

**Kirsten Schade**

# **Leben mit dem Lymphödem**

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

© 2015 Kirsten Schade

Fotos: Corinna Hansen-Krewer, [www.soul-feelings.de](http://www.soul-feelings.de)

Lektorat: Svenja Heneka, [www.text-lektorat-koeln.com](http://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 gerad' 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 immer 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 Behördenschlingel 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)