



Lymphhe im Fluss

Ein Lymphödem ist unheilbar. Geeignete Therapien und die aktive Mitwirkung der Betroffenen unterstützen jedoch ein Leben mit der Krankheit.

Text: Lioba Schneemann

Rätseln über das dicke Bein. Und keine Diagnose in Aussicht. Dafür das Gefühl, mit dem Leid allein zu sein. «Es war furchtbar», erinnert sich Marion Gasser, Betroffene eines Lymphödems nach einer Krebsoperation. So wie ihr geht es vielen: In der Schweiz leiden zwischen 50 000 und 100 000 Menschen an einem Lymphödem. Häufig hat es sich nach einer Krebsbehandlung entwickelt. Gasser erinnert sich gut, wie es bei ihr begann: «Plötzlich wurde mein Bein dicker und dicker, bis ich kaum noch in meine Hosen kam. Ich kam nicht auf die Idee, dass es mit meiner Krebsoperation vor einem Jahr in Zusammenhang stehen könnte.» Ihr Hausarzt hat sie schliesslich zu einem Angiologen überwiesen, einem auf Erkrankung der Gefässe spezialisierten Internisten. Der stellte die Diagnose Lymphödem.

Endlich zu wissen, woran sie leidet, sei zwar hilfreich gewesen, betont Gasser, «aber auch schockierend. Denn Heilung gibt es nicht». Es folgte eine intensive Behandlung von drei Wochen in der Klinik Bad Zurzach. Heute lebe sie gut mit dem Lymphödem, obwohl es ihren Alltag stark einschränke. «Da ich selbstständig arbeite, kann ich die Therapie besser in den Alltag integrieren», sagt sie. «Damit sich das Lymphödem nicht verschlimmert, muss ich einmal pro Woche zur Lymphdrainage. Zudem mache ich täglich Gymnastik und ich darf nicht zu lange stehen. Zudem trage ich täglich massgeschneiderte Kompressionsstrümpfe; besonders an heissen Tagen ist das sehr wichtig.»

Wenn die Lymphhe nicht fliesst

Das Lymphgefässsystem steht in engem Kontakt mit dem Blutgefässsystem. Es beginnt mit Kapillaren in den Organen und nimmt dort die im Wasser gelösten Eiweisse und andere Stoffe auf, die aus dem Gewebe abtransportiert werden. Die Lymphknoten, die wir am Hals, unter den Achseln, in der Leiste etc. haben, befreien die Lymphhe – die in den Lymphgefässen enthaltene wässrige hellgelbe Flüssigkeit, die das Zwischenglied zwischen der Gewebsflüssigkeit und dem Blutplasma bildet – von Erregern, Fremdkörpern und Tumorzellen. Eine Schädigung des Lymphgefässsystems führt dazu, dass Flüssigkeit zwischen den Zellen haften bleibt – es kommt zu einer Schwellung.

Eine Ursache für die Dysfunktion des Lymphgefässsystems kann in der Schwäche des Systems selbst liegen (primäres Lymphödem). Häufiger ist aber das sekundäre Lymphödem als Folge einer Krebsoperation. Entfernt man etwa bei Gebärmutterhalskrebs Lymphknoten im Becken- und Bauchraum, kann das eine Schwellung in den Beinen verursachen. Auch Bestrahlungen, Verletzungen oder chronisch massives Übergewicht können Lymphödeme verursachen respektive verschlimmern. Betroffen sind vor allem ältere Menschen, insbesondere Frauen. Ein Lymphödem verschlimmert sich bei Nichtbehandlung; dabei kann es zu bakteriellen Hautentzündungen (Wundrosen), Pilzinfektionen, Verhärtung und Verformungen von Gewebe kommen.

Fünf Säulen der Therapie

Ein Lymphödem ist zwar recht häufig, wird jedoch oft spät erkannt. Etwa ein Fünftel aller Brustkrebspatientinnen entwickelt einige Jahre nach der Operation ein Lymphödem im Arm- oder Brustbereich. Pro Jahr muss man in der Schweiz mit etwa 1500 Neuerkrankungen allein aufgrund von Brust- und Unterleibskrebs rechnen. Andere Krebsarten sind dabei noch nicht berücksichtigt. «Das Lymphödem geht meistens einher mit Erkrankungen wie Krebs oder mit Sportverletzungen und Adipositas. Es stellt sozusagen einen «Kollateralschaden» dar, über den nicht so gerne

Eine Therapeutin finden

Unabhängig davon, ob man sich für oder gegen einen **chirurgischen Eingriff** entscheidet, sollten sich Betroffene unbedingt frühzeitig an **einen spezialisierten** Therapeuten wenden. Dieser sollte **eine Zusatzausbildung** in manueller Lymphdrainage (CAS oder Ähnliches) absolviert haben und sich **regelmässig weiterbilden**. Fundierte medizinische Informationen, Therapeuten, Links, Studien und Hilfe für Betroffene (Beratung, Selbsthilfegruppen) findet man bei der Vereinigung Lymphödem Schweiz, www.lv-schweiz.ch.



gefragt:
marion gasser*

«Sich annehmen, wie man ist»

Marion Gasser, was bedeutet die Diagnose «Lymphödem» für Betroffene?

Eine solche Diagnose ist nicht leicht zu akzeptieren. Das Selbstwertgefühl kann darunter leiden, denn Aussehen und Lebensumstände verändern sich für den Rest des Lebens. Das Wichtigste ist, dass man sich annimmt, so wie man ist. Man muss sich für das Lymphödem oder das Tragen eines Kompressionsstrumpfes nicht schämen. Das ist wichtig, denn Stress und psychosomatische Faktoren können sich negativ auf die Erkrankung auswirken. Wichtig ist, dass die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) konsequent befolgt wird. Dies bedeutet unter anderem, dass man auch bei sommerlichen Temperaturen die massgeschneiderten Kompressionsstrümpfe jeden Tag trägt. Durch regelmässige und gezielte Atem- und Gymnastikübungen kann die Therapie unterstützt werden. Lymphpatientinnen und -patienten sollten gut auf sich Acht geben, regelmässig Pausen einlegen, die Haut gut pflegen und keine einengende Kleidung tragen. Alle Selbsthilfetipps findet man auf unserer Website.

Was ist die Aufgabe der Lymphödem Vereinigung Schweiz?

Unsere Non-Profit-Vereinigung setzt sich dafür ein, die chronische Erkrankung «Lymphödem» bei Ärzten, Physiotherapeuten, Orthopädietechnikern und der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen. Es ist uns wichtig, neutral, sachlich, transparent und leicht verständlich über die Krankheit aufzuklären. Es wäre wichtig, dass Ärzte, Therapeuten und Interessierte unsere Broschüren vermehrt an Betroffene abgeben würden, damit die Erkrankung bekannter wird. Zudem organisieren wir Mitgliedertreffen und öffentliche Veranstaltungen. Künftig möchten wir ausserdem gezielte Informationskampagnen durchführen.

Wozu braucht es solche Selbsthilfegruppen?

Menschen mit einer chronischen Krankheit fühlen sich oft auf sich alleine gestellt. Ärzte, Spitäler, Fachverbände und Organisationen «vergessen» in der Hektik oftmals die vielen Fragen ihrer Patienten. Die Mitglieder der Lymphödem Vereinigung Schweiz schätzen den aktiven Austausch untereinander, sei es an persönlichen Treffen oder im Mitgliederforum auf unserer Homepage (Zugang nur für Mitglieder).

* Marion Gasser, selbst Betroffene eines Lymphödems, ist Gründerin und Präsidentin der Selbsthilfegruppe. www.lv-schweiz.chw



«Ein Lymphödem ist immer noch ein Tabuthema. Viele Betroffene trauen sich nicht, die Erkrankung zu thematisieren.» Marion Gasser

DIE MANUELLE LYMPHDRAINAGE regt das zentrale Lymphsystem an, sodass es zu einem gesteigerten Abfluss der Lymphe kommt.

gesprochen wird», erklärt Gasser, die im Jahr 2016 die Patientenorganisation «Lymphödem Vereinigung Schweiz» gegründet hat. Ein Lymphödem sei immer noch ein Tabuthema, so Gasser. Viele Betroffene trauen sich zum Beispiel nicht, die Erkrankung im Beruf oder auch im Alltag zu thematisieren.

Es gibt zwar keine Heilung; aber ein Lymphödem kann mit der Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie (KPE) behandelt und eine Verschlimmerung so vermieden werden. Die Therapie basiert auf fünf Säulen: Basis ist eine gute Hautpflege, damit die Haut widerstandsfähig ist. Die manuelle Lymphdrainage mit spezifischen Griffen regt das zentrale Lymphsystem an, so dass es zu einem gesteigerten Lymphabfluss kommt. Die optimale Kombination der verschiedenen Griffe beruhigt zudem und lindert die Schmerzen. Wichtig im Alltag ist zudem die Kompressionstherapie: Die betroffenen Extremitäten müssen einbandagiert oder es müssen massgeschneiderte Strümpfe getragen werden. Damit wird das Wiederauffüllen von Wasser im Gewebe verhindert. Täglich ausreichend Bewegung und diszipliniertes Selbstmanagement, wie eben das Tragen der Kompressionsstrümpfe ohne Ausnahme, sind ebenso wesentlich für den Behandlungserfolg. Nach der Intensivphase folgt die Erhaltung. Je nach Fall muss man ein- bis zweimal pro Woche zur Lymphdrainage. Alternativ ist es möglich, ein- bis dreimal pro Jahr in einer Fachklinik einige Wochen lang behandelt zu werden, oder zu Hause eine Intensivkur durchzuführen.

Chirurgische Eingriffe

Lymphblockaden können heute auch chirurgisch behandelt werden. Eine Operation ersetzt jedoch nicht die physikalische Entstauungstherapie; sie kann aber die Schwere eines Lymphödems verringern. So werden am Universitätsspital Zürich Lymphovenöse Anastomosen, die Verbindung von Lymphgefäss mit der Vene, und Lymphknoten-Transplantationen durchgeführt. Mit der erstgenannten Methode konnte der Umfang der Armschwellung bei Brustkrebspatientinnen deutlich reduziert werden, wie eine Studie der niederländischen Universität Nijmegen aus dem Jahr 2018 zeigt. Hoffnung auf Heilung weckt auch eine Studie von ETH-Forschenden: Sie fanden 2016 heraus, dass entzündungshemmende Therapien Erfolg versprechend sein können. Weitere Forschung ist diesbezüglich jedoch nötig. //