

Kirsten Schade

Älter werden mit dem Lymphödem

Erfahrungen und praktische Tipps
für Betroffene und Interessierte



Alle kostenlosen Inhalte und Extras zu diesem Buch finden Sie
unter <https://lebenmitdemlymphoedem.de/extras-zum-buch>.

© 2024 Kirsten Schade

Coverfoto / Fotos meist: Sandra Schönwald, Moers
Lektorat, Satz, Covergestaltung: Heike Thormann, Warendorf

Verlag: tredition GmbH, Hamburg

ISBN Softcover: 978-3-384-08093-6

ISBN Hardcover: 978-3-384-08094-3

ISBN E-Book: 978-3-384-08095-0

Printed in Germany

Damit der Text besser zu lesen ist, verzichtet dieses Buch auf eine Gender-Schreibweise. Natürlich sind immer alle Leser, gleich welchen Geschlechts, angesprochen.

Alle Inhalte wurden von der Autorin sorgfältig erwogen. Dennoch erfolgen alle Angaben ohne Gewähr. Die Autorin kann keine Haftung für eventuelle Nachteile oder Schäden übernehmen, die aus den vorgestellten Inhalten resultieren mögen.

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

INHALTSVERZEICHNIS

VORWORT	8
KAPITEL 1	
AKZEPTANZ	11
1. Lymphödem oder Lipödem?	12
2. Die Krankheit annehmen	18
3. Dankbarkeit	20
4. Unterstützung	22
KAPITEL 2	
BEGLEITERKRANKUNGEN	29
1. Wirbelsäule	29
2. Arthrose	34
3. Erysipele/Hautpflege	38
4. Psychische Belastung	43
KAPITEL 3	
KOMPRESSIÖNSVERSORGUNG	49
1. Kompressionsverbände	50
2. Kompressionsstrümpfe	52
3. Nachtkompression	62
4. Apparative Intermittierende Kompressionstherapie (AIK)	66
5. Therapeuten	67
KAPITEL 4	
CHIRURGIE	71
1. Lympho-venöse Anastomosen (LVA)	72
2. Autologe Lymphgefäßtransplantation	72

3. Vaskulärer Lymphknotentransfer (VLNT)	73
4. Mikrochirurgische Behandlung von Lymphozelen und Lymphfisteln	74
5. Liposuktion	75
6. Eigene OP-Erfahrungen	77
KAPITEL 5	
ERNÄHRUNG	82
1. Tipps für Ihr Wohlbefinden	83
2. Ernährung im Alter	88
3. MCT-Fette	91
KAPITEL 6	
FITNESS	97
1. Alles Leben ist in Bewegung	98
2. Sport im Alter	103
3. Der innere Schweinehund	105
KAPITEL 7	
MINIMALISMUS	111
1. Minimalistisch im Alter leben	112
2. Die Macht der Routine	116
3. Selbstmanagement beim Lymphödem	119
KAPITEL 8	
ZUKUNFT	123
1. Studien	124
2. Innovation in der Medizin (LymphoDrain)	127
3. Weiterentwicklung und Veränderungen	130
4. Vollmachten und Co.	131

KAPITEL 9	
ÜBUNGEN	137
1. Yoga auf dem Stuhl	137
2. Arthrose-Training	141
3. Qi-Gong-Schüttelübung	144
LITERATURHINWEISE	149
WICHTIGE FACHBEGRIFFE	151
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	166
WEITERE BÜCHER DER AUTORIN	167
ÜBER DIE AUTORIN	172
KONTAKT	174

VORWORT

Liebe Leserinnen und Leser,

schon 8 Jahren ist es her, dass ich mein erstes Buch „Leben mit dem Lymphödem“ herausgebracht habe. Das hat mich damals viel Überwindung, viel Zeit, aber auch viel Reflexion gekostet. 2 Jahre habe ich daran gearbeitet, bis ich so weit war, es zu veröffentlichen.

Die vielen positiven Reaktionen waren überwältigend und schnell kam die Frage auf, ob und wann es denn eine zweite Auflage gebe.

Zuerst wusste ich nicht so recht, über was ich noch schreiben sollte, denn mittlerweile sind einige weitere Bücher zu dem Thema auf dem Markt erschienen. Und auch im Internet gibt es mittlerweile vielfältige Informationen.

Mir war klar: Wenn ich noch ein weiteres Buch schreiben würde, dann über etwas, worüber noch nicht geschrieben worden war.

Erst Anfang 2021, ich war mal wieder zur Kontrolluntersuchung in der Földiklinik, kam mir die Idee. Ich saß Frau Dr. Földi gegenüber und im Gespräch sagte ich, dass ich starke Arthrose in den Fingergelenken hätte. Wohl auf Grund des ständigen, jahrzehntelangen Hochziehens der Kompressionsversorgung.

Und als ich fragte, wie das nur gehen solle, wenn ich älter werde, war die Idee zu diesem Buch geboren:

„Älter werden mit dem Lymphödem.“

Was hat sich bei mir in den mittlerweile 62 Jahren mit einem chronischen Lymphödem verändert? Wie kann man auch mit zunehmendem Alter und mit Einschränkungen gut leben? Und was kann man vorbeugend tun?

Damit Sie nicht erst alt werden müssen, um dieses Buch zu lesen, bekommen Sie jetzt schon die wichtigsten Informationen, Hinweise und Hilfen, damit Sie jederzeit mit dieser oder auch anderen chronischen Krankheiten gut leben können.

Ihre
Kirsten Schade



Wir müssen nicht mehr höher,
schneller, weiter, wir dürfen jetzt weniger,
langsamer und bewusster.

(Kirsten Schade)

KAPITEL 1

AKZEPTANZ

Um eine Krankheit annehmen zu können, ist es **wichtig zu wissen, welche Krankheit man überhaupt hat.**

Doch noch immer wird die Erkrankung Lymphödem, wird aber auch das Lipödem viel zu spät erkannt und wird zu spät mit der Behandlung begonnen.

Zudem greifen die Zahnräder der verschiedenen Leistungsgeber oft nicht ineinander. Ob es der erfahrene Arzt ist, der engagierte Lymphtherapeut, das spezialisierte Sanitätshaus oder die Krankenkasse - nur im Zusammenspiel kann dem Betroffenen adäquat geholfen werden.

Auch die Unterscheidung der beiden Krankheiten fällt nicht nur den Betroffenen schwer, selbst Ärzte und Fachpersonal sind damit häufig überfordert.

Zwar gibt es kontinuierlich mehr Aufklärung – auch durch die neuen Medien –, doch immer noch werden Betroffene viel zu oft allein gelassen.

Und nicht zuletzt: Was verändert sich eigentlich im Laufe der Jahre mit einem chronischen Lymphödem?

Zuerst wollen wir aber mal schauen, wo denn die Unterschiede der beiden Krankheiten liegen.

1. LYMPHÖDEM ODER LIPÖDEM?

Gibt man Lymph**ödem** oder Lip**ödem** in den Suchmaschinen ein, bekommt man zahlreiche Definitionen dieser Krankheiten. Ich versuche mal, das Wichtigste kurz zusammenzufassen.

Augenscheinlich sichtbar sind bei **beiden chronischen Krankheiten** eine oder mehrere geschwollene **Extremitäten**.

Ödem = Schwellung

chronisch = lang andauernd, bedarf ständiger Behandlung und Kontrolle

Extremität = bezeichnet beim Menschen den Arm als obere Extremität und das Bein als untere Extremität

Bei einem **Lymphödem** ist es eine Ansammlung von Lymphe im Gewebe, die nicht ausreichend abfließen kann. Bei einem **Lipödem** ist es eine krankhafte Ansammlung von unkontrolliertem Fettgewebe.

Ein **Lymphödem** kann angeboren (primär) oder durch eine Krankheit, zum Beispiel eine Krebsbehandlung, ausgelöst sein (sekundär). Es betrifft Frauen und Männer. Meist ist es einseitig und kommt hauptsächlich an Armen und Beinen vor. Aber auch andere Körperregionen wie Genitalien oder Darm können betroffen sein. Ein sichtbares Zeichen in den Anfangsstadien: Durch leichten Druck auf das Gewebe entstehen dort Dellen.

Ein Lymphödem wird in **vier Stadien** eingeteilt:

Stadium 1 (Latenzstadium)

Ohne sichtbare oder tastbare Schwellung, nur mit spezifischer Diagnostik nachweisbar.

Stadium 2 (spontan umkehrbares Stadium)

Das Ödem ist weich, lässt sich eindrücken, die Schwellung bildet sich durch Hochlagern des Körperbereiches zurück.

Stadium 3 (nicht spontan umkehrbar)

Das Ödem ist verhärtet, nicht mehr eindrückbar, die Schwellung geht nicht mehr zurück.

Stadium 4 („Elephantiasis“)

Stark ausgeprägte Schwellung mit Verhärtungen und typischen Hautveränderungen, Bewegungseinschränkung der betroffenen Gliedmaßen.

Ohne Behandlung können Schädigungen des Gewebes, Entzündungen, Wundrose oder auch offene Beine die Folge sein.

Häufige **Symptome** sind Schwellung, Schwere- oder Spannungsgefühl, Hautveränderungen und das positive Stemmersche Zeichen (siehe dazu die Abbildung auf der folgenden Seite).



Abb. 1: Stemmersches Zeichen¹

Das **Lymphsystem** bildet also ein Entwässerungssystem für das menschliche Gewebe.

Und wenn dieses nicht funktioniert, führt das zu einer *dauerhaft* hohen Belastung und im Laufe der Jahre zu einer Verschlechterung der Transportkapazität der Lymphgefäß. Dadurch schwollen die Extremitäten mehr und mehr an.

Das kann ich selbst bestätigen: War ich mit Mitte 30 noch in Stadium 2, bin ich mittlerweile in Stadium 4 gelandet. Hochlagern bringt hier nichts mehr und nachts muss ich jetzt auch bandagieren oder den Nachtstrumpf anziehen, damit das Ödem sich nicht noch weiter verschlechtert.

Zudem habe ich in den letzten 35 Jahren mehr als 100 Erysipelen (Wundrosen) erlitten. Allerdings in den letzten 6 Jahren nur noch 1–2 im Jahr, das hat sich positiv verändert.

¹ Quelle Abbildung 1: Ofa Bamberg GmbH, <https://www.ofa.de/de-de/lipoedem-oder-lymphoedem/> (Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Inhabers der Bildrechte Ofa Bamberg GmbH).

Von einem **Lipödem** sind überwiegend Frauen betroffen. Experten vermuten den Einfluss von Hormonen als Ursache. Es ist aber auch vererbbar. Meist tritt es symmetrisch an Beinen oder Armen auf, kann aber auch an Gesäß oder Bauch entstehen.

Typische **Symptome** sind schwere Beine, unproportionale Volumenvergrößerungen, gehäufte blaue Flecken schon bei leichtem Anstoßen, Druck- und Berührungsempfindlichkeit, Schmerzempfinden sowie Kältegefühl.

Durch die massive Fettzellenvermehrung entsteht ein chronischer Entzündungsprozess und dieser führt zu einer Gewebeschädigung.

Hier gibt es **drei Stadien**:

Stadium 1

Hautoberfläche glatt, Unterhautfettgewebe gleichmäßig verdickt, Fettstruktur feinknotig

Stadium 2

Hautoberfläche uneben, überwiegend wellig, Fettstruktur grobknotig

Stadium 3

Ausgeprägte Umfangsvermehrung mit überhängenden Gewebeanteilen

Zudem wird noch nach **Typen** unterschieden:

Oberschenkel-, Ganzbein- und Unterschenkeltyp sowie Oberarm-, Ganzarm- und Unterarmtyp.

Die **Therapien** sind bei beiden Erkrankungen meist gleich: Kompression, manuelle Lymphdrainage, AIK (Apparative intermittierende Kompression – Lymphomat), Bewegung und Hautpflege.

Beim **Lipödem** gibt es als weitere Therapie noch die **Lipo-suktion** (Fettabsaugung), die eingesetzt werden kann, wenn trotz konsequenter konservativer Therapie keine Besserung möglich ist.

Mittlerweile schießen immer mehr Kliniken aus dem Boden und bieten diese **Operation** mit unterschiedlichen Methoden an.

Sicherlich ist das für einige Betroffene das Mittel der Wahl, doch sollte durch eine gute Recherche geschaut werden, wer hier die meisten Erfahrungen hat. Auch hier ist der Austausch mit Betroffenen sehr aufschlussreich. Bei Vorliegen bestimmter Kriterien ist die OP mittlerweile eine Kassenleistung.

Und auch im Anschluss an eine Liposuktion sollte auf eine gesunde Ernährung und ausreichend Bewegung geachtet werden.

Häufig kommt auch noch eine **Adipositas** hinzu.

Auch bei einer Adipositas, also starkem Übergewicht, sammelt sich im Körper übermäßig viel Fettgewebe an.

Adipositas beginnt ab einem BMI von 30 kg/m^2 oder einem Taillenumfang bei Frauen ab 88 cm und bei Männern ab 102 cm. Fast die Hälfte der Frauen und noch mehr Männer leiden an dieser Krankheit, Fast Food sei Dank.

„Lipödem und Adipositas können sich gegenseitig verstärken. Mehr als 50 % der Lipödem-Patienten in Deutschland sind adipös.“²

Doch auch durch eine **Diät** kann das Lipödem nicht geheilt werden. Trotzdem versuchen es viele Betroffene immer wieder und sind dann aufgrund diverser gescheiterter Diätversuche gefrustet.

Nun beginnt der Teufelskreis. Viele verlieren den Mut, durchzuhalten, und achten nicht mehr auf das Gewicht und eine gesunde Ernährung.

Sie werden übergewichtig. Und das zusätzliche Fettgewebe des Übergewichts belastet den ganzen Körper und schließlich auch das Lymphsystem. Es entsteht das Lipolymphödem.

Das **Lipolymphödem** entsteht durch die Nichtbehandlung beziehungsweise das Fortschreiten des Lipödems oder eine zusätzliche Adipositas.

Durch die dauerhaft hohe Belastung der Lymphgefäße kann die Lymphflüssigkeit nicht mehr richtig abtransportiert werden und es bilden sich eiweißreiche Flüssigkeitsansammlungen. So entsteht zu dem Lipödem noch ein sekundäres Lymphödem.

Das Lipödem, aber auch das Lymphödem erfordern viel Disziplin und Ausdauer.

² Quelle Faerber, G.: Ernährungstherapie bei Lipödem und Adipositas – Ergebnisse eines leitliniengerechten Therapiekonzepts, in: Vasomed 4/2017, S. 176-177.

Doch mit Aufklärung, Austausch und Selbstmanagement können wir auch selbst dazu beitragen, eine **gute Lebensqualität** für uns zu schaffen.

2. DIE KRANKHEIT ANNEHMEN

Vor vielen Monaten habe ich eine frühere Arbeitskollegin in der Stadt getroffen. Wir sprachen schon eine ganze Weile miteinander, als sie mich plötzlich ansah und fragte: „Hast du deine Krankheit mittlerweile akzeptiert?“

Diese Frage hatte mir vorher noch nie jemand gestellt. Ich weiß auch gar nicht mehr genau, was ich ihr daraufhin gesagt habe. Es hat mich allerdings zum Nachdenken gebracht.

Es betrifft ja nicht nur mich, sondern jede Person, die eine **chronische Krankheit** im Laufe ihres Lebens erleidet und damit zureckkommen muss. Mal mehr, mal weniger gut. Aber was ist meine innere Haltung?

Chronische Krankheiten sind Krankheiten, die lange andauern, nicht vollständig geheilt werden können und deshalb oft eine wiederholte Behandlung erforderlich machen. Dazu gehören unter anderem Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs, Demenz, chronische Atemwegserkrankungen, Diabetes und auch Lymphödem.

Mit nun 62 Jahren kann ich von mir sagen, dass ich diese Krankheit heute akzeptiert habe. Sicherlich eine lange Zeit, bei der ich durch viele Höhen und Tiefen gehen musste. Bei

der ich mich versteckt habe, nicht annehmen wollte oder auch nicht auf meinen Körper gehört habe.

Doch mittlerweile habe ich eine **andere Sichtweise** auf das Leben und auf die Menschen gewonnen. Ich glaube sagen zu können, dass ich nicht oberflächlich bin und dass ich versuche, immer „hinter die Kulissen zu schauen“.

Ich nehme die Menschen mit all ihren Ängsten und Sorgen ernst und erlebe gerade in meiner Beratungspraxis, dass sie sich verstanden fühlen. Vielleicht weil ich auch „krank“ bin und mich gut in ihre Situation einfühlen kann. Aber auch, weil ich positiv damit umgehe: nämlich immer **das anzunehmen, was und wie es ist**.

Wenn man das einmal erkannt hat, ist es viel leichter, durch das Leben zu gehen. Ein Lächeln auf den Lippen bringt gleich eine positive Grundstimmung.

Ich kann sagen, dass ich **mich und meinen Körper akzeptiere und auch wertschätze**. So habe ich viele Krankheiten durchgestanden und mein Körper hat mich trotz allem immer getragen.

Ich möchte - auch mit diesem Buch - mitteilen, dass uns allen nur eine kurze Zeit auf dieser Erde bleibt und jeder versuchen sollte, sich so zu akzeptieren, wie er ist. Ist es nicht wundervoll, einzigartig zu sein? Leben wir das!

Für **mehr Motivation** und Selbstmanagement gibt es von der Firma Bauerfeind die curaflow-App. Ob Entstauungsübungen, Expertenwissen oder Challenges – hier ist für jeden etwas dabei.³

³ Bezug: <https://apps.bauerfeind.com/curaflow/>.

3. DANKBARKEIT

Wofür kann ich **dankbar sein**, da ich mein ganzes Leben mit Einschränkungen leben musste? Nicht den Sport gemacht haben zu können, den ich gerne gemacht hätte? Immer bei der Ernährung aufzupassen oder mich nicht zu überfordern?

Bin ich dankbar für mein Leben? Diese Fragen habe ich mir immer wieder gestellt. Mit zunehmendem Alter wurde mir bewusst, dass auch ich dankbar bin. Dankbar für jede Erfahrung, jede Begegnung und jeden Schmerz.

Dankbar für meine Familie, die nie gefordert hat, aber immer da war und ist. Erweitert seit 2,5 Jahren durch meine Motte, eine Bichon-Hündin, die jedes Herz zum Schmelzen bringt.

