

Protokoll Lymphstammtisch vom 28.01.2023

Wir starten dieses Jahr mit ein paar erfreuliche Veränderungen vom Lymphstammtisch.

Wir wollen in Zukunft ein Besprechungsprotokoll von unseren interessanten Gesprächen erstellen, damit alle anderen Mitglieder, die nicht an das Treffen kommen konnten, nachlesen können, über was wir besprechen, diskutieren und philosophiert haben.

Christina Bachmann, welche dieses Jahr den Vorstand aktiv unterstützt, wird gewisse Themen und Bilder in den Sozial Media Kanälen wie Facebook und Instagram posten. So erreichen wir möglicherweise mehr Betroffene mit Lymphödeme, die von unserem Verein noch nichts gehört haben. Die Posts, welche Christina für den Verein vorbereitet, werden wir auch auf unsere Webseiten aufschalten.

Wir freuen uns über diese Veränderung und hoffen, dass Ihr davon ebenso profitieren werdet.

Das Protokoll

Der erste Lymphstammtisch in diesem neuen Jahr trafen sich ein paar Betroffene mit Lymphödemem aller Art im Restaurant Mister Wong am Bahnhof SBB. Pünktlich um 14 Uhr eröffnete Marion Gasser, Moderatorin der Lymphstammtische und Präsidentin des Vereins, die offene Diskussionsrunde. Christina Bachmann, unsere neue Sozial Media Betreuerin im Vorstand, war ebenso mit dabei.

Insgesamt waren 8 Mitglieder zu dem Treffen gekommen. Dabei waren 1x sekundäres Armlymphödem, 1x sekundäres Gesichtlymphödem, 1x primäres Beinlymphödem und 5x sekundäre Beinlymphödeme zu verzeichnen. Jeder von ihnen machten einige Erfahrungen mit ihrem Lymphödem und aus diesem Grund ist der Austausch unter den Betroffenen sehr lehrreich und bereichernd.

Das Erysipel

Zu Beginn wurde ein wichtiges und nicht unbedeutendes Thema angesprochen. Das „Erysipel“ ... Wir im Verein haben festgestellt, dass vermehrt seit August 2022 über die Google Suchmaschine nach diesem Krankheitsbild gesucht wurde. Die Suchenden werden auf unserer Webseite fündig und können sich über das Erysipel informieren: <https://www.lv-schweiz.ch/?hautpflege>
Um kurz auf die Komplikation bei Lymphödeme einzugehen kann folgendes über das Erysipel gesagt werden.

Ein Erysipel ist eine bakterielle Entzündung der oberen Hautschichten und Lymphwege und zeigt sich als scharf begrenzte Rötung. Die Hautentzündung wird meistens durch Bakterien namens Streptokokken verursacht, die über kleinste Wunden eindringen und sich in der Haut vermehren.

Ursache für das Erysipel:

- Verletzungen jeglicher Art
- Sonnenbrand
- Insektenstiche
- Eingewachsene Nägel oder Haare
- Trockene und rissige Haut
- Allgemein schlechtes Immunsystem z.B. nach Krebstherapie
- usw.

Einige Stunden nach Infektion zeigt sich das Erysipel als scharf begrenzte, erwärmte und eventuell angeschwollene Hautrötung. Die Lymphknoten in der Umgebung sind geschwollen und schmerzhaft. Schwere Formen sind häufig begleitet von hohem Fieber.

Der Arzt erkennt ein Erysipel meist aufgrund der typischen Symptome. Zusammen mit der Feststellung der Eintrittspforte und einer Blutuntersuchung kann die Diagnose gesichert werden. Das Erysipel sollte unbedingt von einer allergischen Hautreaktion oder einer Borreliose unterschieden werden.

Die Bekämpfung der Streptokokken erfolgt mit Antibiotika. Meistens kommt dabei Penizillin zum Einsatz. Achtung: Bitte informieren Sie Ihren Arzt, wenn Sie eine Penizillinallergie haben. Schwere Erysipel-Formen müssen im Spital behandelt werden, damit die Antibiotika über eine intravenöse Infusion gegeben werden können. Zusätzlich: entzündungshemmende, schmerzstillende und fiebersenkende Medikamente, Kühlung der betroffenen Stelle, Bettruhe, Reinigung und Desinfektion der Hautwunde.

Bei frühzeitiger Behandlung und gutem Immunsystem heilt ein Erysipel nach einigen Tagen ab. Eine unbehandelte Hautinfektion kann sich weiter in tiefere Hautschichten ausbreiten, zu einer Venenentzündung oder gar einer lebensgefährlichen Blutvergiftung (Sepsis) führen. Dies sollte unbedingt verhindert werden.

Nicht jeder Lymphödem Betroffene hatte schon mal ein Erysipel – aber einige von unseren Mitgliedern im Verein können hier aus dem Nähkästchen berichten. Erysipel kann auch nach 10 oder 30 Jahren noch auftreten und bedeutet meistens eine Verschlechterung oder auch die Entstehung des Lymphödems.

Bei diesem Lymphstammtisch hatten wir 3 Mitglieder, alle mit Beinlymphödeme, welche schon mehrmals die Erfahrung mit dem Erysipel gemacht haben. Sie berichteten, dass sie in ihrem Lymphleben bis anhin zwischen 2–4-mal von einem Erysipel betroffen waren.

Ich erinnere mich an letztes Jahr, da durfte ich zwei Mitglieder von unserem Verein kennenlernen, die mir berichteten, dass sie pro Jahr 6-mal an einem Erysipel erkrankt waren. An dieser Stelle hoffe ich, dass es diesen Mitgliedern wieder besser geht und das neue Jahr nicht wieder mit Erysipelen geplagt werden.

Der individuelle und persönliche Strumpf

Die Idee kam von einem aktiven Mitglied in unserer Runde. Es wäre doch toll, wenn die Betroffenen ein Exemplar von ihrem eigenen persönlichen Strumpf an das Treffen mitbringen könnten. Und tatsächlich ist diese Idee bei den Mitgliedern sehr gut angenommen worden und praktisch alle hatten einen Strumpf zum Zeigen mit dabei.

Jeder durfte seinen eigenen und individuellen Strumpf vorstellen – die Vorteile und Nachteile wurden jeweils genannt und wir diskutierten die vielen individuellen Modifikationen von jedem einzelnen Strumpf. Dabei haben wir gelernt, dass bei einem Gesichtslymphödem vieles selbst genäht und ausprobiert wurde. Es war sehr eindrücklich zu sehen, dass die Betroffene sehr viel Kreativität und Zeit in dieses Thema investiert hat.



Auch eindrücklich war eine Betroffene, welche mehrere Strümpfe inklusive Kompressionshose tragen muss, damit das Lymphödem nicht wieder anschwillt. Dabei trägt sie verschiedene Strümpfe zwischen Klasse 2 bis 4 übereinander. Im Sommer, so sagte sie, sei dieser Zustand kaum auszuhalten. Das Verständnis in ihrem direkten Umfeld bleibt dabei aus. Menschen, die nicht von einem Lymphödem betroffen sind, können kaum oder schwer nachvollziehen was es bedeutet mit einem Lymphödem Tag und Nacht ... und für viele für immer ... zu leben.

Auch beachtlich war es, dass sie alle Strümpfe mit eigener Kraft anziehen muss. Jemand anderem diese Aufgabe zu geben ist zwecklos.

Eine andere Betroffene mit dem Armlymphödem bemerkte daraufhin, dass nicht jeder diese Kraft oder die nötige Beweglichkeit besitzt den Strumpf entsprechend richtig anzuziehen. Und da hat sie absolut recht ... Momentan sind einige Betroffene noch fit genug, um den Strumpf selbständig anzuziehen aber was machen, wenn es irgendwann nicht mehr geht? Dieser Gedanke schlummert mir selbst ab und zu im Kopf herum... niemand möchte gerne abhängig von anderen sein...

Dennoch gibt es hier praktische Lösungsansätze für das Problem. Es gibt Strümpfe mit Reißverschluss. Das gibt es für die Arme, Hände, Beine und praktisch für alle Art von Bestrumpfung. Dies ist eine Modifikation, welche sich besonders für Betroffene eignet, welche mühe haben den Strumpf selbständig an- resp. auszuziehen. Auch ist dieser Reißverschluss praktisch für Pflegepersonen oder Therapeuten –

der Strumpf kann so besser und schneller an- und abgezogen werden. Praktisch alle Strumpfhersteller bieten eine solche Modifikation an.

Bei Medi habe ich hier die folgenden Produkte gefunden:

<https://www.medi.de/produkte/kompressionsstruempfe/extras/reissverschluesse-klettverschluesse/>

Der Nachtstrumpf

Beim nächsten Thema ging es um den Nachstrumpf. Die meisten Lymphödem Betroffene haben für die Nacht einen speziell für sie angepassten Strumpf – oft ist dieser von dem Hersteller Jobst

<https://www.jobst.de/produkte/medizinische-kompression/lymphologie/jobst-relax.html>

Die Betroffenen schildern ihre Erfahrungen mit dem Nachtstrumpf. Die meisten berichten, dass das Gewebe vom Lymphödem am Morgen mit dem Tragen des Nachtstrumpfes weicher ist und oft die Lymphtherapie unterstützt. Manche Betroffene tragen in der Nacht keinen Strumpf, da ihr Lymphödem in liegender Position weniger oder eben gar nicht anschwillt.

Da ist jedes Lymphödem anders und nichts kann pauschalisiert werden. Es spielt immer auch eine Rolle, wieviel Lymphknoten entfernt wurden und wie intakt das restliche Lymphsystem ist.

Tipps für die Strumpf Modifikation

Einige Tipps sind beim Strumpftypus erwähnt worden:

- Die Informations-Etikette muss nicht unbedingt in der Innenseite des Strumpfes eingenäht werden. Diese Etikette kann nach Wunsch auch aussen angebracht werden.
- Es gibt unendliche Möglichkeiten und Modifikationen für Polsterungen, Einlagen und Pelotten, damit der Strumpf angenehm zu tragen ist und optimale Druckverhältnisse versprechen

<https://www.medi.de/produkte/kompressionsstruempfe/extras/pelotten-lymphpads/>

Diverses ...

Die zwei Stunden beim Lymphstammtisch gingen rasch vorüber ... zum Schluss wurde das grosse Thema „AIK“ erwähnt und den Wunsch angebracht, vielleicht ein Workshop über dieses Thema anzubieten.

Die Krankenkasse mit der Abrechnung der Strümpfe wurde thematisiert – dabei wurde auf die Mittel und Gegenständeliste (MiGeL-Liste) Punkt 17.15 aufmerksam gemacht, welche bestätigt, dass Lymphödem Patienten mit Stadium 2 unlimitierte Strümpfe zustehen, sofern dies mit einem Rezept vom betreuten Arzt (Angiologen) mit korrekter Diagnose ausgestellt wird. Für mehr Informationen über dieses Thema findet ihr unter dem folgenden Link auf unserer Webseite: <https://www.lv-schweiz.ch/?krankenkasse>

Aktuelle MiGeL-Liste:

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Mittel-und-Gegenstaendeliste.html>

Rückblickend war der Lymphstammtisch wieder gefüllt mit spannenden Themen und interessanten Erfahrungen von Betroffenen. Besten Dank für den tollen Austausch.

Der nächste Lymphstammtisch findet voraussichtlich nächsten Monat am Samstag den 25.02.2023 ab 14 Uhr in Olten im Restaurant Bahnhofbuffet statt.

Wir vom Vorstand wünschen allen eine gute Zeit.

Eure Lymphödem Vereinigung Schweiz