

# Das Lymphödem aus der Sicht des Patienten

S. Helmbrecht

Herzogenaurach, Deutschland

## Zusammenfassung

Konsequente Therapietreue ist für Lymphödem-Patientinnen und Patienten nicht leicht. Jeden einzelnen Tag tun wir unser Bestes, ziehen unsere Kompressionsstrümpfe an, gehen zur Manuellen Lymphdrainage und halten Bewegung und Ruhepausen in der Waage. Doch die Lymphe fließt stetig, und es entwickeln sich permanent neue Komplikationen. Um hier den Mut nicht zu verlieren, brauchen wir ein kompetentes interaktives Lymphnetz. Dieses besteht aus erfahrenen Ärzten, gut ausgebildeten Therapeuten und Bandagisten sowie der Lymphselbsthilfe, also Betroffenen, die wissen, wie der Alltag leichter zu bewältigen ist. Dabei müssen alle an einem Strang ziehen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten.

**Schlüsselwörter:** Therapietreue, kompetentes Lymphnetz, Lymphselbsthilfe, Lebensqualität

## The patient's view of lymphedema

### Summary

It is not easy for lymphedema patients to comply with the high demands of therapy. Every single day we try our best, wear compression hosiery, spend much time on manual lymph drainage and carefully balance phases of exercise and rest. However, lymph fluid is flowing constantly and further complications inevitably ensue. To keep spirits up, we need a competent lymph-network including experienced doctors, well trained therapists and bandagists, and also a support group of other patients who share their experience of how to manage every day life. All these groups need to cooperate in order to improve the patients' quality of life despite the illness.

**Keywords:** compliance, competent lymph-network, lymph-self-help, quality of life

## Einleitung

Um den Umfang eines Lymphödems zu halten oder sogar zu reduzieren, ist die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) die Therapie der Wahl. Die KPE besteht aus Manueller Lymphdrainage (MLD), Kompression, Bewegung, Hautpflege und Compliance, also der Therapietreue von uns Patienten. Je nach Autor kommt neben der Hautpflege noch die spezifische Ernährung dazu. All dies zusammen bedeutet eine erhebliche Umstellung des Alltags.

## „Therapietreue“ alleine genügt nicht

Das Anziehen der Kompressionsbestrumpfung führt bei vielen Menschen zu

Schmerzen in Fingern und Handgelenken, da jeden Tag bereits früh am Morgen sowie spät abends ein enormer Kraftaufwand gerade dann nötig ist, wenn die Muskeln nicht fit sind. Mögliche Folgen sind Arthritis, Arthrose, Sehnenscheidenentzündung oder die Entwicklung eines Karpaltunnelsyndroms.

Das Tragen der Kompressionsbestrumpfung oder einer Kompressionsbandage führt, vor allem im Sitzen und beim Beugen des jeweiligen Gelenks, zu Abschnürungen in den Knien und Ellenbogen. Daher hält jeder erfahrene Patient mit Lymphödem automatisch die Gelenke immer etwas gestreckt. Viele Patienten stehen lieber als dass sie sitzen, oder sie legen die Beine hoch. Patienten mit Armlymphödem halten entsprechend den Ellenbogen gestreckt und lagern ihren Arm so oft es geht hoch.

## Das Hochlagern der Extremitäten ist wichtig

Das Hochlagern der betroffenen Extremitäten ist wichtig, um der Schwerkraft entgegenzuwirken, kann aber zu weiteren gesundheitlichen Problemen führen. Die unterschiedlich schweren Arme bzw. Beine können Fehlhaltungen aufgrund einseitiger Muskelbelastungen hervorrufen, die wiederum sehr oft Rückenbeschwerden zur Folge haben. Zudem belastet der Ruhedruck, den eine flach gestrickte Bestrumpfung ausübt, die Hand- bzw. Fußseitenkanten sowie die Hand- und Fußgelenke, weil hier nach dem Laplace'schen Gesetz der Druck besonders hoch ist, sodass eine spezielle Abpolsterung benötigt wird.

## Warum Bewegung so wichtig ist

Bewegung regt über die erhöhte Aktivität der Muskelpumpe die Blutzufuhr an und reduziert das Ödem, indem dieses, eingesperrt zwischen Kompression und Muskel, nach proximal ausweicht. Zudem steigert die Gelenkbewegung die Lymphangiomotorik.

Andernfalls können sich Eiweiße stauen und zur Eiweißfibrose führen. Bewegung führt trotz leicht erhöhter Lymphlast nicht zu einer Ödemverstärkung, da der durch die Muskelpumpe gesteigerte Lymphfluss diesen Effekt kompensiert. Deswegen sind Bewegung und Sport unerlässlich, doch gilt es, Überforderungen oder Verletzungen zu vermeiden.

## Auch die richtige Hautpflege ist entscheidend

Bei jeder Bewegung rutscht der Strumpf über die Haut und entfettet sie. Deshalb benötigt die Haut jeden Tag Fett und Feuchtigkeit, damit sie nicht rau, rissig und spröde wird. Am besten geschieht dies abends. Es empfiehlt sich nicht, sich morgens oder direkt nach dem Duschen einzucremen, denn es macht große Probleme, den Strumpf über die frisch eingecremte Haut zu ziehen.

## Verletzungen sind zu vermeiden

Rauigkeiten und Risse in der Haut und alle anderen Wunden sind Eintrittspforten für Bakterien, die Erysipele (Wundrose) auslösen können. Ein Erysipel ist nicht nur eine gefährliche Erkrankung, die mit hohem Fieber einhergeht, sondern das Lymphgefäßsystem auch zusätzlich belastet und schädigt.

## Patienten mit Lymphödem brauchen ein kompetentes Lymphnetz

Aufgrund der körperlichen Einschränkungen kostet der Alltag den Lymphpatienten viel Kraft und Durchhaltevermögen. Ein kompetentes Lymphnetz begleitet uns im Idealfall bei der Therapie und im Alltag.

## Patienten mit Lymphödem benötigen gute Ärzte

Zunächst benötigen wir Ärzte, die sich mit lymphostatischen Erkrankungen auskennen. Neben ihrer Diagnosefähigkeit, die sie zwischen Lymph-, Lip-, und Phlebödem sowie anderen Ödemformen und Erkrankungen wie Adipositas, Lipohypertrophie und allen Kombinationsformen unterscheiden lassen, müssen sie auch die Fähigkeit besitzen, die Diagnose ihren Patienten zu vermitteln. Denn nur, wenn wir Patienten uns ernst genommen fühlen, sind wir auch bereit, unseren Anteil an der Therapie zu leisten.

## Wir brauchen gute Lymphtherapeuten

Wird uns Lymphpatienten eine Manuelle Lymphdrainage verordnet, ist die nächste Schwierigkeit, aus der großen Zahl von Physiotherapeuten mit der Fortbildung MLD den für uns Richtigen zu finden. Sind nicht sofort Termine frei, kann das ein gutes Zeichen sein, denn dass ein Lymphtherapeut gut ist spricht sich herum. Ein wichtiges Qualitätskriterium stellt die Frage dar, ob der Therapeut bereit ist zu bandagieren. Eine gute Kompressi-

onsbandage nach der MLD ist wichtig. Ein guter Therapeut fühlt, tastet, fragt beim Patienten nach, was gut getan hat und was nicht, passt seine Therapie dem Patienten und dem Ödem täglich an und freut sich bei erreichten Erfolgen mit seinem Patienten.

## Wir brauchen gute Kompressionstherapie

In der Entstauungsphase sollte zur Manuellen Lymphdrainage eine Bandage verordnet werden. Zudem benötigen wir nach der Therapie sowie an allen Tagen ohne Therapie Kompressionsstrümpfe, die den erreichten Therapieerfolg konservieren können.

Die gute Kompressionsbestrumpfung rutscht nicht, schnürt nirgends ein und wirft keine Falten. Eine Anziehhilfe, Handschuhe oder eine zweiteilige Versorgung erleichtern das Anziehen der Kompressionsstrümpfe. Der ältere oder körperlich eingeschränkte Patient kann die Kompressionstherapie nur mit Unterstützung anziehen. Dies kann der Partner sein oder eine Pflegekraft, die täglich kommt.

## Die Lymphselbsthilfe e.V. hilft

Woher bekommen wir die notwendigen Informationen? Wie können wir den Alltag leichter bewältigen? Wie schaffen wir es, unsere Erkrankung zu akzeptieren und sogar unsere Lebensqualität wieder zu steigern?

Hier ist der Austausch mit anderen Betroffenen entscheidend. Entweder man findet eine Selbsthilfegruppe in der Nähe oder wendet sich an die Lymphselbsthilfe e.V., eine bundesweite Interessenvertretung. Wir bieten ein Kontakttelefon für Betroffene in ganz Deutschland, verweisen auf vorhandene lokale Selbsthilfegruppen und engagieren uns in Lymphselbsthilfegruppen. Am Telefon und bei den Gruppentreffen geben wir uns gegenseitig Tipps, wie wir unseren Alltag meistern. Wir schulen in unterstützenden Lymphgriffen und Selbstbandage, akzeptieren kleine ‚Durchhänger‘ und bauen uns gegenseitig wieder auf. Manchmal hören wir einfach nur zu. Darüber hinaus unter-

stützen wir Selbsthilfegruppen, die sich neu gründen möchten, und bieten eine Plattform, in der bestehende Gruppen ihre Erfahrungen austauschen und voneinander lernen können.

Wir informieren die Öffentlichkeit auf Lymphtagen und Kongressen über unsere Erkrankung, auch Ärzte, Therapeuten und Versorger, um unsere Behandlung zu verbessern und aufzuzeigen, wo Therapiepausen und -einschränkungen zu höheren Kosten in der Zukunft führen.

Doch auch wir brauchen Unterstützung. Da wir alle nur ehrenamtlich arbeiten und auch betroffen sind, können wir nie so viel leisten, wie wir angefragt werden.

Haben Sie Interesse, sich in der Lymphselbsthilfe als Betroffener oder Fördermitglied zu engagieren?

Wir freuen uns über Ihre Unterstützung!

Rufen Sie uns an unter 09132-745886 oder mailen Sie an:

[lymphselbsthilfe@arcor.de](mailto:lymphselbsthilfe@arcor.de).

Weitere Informationen finden Sie unter [www.lymphselbsthilfe.de](http://www.lymphselbsthilfe.de).

Wir freuen uns auf Sie.

### Korrespondenzadresse

Susanne Helmbrecht

Dipl.-Psych. univ.

1. Vorsitzende Lymphselbsthilfe e.V.

Schulstraße 28

D-91074 Herzogenaurach

E-Mail: [lymphselbsthilfe@arcor.de](mailto:lymphselbsthilfe@arcor.de)