

## Lymphödeme – bei Krankheit mit jahrelanger Odyssee weiß Herzogenaauracherin Rat

Susanne Helmbrecht ist die Bundesvorsitzende: "Wir müssen uns selbst kümmern". - 10.05.2021 12:00 Uhr

**HERZOGENAURACH** - Geschwollene Arme, dicke Beine – von ärztlicher Seite heißt es dann oft: "Das ist doch bloß Wasser" oder "Sie sind zu dick". Die mögliche Erkrankung dahinter – Lymphödeme beziehungsweise Lipödeme – werden oft nicht erkannt, sagt die Herzogenaauracherin Susanne Helmbrecht, Bundesvorsitzende des Vereins Lymphselbsthilfe. Sie ist selbst betroffen und weiß: Manche haben eine jahrelange Odyssee hinter sich, bevor die Symptome korrekt eingestuft und entsprechende therapeutische Maßnahmen verordnet werden.



Susanne Helmbrecht, die Bundesvorsitzende des Vereins Lymphselbsthilfe, ist in Herzogenaaurach zuhause.

09.05.2021 © Foto: Hans von Draminski

Verantwortlich für lymphostatische Ödeme sind geschädigte, nicht mehr ausreichend funktionierende Lymphgefäße. Die häufig chronischen Schwellungen können angeboren sein oder nach Unfällen, Operationen, insbesondere Krebserkrankungen, auftreten. Wie viele Betroffene es gibt? Da gehen die Schätzungen weit auseinander – sie schwanken zwischen 120 000 und drei Millionen. "Es gibt keine Statistik, weil es keine meldepflichtige Krankheit ist und es keinen Facharzt dazu gibt", sagt Susanne Helmbrecht.

Die 55-Jährige leidet seit 2004 an einem Lymphödem. Es ist die Folge einer Krebserkrankung, genauer gesagt eines Melanoms, also eines hochgradig bösartigen Tumors der Pigmentzellen. Als ihr ein Lymphknoten entnommen wird, hat der Hautkrebs ihn schwarz gefärbt und er ist deutlich größer als ein Tennisball.

Sie habe Glück gehabt, sagt Helmbrecht trotzdem, die Symptomatik sei bei ihr eindeutig gewesen. "Ich hatte von Anfang an die richtige Hilfe." Und: "Ich will 90 werden." Nach anfänglichen Startschwierigkeiten komme sie mit der chronischen Erkrankung gut zurecht. Kompressionsstrümpfe, Bandagen sowie fast tägliche Lymphdrainagen, die mehr als eine Stunde dauern, bestimmen ihren Alltag.

### "Selbstdisziplin wichtig"



"Selbstdisziplin ist ganz besonders wichtig, denn bleibt ein Ödem unbehandelt, ist man ganz schnell ein Pflegefall." Die Schwellung würde immer schlimmer, bis man sich schließlich überhaupt nicht mehr bewegen könne. "Wir müssen uns um uns selber kümmern", betont sie.

Deshalb auch ihr Engagement im Verein, den sie von anfänglich neun auf 380 Mitglieder voran gebracht hat. Ziel des Bundesverbands ist es, die Erkrankung bei Ärzten bekannter zu machen, die Therapie zu verbessern, Aufklärungsarbeit bei den Krankenkassen zu leisten und Lymph-Patienten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Er leistet auch Unterstützung bei Aufbau und Organisation regionaler Selbsthilfegruppen.

Einen harten Leidensweg beschreiten oft auch Betroffene, die lange ohne Diagnose leben. So wie Kerstin Jungwirth aus Forchheim. Im Gegensatz zu Susanne Helmbrecht, deren Lymphödem sich mit Gewebsflüssigkeit füllt, liegt bei ihr ein Lipödem vor, vermehrtes Fettgewebe.

## "Mut machen"

Früher brachte sie einmal fast 145 Kilogramm auf die Waage – nach der Diagnose, die sie im Alter von 26 Jahren bekam, hat Kerstin Jungwirth über 70 Kilogramm abgenommen. Sie kämpft wie Susanne Helmbrecht gegen Vorurteile und will mit ihrer Geschichte anderen Betroffenen Mut machen, berichtet sie in den Nordbayerischen Nachrichten Forchheim.

"Heute weiß ich, wie mein Krankheitsbild ausfällt und was ich beachten muss, damit alle Maßnahmen ineinandergreifen."

Genau dieses Ziel gilt es für die Patienten zu erreichen, meint Susanne Helmbrecht.

Gemeinsam mit ihrem Lebensgefährten, dem Lymphtherapeut Ralf Gauer, hat sie es sich deshalb zum Ziel gesetzt, andere Patienten in ihrem so genannten "Selbstmanagement" zu unterstützen und gibt entsprechende Workshops und Kurse, die den Betroffenen helfen, sich selbst zu bandagieren, Bewegungsübungen durchzuführen und unter Umständen ihre Ernährung umzustellen.

CLAUDIA FREILINGER

**NORDBAYERISCHE**  
*Nachrichten*

