

Protokoll Lymphstammtisch vom 25.05.2024

Allgemeines

Liebe Mitglieder und Interessierte der Lymphödem Vereinigung Schweiz

Zum ersten Mal, seit wir die Lymphstammtische ins Leben gerufen haben, trafen wir uns im historischen Gebäude des Berner Generationenhauses im grossen und geräumigen Café im Innenbereich.

Bei den Lymphstammtischen geht es darum, unter Betroffenen von Lymphödemen Erfahrungen auszutauschen, Halt zu finden und mehr Informationen über die Erkrankung und deren Lebenssituationen zu erhalten. Vorab haben wir ein Hauptthema „**Lymphödem und Schwangerschaft**“ festgelegt, zu dem Fragen gestellt werden können. Gemeinsam in der Schwarmintelligenz versuchen wir, bestmöglich auf die Fragen mit unseren eigenen Erfahrungen einzugehen.

Bei diesem Lymphstammtisch konnten wir Irene Odermatt gewinnen, langjähriges Mitglied des Vereins und seit 2021 im Vorstand des Vereins, um über ihre eigenen Erfahrungen mit Schwangerschaft und Geburt trotz eines primären Lymphödems in einem sehr spannenden Interview zu sprechen. An dieser Stelle noch einmal vielen Dank an Irene für ihre Expertise.

Beim letzten Lymphstammtisch in Bern waren hauptsächlich Mitglieder anwesend, die von primären Lymphödemen betroffen sind. Der Grund könnte darin liegen, dass das Hauptthema "Schwangerschaft und Lymphödem" eher primäre Lymphödem-Betroffene interessiert, da diese oft jünger sind und in einigen seltenen Fällen ein Lymphödem genetisch an den Nachwuchs übertragen werden kann.

Folgende Teilnehmer waren anwesend:

- 2x Sekundäre Beinlymphödem (einseitig)
- 3x Primäre Beinlymphödem (beidseitig)
- 1x Primäre Beinlymphödem (beidseitig) + Armlymphödem (einseitig)
- 1x Primäres Beinlymphödem (beidseitig) + Genitalödem

Gerne möchte ich in diesem Schreiben die wichtigen Eckpunkte und Erkenntnisse zum Thema "Lymphödem und Schwangerschaft" aufgrund des geführten Interviews mit Irene zusammenstellen. Ebenfalls hatten wir Zeit, uns generell über diverse andere Fragen rund um das Lymphödem auszutauschen, dabei konnten wir interessante und überraschende Erkenntnisse machen. Diese können Sie im folgenden Protokoll nachlesen.

Nun wünsche ich Ihnen viel interessante Gedanken beim Lesen und alles Gute.

Beste Grüsse

Marion Gasser

Interview: Leben mit Lymphödem während der Schwangerschaft - Erfahrungen und Erkenntnisse von Irene

Irene wurde im Alter von 17 Jahren mit einem primären Lymphödem diagnostiziert. Die Erkrankung manifestierte sich durch eine plötzliche Schwellung in ihrem Fuss während ihrer Zeit als Au-Pair in der Westschweiz. Obwohl sie keine Schmerzen verspürte, entschied sie sich, einen Arzt aufzusuchen, der jedoch nur oberflächliche Ratschläge zur Gewichtsabnahme gab. Glücklicherweise fanden ihre Eltern einen Angiologen, der die richtige Diagnose stellte und ihr die entsprechende Behandlung ermöglichte. Obwohl sie die erste in ihrer Familie ist, die ein primäres Lymphödem entwickelt hat, wurde ihr vom Angiologen mitgeteilt, dass es möglicherweise durch eine Genmutation verursacht wurde, die sie jedoch nicht genauer untersuchen liess.

Trotz der Möglichkeit, dass das Lymphödem genetisch vererbt werden könnte, entschied sich Irene dennoch dafür, Kinder zu bekommen, da die Vererbung in ihrer Familie äusserst selten war. Während ihrer Schwangerschaften stellte Irene einige Herausforderungen fest, insbesondere im Umgang mit dem wachsenden Bauch und der Hitze. Das An- und Ausziehen der Kompressionsstrümpfe wurde mit zunehmender Bauchgrösse schwieriger, und sie genoss die Kühlung des Wassers, um sich von der Hitze zu erholen.

Trotz dieser Herausforderungen verschlechterte sich das Lymphödem während der Schwangerschaften nicht, und Irene blieb von Erysipelen verschont.

Die Rückbildung nach den Schwangerschaften verlief problemlos für Irene, und sie führte Übungen durch, die für ihr Lymphödem geeignet waren. Ihre Bauchmuskulatur konnte sich gut zurückbilden.

Insgesamt zeigt das Interview, dass es möglich ist, eine Schwangerschaft mit einem primären Lymphödem zu bewältigen, und dass Frauen wie Irene dabei unterstützt werden können, eine positive Schwangerschaftserfahrung zu machen.

Die Auswertung der kleinen Mitgliederumfrage zum Thema „Schwangerschaft und Lymphödem“ hat ergeben, dass die Rückmeldungen Irenes Aussagen stützen und ähnliche Erfahrungen berichten.

Auch das Thema der Häufigkeit der Vererbung der einzelnen Genmutationen, die die meisten primären Lymphödeme auslösen, ist sehr spannend und sollte bei einer anderen Gelegenheit näher behandelt und erläutert werden.

Sonstiger Erfahrungsaustausch

Nachdem wir uns beim Lymphstammtisch intensiv mit dem Thema "Schwangerschaft und Lymphödem" beschäftigt hatten, fanden wir noch ausreichend Zeit, um uns über andere Erfahrungen rund um das Lymphödem auszutauschen.

Während des Gesprächs haben wir festgestellt, dass viele Betroffene mit ähnlichen Herausforderungen zu kämpfen haben, von denen wir nicht wussten, dass sie so verbreitet sind.

In Bezug auf sportliche Aktivitäten waren sich alle Anwesenden einig, dass Tätigkeiten wie Rennen, Sprinten oder Joggen seit dem Auftreten des Lymphödems am Bein nicht mehr richtig möglich sind. Die Betroffenen berichteten einheitlich von Unbehagen und manche von erschöpften Beinen nach einer Trainingseinheit.

Schwimmen und das Training auf einem Trampolin wurden von allen Beteiligten empfohlen, da diese beiden Sportarten die Gelenke schonen. Beim Schwimmen erfährt das Lymphödem Kompression, während das Trampolinspringen die Lymphzirkulation anregt.

Ein weiteres Thema war der Wegfall der Rehaklinik Bad Zurzach und mögliche Alternativen dazu. Es scheint momentan eine Herausforderung zu sein, einen neuen betreuenden Arzt zu finden, der auf die spezifischen Bedürfnisse von Lymphödem-Patienten spezialisiert ist. Viele Ärzte geben auf ihrer Webseite an, Lymphödeme diagnostizieren zu können, sind jedoch häufig auf Venenerkrankungen spezialisiert und setzen möglicherweise andere Schwerpunkte. Es erfordert daher Geduld, eine geeignete ärztliche Betreuung zu finden.

Die Lymphödem Vereinigung Schweiz ist bestrebt, nach geeigneten Behandlungsmöglichkeiten stetig Ausschau zu halten und Empfehlungen von anderen Betroffenen aufzunehmen und weiterzugeben.