

Kirsten Schade

Leben mit dem Lymphödem

**Erfahrungen und praktische Tipps für
Betroffene und Interessierte**

© 2016 Kirsten Schade

Fotos: Corinna Hansen-Krewer, www.soul-feelings.de

Lektorat: Svenja Heneka, www.text-lektorat-koeln.com

Verlag: tredition GmbH, Hamburg

ISBN 978-3-7323-7615-5

Paperback 978-3-7323-7614-8

E-Book 978-3-7323-7616-2

Printed in Germany

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlages und des Autors unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische oder sonstige Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Ganz plötzlich legt es Dich darnieder,
ganz schwer sind alle Deine Glieder.
Es schmerzet hier und zwickt auch dort,
die Krankheit quält in einem fort.
So bring nun den Verstand zur Ruh'
und schließe beide Augen zu.
Der Schlaf erquickt und schenkt Dir Kraft,
Gesundheit ist so schnell erschafft.
Es kommt, es geht – so ist das Leben.
Und manchmal wird einem gegeben,
wonach der Sinn gerade' nicht steht,
schon hat die Krankheit sich geregt.
Hab Mut, die Diagnose ist egal,
denn Du hast immer noch die Wahl,
zu singen, lachen, froh zu sein,
auch wenn es schmerzt und zwickt gemein.

Der Kampf des Körpers ist das Eine,
doch Deine Stimmung ist es, die ich meine –
sie ist dem Schmerz nie unterlegen,
durch Hoffnung wird sich Heilung regen.
Egal, was sich in Deinem Körper tut –
es geht vorbei – drum habe Mut.
So wie das Wasser seinen Lauf stets nimmt
und klaglos über Steine rinnt,
sein Schicksal nicht verändern kann –
so nimm auch Du das Leben an.
Vielleicht erscheint's nicht wirklich fair,
dass Du Dich quälen musst so sehr.
Doch glaub mir, es hat seinen Sinn,
drum sieh einmal genauer hin.
Und Du erkennst inmitten aller Schmerzen,
die Wahrheit tief in Deinem Herzen.

(unbekannter Verfasser)

INHALT

KAPITEL 1

MEIN LEBEN VOR DER DIAGNOSE	17
1. Meine Kindheit und Jugend	17
2. Das primäre Lymphödem des Kindes	20
3. Ich bin anders als die anderen	21
4. Endlich der Befund: Hypoplasie der Lymphbahnen im rechten Becken und Bein	22

KAPITEL 2

DIAGNOSE: EINSEITIGES, PRIMÄRES, KONGENITALES LYMPHÖDEM	25
1. Der Unterschied zwischen einem primären und einem sekundären Lymphödem	25
2. Erster Aufenthalt in einer Rehaklinik	26
3. Der Unterschied zu einem Lipödem	27
4. Endlich die richtige Adresse: Földiklinik	27
5. Selbstmanagement: Stark sein mit chronischer Erkrankung	29

KAPITEL 3

PROBLEME UND MÖGLICHKEITEN IN DER AMBULANTEN VERSORGUNG	31
1. Das Lymphödem erkennen	31
2. Die Therapiemöglichkeiten des Lymphödems	33
3. Das Hilfsmittel Kompressionsversorgung	35
4. Bandagieren in der ambulanten Praxis	38
5. Das Heilmittel manuelle Lymphdrainage	40
6. Die Langfristverordnung	41
7. Wo bekomme ich noch Hilfe?	43
8. Der nachhaltige Aspekt eines Reha-Aufenthaltes	43
9. Das können Sie selber tun	44
10. Ceres-Diät – MCT-Fette	46
11. M(eine) kleine Geschichte	48

KAPITEL 4

DER UMGANG MIT MÖGLICHEN

KOMPLIKATIONEN UND BEGLEITERKRANKUNGEN	51
1. Das Erysipel/Wundrose	51
2. Das Hautekzem	52
3. Pilzinfektionen	53
4. Lymphbläschen	53
5. Insektenstiche	54
6. Hautpflege	54
7. Medizinische Fußpflege und Podologe	55
8. Wärme und Ödem	55
9. Orthopädische Beeinträchtigungen und Hilfestellungen	56
10. Was bietet die Naturheilkunde?	59
11. Wo bekomme ich noch Hilfe?	64
12. Das können Sie selber tun	65
13. (M)eine kleine Geschichte	66

KAPITEL 5

WELCHE KLINIK IST DENN NUN DIE BESTE?

ODER: WAS SIND DIE UNTERSCHIEDE DER LYMPHKLINIKEN?	69
1. Der Unterschied zwischen Kur, AHB und Reha	69
2. Die stationäre Reha	71
3. Welche Klinik ist denn nun die Beste?	72
4. Wunsch- und Wahlrecht nach § 9 SGB IX	78
5. Informationen durch die Kliniken	79
6. Krankenhäuser mit lymphologischen Abteilungen	80
7. Das können Sie selber tun	80
8. (M)eine kleine Geschichte	82

KAPITEL 6

UNTERSTÜTZUNG BEI PSYCHISCHER BELASTUNG

1. Gespräche mit Angehörigen und Freunden	85
---	----

2. Die psychologische Psychotherapie	86
3. Wann zahlt die gesetzliche Krankenkasse eine Psychotherapie?	88
4. Welche Therapieformen werden von den gesetzlichen Krankenkassen gezahlt?	88
5. Weitere mögliche Therapieverfahren	90
6. Wie ist die Vorgehensweise für eine Psychotherapie	91
7. Warten auf einen Therapieplatz	92
8. Eine Psychotherapie lieber als Selbstzahler?	94
9. Das können Sie selber tun	95
10. (M)eine kleine Geschichte	98

KAPITEL 7

DER SPORT MIT KOMPRESSIONSVERSORGUNG	101
1. Fangen wir im Wasser an	103
2. Auch im Outdoorbereich kann man sich vielfach entfalten	104
3. Indoortraining kann man bei jedem Wetter machen	107
4. Der innere Schweinehund	110
5. Das können Sie selber tun	112
6. (M)eine kleine Geschichte	114

KAPITEL 8

DIE ZUKUNFT DER LYMPHOLOGIE	117
1. Weiterbildung	117
2. Alternative Kompressionsmöglichkeit	119
3. Operationen	119
4. Forschung	121
5. (M)eine kleine Geschichte	122

KAPITEL 9	
ÜBUNGEN ZUM MITMACHEN	127
KAPITEL 10	
ANHANG	133
1. Literaturhinweis	133
2. Hilfreiche Internetadressen	134
3. Lymphologische Fachkliniken	138
4. Fachbegriffe	142

EINLEITUNG

Obwohl es in den letzten Jahren kontinuierlich mehr Aufklärung über die Erkrankung Lymphödem gibt, ist diese Krankheit leider immer noch viel zu unbekannt. Noch zu oft beginnt die Behandlung erst spät und verläuft nicht optimal.

Mit diesem Erfahrungsbericht möchte ich als Betroffene auf die Komplexität, die Schwierigkeiten aber auch die Möglichkeiten dieser Erkrankung aufmerksam machen. Sie darin unterstützen, möglichst gut und unabhängig mit einem Lymphödem zu leben und Ihre Lebensqualität weitgehend zu erhalten.

Bei dieser chronischen Krankheit müssen viele Zahnräder ineinandergreifen, damit der Patient adäquat diagnostiziert und therapiert werden kann. Vom erfahrenen Arzt über den engagierten Lymphtherapeuten, der bestenfalls noch Bandagist ist, hin zum spezialisierten Sanitätshaus bis zur Krankenkasse ist es ein langer Weg – aber auch ein Weg, den es sich lohnt zu gehen. Ich möchte Ihnen helfen, diese Erkrankung besser kennen zu lernen, Wege aufzeigen und hilfreiche Tipps weitergeben. Auch ich lerne ständig dazu und freue mich über Ihre Anregungen und Tipps, die ich gerne weitergeben möchte.

Als ich 1961 mit einem ungewöhnlich dicken Bein geboren wurde, waren die Ärzte ratlos, warum das so ist, geschweige wie das behandelt wird. Noch heute liegt ein Bericht vor, in dem geschrieben steht, dass sich das wohl noch auswächst. Auch meine Eltern waren mit dieser Erkrankung überfordert und ständig in Sorge. Als Kleinkind habe ich davon nicht viel mitbekommen, erst als in der Schule die Hänseleien anfin-

gen, wurde mir bewusst, dass ich anders bin. Am schlimmsten war, dass die Krankheit keinen Namen hatte, somit war ich einfach nur entstellt. Erst nach über 20 Jahren wurde endlich eine Diagnose gestellt. Nun begann ein langer Weg mit zahlreichen Untersuchungen, Behandlungen, Rückschlägen und Komplikationen, aber auch beeindruckenden Erfahrungen, interessanten Gesprächen und engagierten Menschen.

2006 habe ich aus meinen Erfahrungen heraus, eine Beratungspraxis für Menschen mit Handicaps eröffnet. Man könnte sagen, ich habe aus der Not eine Tugend gemacht. Aber ich nenne das eine gute Fügung, denn nun kann ich all mein Wissen an Menschen weitergeben, die leider häufig aufgeben wollen oder einfach im Behördendschubel nicht mehr weiter wissen. Dadurch, dass ich selbst all diese Erfahrungen durchlebt habe, bin ich nahe an den erkrankten Menschen und kann so adäquate Hilfestellung leisten. Ich sehe nun einen Sinn in meiner Lebensgeschichte.

Ausschlaggebend ein Buch über dieses Thema zu schreiben, war die Mitwirkung als Patientin in dem Film von medi: „Leben mit Lymphödem – Aufklärung, Therapie, Lebensqualität“. Dieser ist sehr informativ, aber ich wollte noch mehr aus meinen Erfahrungen beisteuern. Im Kopf waren die einzelnen Themen schon lange, doch das alles erst einmal zu akzeptieren, zu sortieren, zu bündeln und interessant zu schreiben, brauchte dann noch seine Zeit. Ich wollte weder nur meine persönliche Lebensgeschichte noch einen klassischen Ratgeber schreiben. Meine vielen Erfahrungen und die anderer Betroffener, die mir im Laufe meines Lebens begegnet sind und die ich gesammelt habe, sind es, die ich an Patienten, Angehörige und Interessierte nun weitergebe.

Ich möchte Mut machen für den schwierigen, aber machbaren Weg, mit einem Lymphödem zu leben. Denn wir leben nicht für das Lymphödem, sondern mit dem Lymphödem.

„Werden Sie zum Experten Ihrer eigenen Krankheit,
das wünsche ich Ihnen.“

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich bei meiner Freundin, Mitarbeiterin und leidenschaftlichen Qigong-Trainerin Maria, meiner engagierten und kompetenten Pilates-Trainerin Susanne, bei Martina, einer passionierten Rolfing-Therapeutin und ganz besonders bei Monica. Sie hat mir die Krankheit noch einmal von einer anderen Seite gezeigt und von ihr durfte ich besonders viel lernen. Mein großer Respekt geht an meine Ärztin, die mich und ihre Patienten ernst nimmt, immer wieder aufbaut und gemeinsam nach Lösungen sucht. Meiner Tochter möchte ich für das Korrekturlesen und Ihre kreativen Ideen danken. Ein ganz besonderes Dankeschön geht an Corinna. Sie hat meine Covervorstellung optimal umgesetzt. Und ich danke Svenja Heneka – die kreative Lektorin im Dschungel der Buchstaben – die stets für mich ansprechbar war, für den herzlichen Austausch. Nur zusammen konnte dieses Projekt entstehen.

Moers, im November 2015
Kirsten Schade

Jeder Mensch kommt mit einem
speziellen Schicksal auf die Welt.
Er hat etwas zu vollbringen,
eine Nachricht zu vermitteln,
eine Arbeit fertigzustellen.

(Osho)

KAPITEL 1

MEIN LEBEN VOR DER DIAGNOSE

Als ich mich dazu entschloss, ein Kapitel über mein Leben vor der Diagnosestellung **einseitiges, primäres, kongenitales Lymphödem** zu schreiben, wusste ich noch nicht, dass ich ziemlich tief graben muss und manch unangenehme Dinge wieder an die Oberfläche kommen.

1. MEINE KINDHEIT UND JUGEND

Ich wurde im September 1961 geboren, als mittleres Kind mit zwei Brüdern. Es war das Jahr, in dem das Kindergeld eingeführt wurde, die ersten Zivildienstleister ihren Dienst antraten und die Antibabypille in der BRD zugelassen wurde.

Aber auch ein Jahr, in dem der Zusammenhang zwischen Contergan und den vielen Missbildungen bekannt wurde, worauf das verschreibungspflichtige Schlafmittel vom Markt genommen wurde. Ich muss wohl schon 13 oder 14 Jahre alt gewesen sein, als meine Mutter, die leider schon 2001 verstarb, mir erzählte, dass sie in meiner Schwangerschaft auch Schlafmittel genommen hatte, jedoch kein Contergan. Konnte ich jetzt erleichtert sein? Gab es einen Zusammenhang? Diese Fragen stellte ich mir erst einige Jahre später, denn eine Diagnose für mein „Anderssein“ gab es noch nicht und verkürzte oder verstümmelte Gliedmaßen hatte ich auch nicht. Ich hatte einfach nur ein ganz dickes – doppelt so dickes – rechtes Bein. Nur der Vorfuß war untypischerweise normal. Ansonsten war ich sehr groß und schlank. Mein Vater sagte immer: „Da kommt eine lange Dürre“. Meine Brüder waren beide gesund und darum

beneidete ich sie häufig. Wenn mein Vater das bemerkte, sagte er nur: „Mein Mädchen ist so stark. Das würden ihre Brüder zusammen nicht schaffen“. Er hat wohl recht behalten.

Bei meiner Geburt waren die Ärzte über meinen Anblick so erschrocken, dass ich direkt zur Untersuchung gebracht wurde. Mein Vater war bei meiner Geburt nicht im Kreißsaal und verstand nicht, weshalb er sein Kind nicht sehen durfte. So haben sich beide natürlich große Sorgen gemacht, was mit mir ist. Ich wurde erst einige Stunden später zu ihnen gebracht. Die Ärzte hatten keine Erklärung für die Missbildung und ich glaube, das war am schlimmsten für meine Eltern. Einfach nicht zu wissen, was ihr Kind hat und wie es behandelt werden kann. Sie sind mit mir zu Klinken und Ärzten gefahren, aber alle waren ratlos. Einer bescheinigte ihnen schriftlich „dass sich das noch auswächst“. Gut, darauf warte ich noch heute. Meine Mutter sagte immer: „Wenn ich dir das doch nur abnehmen könnte“ und war sehr unglücklich. Doch bemerkte sie auch, dass ich von klein auf versuchte, mich durchzusetzen. Intuitiv wusste ich wohl, dass ich nur mit Selbstbewusstsein, Zielstrebigkeit aber auch Neugier meinen Weg machen kann und werde.

Wirklich bewusst gemerkt, dass ich anders bin, habe ich erst in der Grundschule. Ich kann mich an eine Situation erinnern, als ich von der Schule nach Hause ging. Ein älterer Junge lief die ganze Zeit hinter mir her und rief immerzu: „Die Kirsten hat ein dickes Bein, die Kirsten hat ein dickes Bein.“ Ich lief immer schneller und schämte mich so sehr, dass diesen Satz jemand hören könnte. Ich wollte doch einfach nur normal sein.

Schwierig wurde auch der Schuh- und Stiefelkauf. Damals war es noch so, dass die Schuhverkäufer passende Modelle an den Platz brachten und beim Anprobieren halfen. Doch nur wenige Modelle kamen für mich in Frage. Dann hörte ich immer wieder dieselbe Frage, leise an meine Eltern gerichtet: Was hat denn das Kind? Wieso ist denn das eine Bein so dick? Sie ist doch sonst so dünn. Wenn doch nur jemand eine Antwort darauf gehabt hätte! Ich hatte das Gefühl, dass ich Schuld sei an diesem dicken Bein. Wie stolz war ich dann aber, wenn wir einen passenden Schuh fanden und ich diesen freudig meinen Freundinnen vorführen konnte. In diesen Momenten vergaß ich mein Anderssein und war einfach nur ein fröhliches, junges Mädchen.

Da ich auch noch angeborene Herzfehler habe, war ich von klein auf immer in verschiedenen Krankenhäusern zur Behandlung. Heute weiß ich, dass Menschen mit einem angeborenen Lymphödem oftmals noch weitere Begleiterkrankungen haben. In den Krankenhäusern gab es wie überall die unterschiedlichsten Ärzte. Einige waren einfühlsam, einige unsensibel. Bei den Visiten habe ich mich oft nicht getraut, die Bettdecke wegzuziehen. Denn was sollte ich auf die Frage antworten, wieso ich ein dickes Bein habe, wenn es noch nicht einmal die Ärzte wussten? Wenn ich einige Tage im Krankenhaus liegen musste, gab es einen großen Vorteil: Mein Bein wurde sichtlich schlanker. Damals war es wohl erst noch das Stadium 1–2, denn ich kann mich erinnern, dass ich noch Dellen in den Unterschenkel drücken konnte.

Hätte ich damals schon die **Komplexe Physikalische Therapie (KPE)** nutzen können, hätte man dieses Ergebnis sicherlich verbessern und gut halten können. Doch da

es weder Diagnostik noch eine Therapie gab, wurde mein Bein natürlich sofort nach Verlassen der Klinik wieder dick. Wenn ich jetzt in den Fachkliniken Säuglinge oder Kinder mit einem Lymphödem sehe, bin ich einerseits traurig, was den Kindern noch bevor steht, andererseits aber glücklich, über all die Möglichkeiten und die weitere Entwicklung. Allerdings sind hier insbesondere die Eltern und Familie gefragt, denn es ist wichtig, den Kindern das notwendige Selbstwertgefühl zu geben, damit sie zum einen die Erkrankung, aber auch die Therapie nachhaltig akzeptieren und zu Hause umsetzen. So werden die Eltern der Kinder bei stationären Aufenthalten geschult, um die Technik der manuellen Lymphdrainage und das Anlegen von Kompressionsbandagen zu erlernen und in den Alltag zu integrieren.

2. DAS PRIMÄRE LYMPHÖDEM DES KINDES

Laut der Studie „Das Primäre Lymphödem des Kindes: Langzeittherapieverlauf und Lebensqualität“ von Johanna Schöhl (2010) „vergehen im Durchschnitt zwischen **Ödem-manifestation** und der ersten Vorstellung in der Klinik viereinhalb Jahre. Es ist wünschenswert, diesen Zeitraum zu verkürzen bzw. so gering wie möglich zu halten. Eine rasche Therapieeinleitung kann in der Regel eine **Progredienz** aufhalten, Komplikationen verringern und führt somit zu besseren Ergebnissen. Insbesondere hier nochmal ein Apell an alle Kinderärzte, sensibel auf mögliche Ödeme zu reagieren und auch an spezielle Kliniken zu überweisen.“

Es sollte also so früh wie möglich mit der Komplexen Physikalischen Therapie begonnen und Eltern sowie Familienmitglieder in die Therapiemaßnahmen eingewiesen werden. Lassen Sie sich alles genau erklären und reden Sie mit Ihren