susanne Helmbrecht - 09132 745886
Mo-Fr 14-16 Uhr
lymphselbsthilfe-erlangen@arcor.de
www.lymphselbsthilfe-erlangen.de

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

Thüringen
99817 Eisenach
Lymphselbsthilfe Eisenach
jeden 2. Dienstag im Monat um 16:30
Siegrun Göring - 036922 80797
lymph.shg-esa@t-online.de



Lymph-Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Antrag auf Abonnement:

Da unsere erste Ausgabe sehr schnell vergriffen war, haben wir die Möglichkeit geschaffen, die Zeitschrift zu abonnieren. Das Abonnement für zwei Ausgaben kostet 20 Euro/Jahr. Sie erhalten dafür je 20 Exemplare inklusive Versand.

Bestellung unter: SP Medienservice – Verlag, Druck und Werbung

Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln, Fax 02203/980 40 33, E-Mail: info@sp-medien.de

Hiermit bestelle ich das Abonnement der Zeitschrift „Lymph-Selbsthilfe“

O 2 Ausgaben mit je 20 Exemplaren zum Jahresbezugspreis von 20,00 Euro inkl. Porto und Versand

Rechnungsanschrift:

Einrichtung/Firma: _____

Name: _____

Straße und Haus-Nr.: _____

PLZ und Ort: _____

Telefon mit Vorwahl: _____

Lieferanschrift: (Falls abweichend von der Rechnungsanschrift oder bei Geschenkabo)

Einrichtung/Firma: _____

Name: _____

Straße und Haus-Nr.: _____

PLZ und Ort: _____

Datum _____ Unterschrift _____

Kontaktadresse:

Lymphselbsthilfe e.V. · Schulstr. 28 · 91074 Herzogenaurach · Telefon: 09132 745 886 (Mo-Fr 14-16 Uhr)
E-Mail: info@lymphselbsthilfe.de · Internet www.lymphselbsthilfe.de

Spendenkonto:

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

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 



Wir besiegen Blutkrebs.



Willkommen in der Premium-Class★★★★★

Wohlfühlen inklusive: zwei neue Zusätze für mediven 550 Bein.

Ab Oktober erhältlich: der Zusatz Po-Forming und die Hallux-Entlastungszone!
Für mehr Komfort und Lebensqualität in der Ödemtherapie. Jetzt informieren!

Mehr Infos? Finden Sie
unter www.ifeelbetter.com.
Oder rufen Sie uns an:
0921 912-750!