





Kirsten Schade

## **Mein Leben mit dem Lymphödem**

Sonderausgabe folgender Bücher  
als Sammelband:

„Leben mit dem Lymphödem“  
„Älter werden mit dem Lymphödem“



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

© 2024 Kirsten Schade

Fotos meist: Sandra Schönwald

Lektorat: Svenja Heneka und Heike Thormann

Satz und Covergestaltung: Heike Thormann

Verlag: tredition GmbH, Hamburg

ISBN Softcover: 978-3-384-08112-4

ISBN Hardcover: 978-3-384-08113-1

ISBN E-Book: 978-3-384-08114-8

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.

## INHALT

Seite 6

Kirsten Schade

### **„Leben mit dem Lymphödem“**


Gibt es ein annehmbares Leben mit einem Lymphödem oder Lipödem? Aber ja! Dieses Buch will Ödempatienten dabei unterstützen, gut mit ihrer chronischen Krankheit zu leben. Aber auch alle, die mit dieser Krankheit in Berührung kommen, sind angesprochen: Therapeuten, Ärzte, Mitarbeiter von Sanitätshäusern und Pflegeeinrichtungen. Persönliche Tipps und Erfahrungen der Autorin runden das Buch genauso ab wie die neuesten Ergebnisse aus der Forschung.

Seite 151

Kirsten Schade

### **„Älter werden mit dem Lymphödem“**

Wie verändern sich die Krankheiten „Lymphödem“ und „Lipödem“ im Laufe des Lebens? Und kann man auch mit zunehmendem Alter gut mit einem Lymph- oder Lipödem leben? Dieses Buch will Ödempatienten dabei unterstützen, ihre Krankheit auch dann gut zu bewältigen, wenn sie älter werden. Persönliche Tipps und Erfahrungen der Autorin runden das Buch genauso ab wie die neuesten Ergebnisse aus der Forschung.



Kirsten Schade

Band 1  
Neuaufgabe

# Leben mit dem Lymphödem

Erfahrungen und praktische Tipps für  
Betroffene und Interessierte

Buch 1

Kirsten Schade

## **Leben 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

2. Auflage der Originalausgabe von 2016

Lektorat: Svenja Heneka, Köln

Fotos: Sandra Schönwald, Moers

Satz, Cover: Heike Thormann, Warendorf

Verlag: tredition GmbH, Hamburg

ISBN Softcover: 978-3-384-09318-9

ISBN Hardcover: 978-3-384-09319-6

ISBN E-Book: 978-3-384-09320-2

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.



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)

# INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG	15
KAPITEL 1	
MEIN LEBEN VOR DER DIAGNOSE	20
1. Meine Kindheit und Jugend	20
2. Das primäre Lymphödem des Kindes	23
3. Ich bin anders als die anderen	24
4. Endlich der Befund: Hypoplasie der Lymphbahnen im rechten Becken und Bein	26
KAPITEL 2	
DIAGNOSE: EINSEITIGES, PRIMÄRES, KONGENITALES LYMPHÖDEM	29
1. Der Unterschied zwischen einem primären und einem sekundären Lymphödem	29
2. Erster Aufenthalt in einer Rehaklinik	30
3. Der Unterschied zu einem Lipödem	31
4. Endlich die richtige Adresse: Földiklinik	32
5. Selbstmanagement: Stark sein mit chronischer Erkrankung	33
KAPITEL 3	
PROBLEME UND MÖGLICHKEITEN IN DER AMBULANTEN VERSORGUNG	36
1. Das Lymphödem erkennen	36
2. Die Therapiemöglichkeiten des Lymphödems	38
3. Das Hilfsmittel Kompressionsversorgung	41
4. Bandagieren in der ambulanten Praxis	44
5. Das Heilmittel manuelle Lymphdrainage	45

6. Die Langfristverordnung	47
7. Wo bekomme ich noch Hilfe?	49
8. Der nachhaltige Aspekt eines Reha-Aufenthaltes	50
9. Das können Sie selber tun	50
10. Ceres-Diät – MCT-Fette	52
11. (M)eine kleine Geschichte	54

#### KAPITEL 4

##### DER UMGANG MIT MÖGLICHEN

KOMPLIKATIONEN UND BEGLEITERKRANKUNGEN	58
1. Das Erysipel/Wundrose	58
2. Das Hautekzem	60
3. Pilzinfektionen	60
4. Lymphbläschen	61
5. Insektenstiche	61
6. Hautpflege	62
7. Medizinische Fußpflege und Podologe	62
8. Wärme und Ödem	63
9. Orthopädische Beeinträchtigungen und Hilfestellungen	64
10. Was bietet die Naturheilkunde?	66
11. Wo bekomme ich noch Hilfe?	72
12. Das können Sie selber tun	73
13. (M)eine kleine Geschichte	74

#### KAPITEL 5

##### WELCHE KLINIK IST DENN NUN DIE BESTE?

ODER: WAS SIND DIE UNTERSCHIEDE DER LYMPHKLINIKEN?	78
1. Der Unterschied zwischen Kur, AHB und Reha	78
2. Die stationäre Reha	80

3. Welche Klinik ist denn nun die beste?	82
4. Wunsch- und Wahlrecht nach § 9 SGB IX	88
5. Informationen durch die Kliniken	89
6. Krankenhäuser mit lymphologischen Abteilungen	90
7. Das können Sie selber tun	91
8. (M)eine kleine Geschichte	92

## KAPITEL 6

UNTERSTÜTZUNG BEI PSYCHISCHER BELASTUNG	96
1. Gespräche mit Angehörigen und Freunden	97
2. Die psychologische Psychotherapie	97
3. Wann zahlt die gesetzliche Krankenkasse eine Psychotherapie?	99
4. Welche Therapieformen werden von den gesetzlichen Krankenkassen gezahlt?	99
5. Weitere mögliche Therapieverfahren	101
6. Wie ist die Vorgehensweise für eine Psychotherapie?	103
7. Warten auf einen Therapieplatz	104
8. Eine Psychotherapie lieber als Selbstzahler?	106
9. Das können Sie selber tun	106
10. (M)eine kleine Geschichte	110

## KAPITEL 7

DER SPORT MIT KOMPRESSIONSVERSORGUNG	113
1. Fangen wir im Wasser an	115
2. Auch im Outdoorbereich kann man sich vielfach entfalten	116
3. Indoortraining kann man bei jedem Wetter machen	119

4. Der innere Schweinehund	123
5. Das können Sie selber tun	125
6. (M)eine kleine Geschichte	127

## KAPITEL 8

DIE ZUKUNFT DER LYMPHOLOGIE	132
1. Weiterbildung	133
2. Alternative Kompressionsmöglichkeit	134
3. Operationen	135
4. Forschung	137
5. (M)eine kleine Geschichte	137

## KAPITEL 9

ÜBUNGEN ZUM MITMACHEN	142
-----------------------	-----

LITERATURHINWEISE	147
-------------------	-----

ÜBER DIE AUTORIN	150
------------------	-----

## 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 kennenzulernen, 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 anfangen, 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 weiterwissen. 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 eigenen Erfahrungen und die Erfahrungen 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-Traineein 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 Lek-

torin 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 voll-  
bringen, 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