



Protokoll Lymphstammtisch in Bern – 31.05.2025

Teilnehmende:

- 9 Betroffene mit Lymphödem an einem oder beiden Beinen
- 1 Betroffene mit Lymphödem am Arm

Total: 10 Personen

Der Lymphstammtisch fand am Samstag, den 31.05.2025, in Bern im historischen Gebäude des Berner Generationenhauses statt, das sich direkt beim Bahnhof befindet. Die Temperaturen waren sommerlich, das Wetter zeigte sich von seiner schönsten Seite – daher entschieden wir uns, draussen im grossen Innenhof gleich beim Eingang zur Cafébar Platz zu nehmen. Obwohl das Gebäude über zwei Eingänge verfügt, fanden alle Teilnehmenden problemlos den Weg, und so versammelten wir uns in einer fröhlichen Runde mit 10 Personen.

Es war schön, sowohl neue Gesichter als auch bekannte Teilnehmer wiederzusehen. Das wachsende Interesse am Lymphstammtisch zeigt deutlich, wie wichtig der Austausch unter Betroffenen ist.

Schwerpunktthema: Verlaufskontrolle bei Lymphödem

Im Zentrum stand das Thema «Verlaufskontrolle bei Lymphödem». Die Präsidentin stellte anhand ihrer eigenen Verlaufsmessungen der letzten acht Jahre ihre persönlichen Resultate vor. Seit 2017 konnte sie durch konsequente Anwendung der komplexen physikalischen Entstauungstherapie (KPE) rund 3.5 Liter Wasser aus dem Gewebe ausleiten. Auch wenn die Gewebeveränderungen bestehen bleiben und das Lymphödem weiterhin präsent ist, hat sich das betroffene Bein deutlich entstaut, ist leichter geworden und beweglicher.

Dank der systematischen Aufzeichnungen konnte sie feststellen, dass sich ihr Lymphödem in den letzten zwei Jahren auf einem stabilen Niveau eingependelt hat – ein Erfolg, den sie dem regelmässigen Selbstmanagement zuschreibt.

In diesem Protokoll findest du:

- die wichtigsten Eckdaten zur Verlaufskontrolle bei Lymphödemen
- einen Erfahrungsbericht zur Volumenmessung inklusive einem online frei verfügbaren Volumen-Messtool
- praktische Hinweise zur Eigenkontrolle
- sowie die anonymisierte Auswertung der im Vorfeld durchgeführten Umfrage unter den Teilnehmenden.

Handout zur Verlaufskontrolle bei Lymphödemen

Wenn ein primäres oder sekundäres Lymphödem ärztlich diagnostiziert wird, beginnt in der Regel auch der Prozess der regelmässigen Verlaufskontrolle – also die kontinuierliche Beobachtung und Messung der betroffenen Körperstellen.

Viele Betroffene haben bereits selbst erlebt, wie wichtig eine **detaillierte Dokumentation des Lymphödemverlaufs** sein kann. Spätestens dann, wenn z. B. die Krankenkasse neue Kompressionsstrümpfe bewilligen oder die Fortsetzung der Manuellen Lymphdrainage finanzieren soll, wird häufig ein **nachvollziehbarer Verlauf** mit messbaren Daten vom behandelnden Arzt verlangt.

In diesem Artikel möchten wir aufzeigen, **wie eine Verlaufskontrolle beim Angiologen** typischerweise abläuft, **welche Daten dabei erhoben werden** und **warum diese für dich als Betroffener ebenso wichtig sind wie für die Krankenkasse**. Denn eine gut dokumentierte Verlaufskontrolle kann nicht nur die Therapie gezielter steuern, sondern auch helfen, medizinische Leistungen langfristig zu sichern.

Wie verläuft eine Verlaufskontrolle bei einem Lymphödem?

Beim Angiologen (Facharzt für Gefässerkrankungen)

Die Verlaufskontrolle beim Angiologen ist in der Regel medizinisch standardisiert und dient nicht nur der Beurteilung des Ödems, sondern auch der Dokumentation gegenüber der Krankenkasse. Sie kann Folgendes umfassen:

- **Befragung Krankheitsgeschichte & klinische Einschätzung:** Wie hat sich das Lymphödem seit der letzten Kontrolle verändert? Gibt es neue Beschwerden, Schmerzen, Druckgefühl oder Bewegungseinschränkungen?
- **Volumenmessung:**
 - **Perometer (optoelektronischen Apparaten):**
Werden hauptsächlich zur **Erfassung von Umfangsmassen** genutzt, also um die Grösse bzw. den Umfang von Armen oder Beinen möglichst schnell und präzise zu messen. Dabei fährt ein Messgerät (oft eine Art Rahmen mit optischen Sensoren oder Infrarot-Lichtschraken) um das Bein oder den Arm herum und misst punktgenau die Umfänge an verschiedenen Stellen.
 - **Umfangmessung mit Massband (einfache Methode):**
Bei diesem Verfahren werden in der Regel jeweils zwei Messpunkte distal und proximal der betroffenen Extremität auf exakt gleicher Höhe gemessen, um die Umfangsdifferenz zu ermitteln. Diese Methode eignet sich besonders bei einseitigen Lymphödemen.
 - **Umfangmessung mit Massband (4-cm-Scheibenmodell nach Prof. Kuhnke):**
Standardisierte Messpunkte (z. B. alle 4 cm) entlang der Extremität werden erfasst und in eine Formel zur Volumenberechnung eingegeben. Diese Methode ist relativ genau, und die Messergebnisse sind aussagekräftig.
 - **Wasserverdrängungsmethode (Plethysomoetrie):**
Das betroffene Bein oder der Arm wird in ein Messbecken getaucht, und das verdrängte Wasser zeigt das Volumen der Extremität an. In der Praxis hat sich diese Methode jedoch kaum bewährt, da entsprechende Gefässe nur selten zur Verfügung stehen. Die Volumina von Händen und Füßen lassen sich jedoch mit keiner anderen Methode so exakt bestimmen.

- **Bildgebung (in speziellen Fällen):** Lymphszintigrafie oder Ultraschall, z. B. bei V.a. Komplikationen oder begleitenden Venenerkrankungen.
- **Dokumentation & Verlaufsgrafik:** Die Daten werden gespeichert, um Veränderungen über die Zeit sichtbar zu machen – ein wichtiges Argument für die Notwendigkeit weiterer Versorgung.

Bei einer Lymphtherapeutin / Lymphdrainagepraxis

Auch Lymphtherapeuten führen Verlaufskontrollen durch – meist etwas praxisnäher und in kürzeren Intervallen. Das geschieht oft so:

- **Regelmässige Umfangmessungen mit Massband:** Besonders vor und nach einer Entstauungstherapie (MLD, Bandagierung) wird gemessen, um die Wirkung sichtbar zu machen.
- **Fotodokumentation:** Manche Praxen arbeiten mit Vorher-Nachher-Bildern zur Einschätzung der Schwellung.
- **Tastbefund (Palpation):** Gewebekonsistenz, Verhärtungen oder Fibrosen werden beurteilt.
- **Subjektive Einschätzung des Patienten:** Wie fühlt sich das Ödem heute an? Gibt es eine spürbare Veränderung?
- **Therapieanpassung:** Je nach Verlauf wird entschieden, ob z. B. häufiger behandelt, bandagiert oder andere Massnahmen ergriffen werden müssen.

Selbst durchgeführte Verlaufskontrolle zu Hause

Viele Betroffene kontrollieren ihr Lymphödem selbst:

- **Selbstmessung mit Massband:** An definierten Punkten (z. B. Knöchel, Wade, Oberschenkel) misst man regelmässig den Umfang. Wichtig ist dabei: immer zur gleichen Tageszeit und am selben Punkt.
- **Tagebuch führen:** Notieren von Umfangswerten, Tagesform, Wetterlage (z. B. bei Temperaturempfindlichkeit), Belastung und Therapie.
- **Beobachtung & Körpergefühl:** Viele Betroffene erkennen Veränderungen anhand des Spannungsgefühls, der Passform der Kompressionsstrümpfe oder durch vermehrte Bewegungseinschränkungen.

Fazit:

Egal ob ärztlich, therapeutisch oder selbst durchgeführt – **eine regelmässige Verlaufskontrolle ist der Schlüssel**, um Veränderungen rechtzeitig zu erkennen, die Therapie zu optimieren und gegenüber Krankenkassen die Notwendigkeit der Behandlung zu belegen. Je nach Ort und Fachperson variiert der Aufwand, aber alle Formen leisten einen wichtigen Beitrag zur Selbstverantwortung und Versorgungsqualität.

Abschliessende Hinweise zur Verlaufskontrolle:

- Das Ödemvolumen sollte in regelmässigen Abständen kontrolliert und dokumentiert werden.
- Der Zeitpunkt der Messung muss stets gleich gewählt werden – optimal ist das Abmessen am Morgen geeignet.
- Eine **Fotodokumentation** kann die Veränderungen zusätzlich sichtbar machen und die Verlaufskontrolle unterstützen.

Meine Erfahrung mit der regelmässigen Volumenmessung zu Hause

Seit 2016 lebe ich mit einem sekundären Lymphödem am linken Bein, das nach meiner Krebstherapie entstand. Anfangs schwoll mein Bein stark an – der Umfang war am Oberschenkel bis zu fünf Zentimeter grösser als beim gesunden Bein. Ohne konsequente Behandlung verschlechtert sich ein Lymphödem meist fortschreitend.

Während meines Reha-Aufenthalts in der Klinik Bad Zurzach erhielt ich täglich eine Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE). Vor und nach der Therapie wurden professionelle Volumenmessungen durchgeführt, die den Behandlungserfolg objektiv belegten. Diese Messungen sind auch wichtig im Kontakt mit Versicherungen.

Um Veränderungen selbst zu verfolgen, begann ich 2017, meine Beine regelmässig mit einem Massband (alle 4cm) zu messen. Da das Volumen wichtiger als der Umfang ist, entwickelte ich später einen Volumenrechner (<https://volumenmesstool.lv-schweiz.ch/>), mit dem ich die Daten systematisch auswerte und über die Jahre in Excel-Diagrammen dokumentiere.

Diese regelmässige Kontrolle hilft mir, Veränderungen frühzeitig zu erkennen und meine Therapie gezielt anzupassen. Die Messwerte geben mir Klarheit, ob die Behandlung wirkt, und motivieren mich, konsequent dranzubleiben. Auch in Gesprächen mit Fachpersonen und Versicherungen sind die Daten sehr hilfreich.

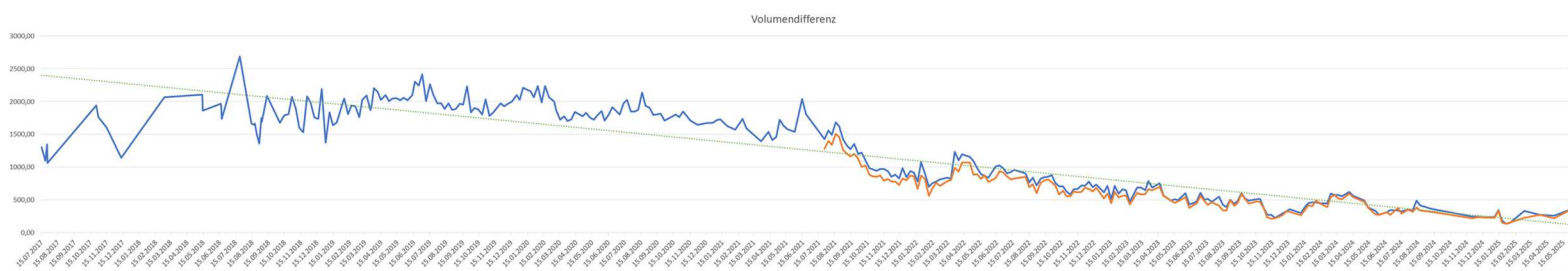


Diagramm: Volumendifferenz Lymphödem Bein von 2017-2025 (stand Mai 2025)

Über acht Jahre habe ich so eine stetige Verbesserung meines Lymphödems erreicht – wenn auch langsam. Mein Bein wurde wieder deutlich schlanker, und auch äußere Einflüsse wie Hitze oder Kälte hatten kaum Einfluss. Stress zeigte sich dagegen klar in meinen Messdaten.

Ich bin überzeugt, dass die Kombination aus regelmässiger manueller Lymphdrainage, der natürlichen Neubildung von Lymphbahnen und dem Verzicht auf alle Medikamente, die als Nebenwirkung Wassereinlagerungen (Ödeme) verursachen, wesentlich zur Verbesserung beigetragen hat. Typische Gewebeveränderungen wie vermehrtes Binde- und Fettgewebe bleiben zwar bestehen, aber das Lymphödem ist heute weitgehend zurückgegangen und stabil.

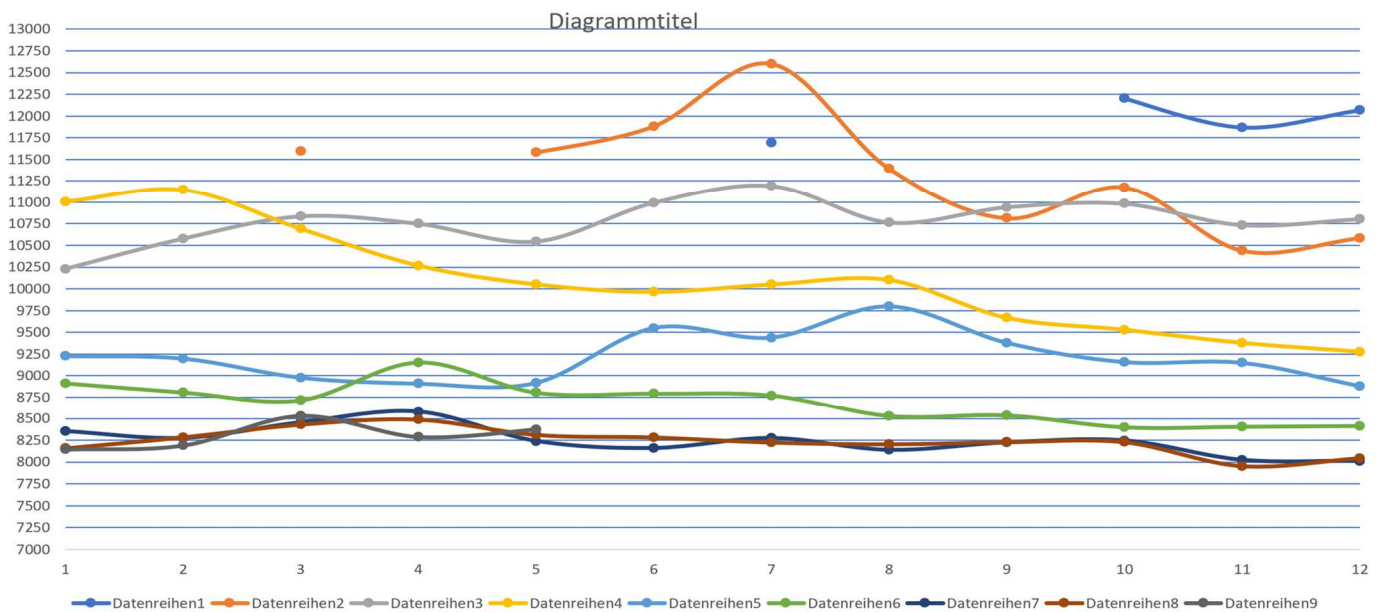


Diagramm: Monatsanalysen im Vergleich: Datenreihe von 2017 bis 2025

Auswertung der anonymen Mitgliederumfrage

Parallel zur theoretischen Aufarbeitung des Themas *Verlaufskontrolle bei Lymphödemen* wollten wir von unseren Mitgliedern der Lymphödem-Vereinigung Schweiz wissen, wie sie persönlich dazu stehen. Insbesondere interessierte uns, ob in ihrem Alltag tatsächlich regelmässige Verlaufskontrollen durchgeführt werden – und ob dabei das Lymphödem sowie dessen Volumen so gemessen wird, wie es in Lehrbüchern oder Fachrichtlinien empfohlen wird.

Die Umfrage wurde anonym durchgeführt und nun ausgewertet. Daraus lassen sich folgende zentrale Erkenntnisse festhalten: (Teilnehmerzahl 20 Betroffene mit Lymphödeme)

1. Volumenmessung wird genutzt – aber nicht flächendeckend

- **65 %** der Teilnehmenden lassen ihr Lymphödem regelmässig messen.
 - **35 %** verzichten (noch) ganz darauf.
- ➔ *Es gibt Aufholbedarf in der Aufklärung über den Nutzen von Messungen.*

2. Viele Betroffene wünschen sich mehr Kontrolle

- Die Mehrheit findet es **wichtig, ihr Volumen zu kennen**, um den Verlauf und Therapieerfolg besser beurteilen zu können.
- ➔ *Volumenkenntnis stärkt die Eigenverantwortung und das Sicherheitsgefühl.*

3. Hauptnutzen der Volumenmessung

- Kontrolle, frühzeitiges Erkennen von Veränderungen, Sicherheit, Austausch mit Fachpersonen.
- ➔ *Messung ist nicht nur objektiv nützlich – sie hat auch eine starke psychologische Wirkung.*

4. Uneinheitliche Durchführung und Methoden

- Gemessen wird mal wöchentlich, mal jährlich – meistens per **Massband**.
- ➔ *Fehlende Standards bei Häufigkeit und Methode verringern Vergleichbarkeit.*

5. Selbstmessung ist relevant, aber selten strukturiert

- Einige Betroffene messen selbst, meist ohne professionelle Anleitung.
→ *Einfache, gut erklärte Selbstmess-Tools könnten hier helfen.*

6. Interesse an einem Online-Tool ist vorhanden

- Mehrheit sagt „Ja“ – **wenn es einfach und verständlich ist.**
→ *Ein Tool zur Selbstmessung (z. B. Volumenrechner mit Anleitung) wäre ein hilfreiches Unterstützungsangebot.*

7. Temperatur wirkt sich auf das Lymphödem aus

- **Zwei Drittel** spüren eine deutliche Verschlechterung bei Wärme.
→ *Dieses Thema wird gerade mit einer aktuellen Studie untersucht um die Evidenz wissenschaftlich festzuhalten.*

8. Wunsch nach wissenschaftlicher Bestätigung

- Fast alle begrüßen die Idee, den Einfluss von Temperatur wissenschaftlich zu untersuchen.

✓ **Zusammengefasst heisst das:**

- Es braucht **Aufklärung** zur Relevanz der Volumenmessung.
- Der Zugang zur Messung muss **niederschwelliger** und **strukturierter** werden.
- Einfache **Selbstmess-Tools** können Selbstmanagement und Verlaufskontrolle stärken.
- Der Einfluss von **Temperatur** ist für viele real – und sollte **wissenschaftlich untersucht** werden.

Notizen:

Häufig gestellte Fragen (FAQ) zum Thema:

Warum kann ein Perometer keine massgeschneiderten Kompressionsstrümpfe vermessen?

Ein **Perometer** misst ausschliesslich die Umfänge der Extremitäten und wird vor allem für die Versorgung mit **Rundstrick-Kompressionsstrümpfen** verwendet, die nach Standardmasstabellen gefertigt werden.

Für **massgeschneiderte Flachstrick-Kompressionsstrümpfe**, wie sie bei Lymphödem-Betroffene notwendig sind, reicht die Umfangsmessung allein nicht aus. Hier sind eine individuelle Vermessung unter Zug sowie die Berücksichtigung der Gewebebeschaffenheit und anderer spezieller Anforderungen entscheidend.

Ausserdem kann ein Perometer **keinen Arbeitsdruck** messen oder bestimmen, der jedoch für die richtige Kompression und Therapiewirkung eine zentrale Rolle spielt.

Warum überprüft die Krankenkasse mein Lymphödem jedes Jahr aufs Neue?

Weil die Krankenkassen per Gesetz verpflichtet sind, regelmässig zu prüfen, ob eine Therapie weiterhin **zweckmässig, wirksam und wirtschaftlich** ist. Das gilt selbst bei **unveränderbaren chronischen Erkrankungen** wie einem diagnostizierten Lymphödem.

So absurd es klingt:

Auch Menschen ohne Beine oder Arme müssen regelmässig nachweisen, dass sie weiterhin auf einen Rollstuhl oder auf Hilfsmittel angewiesen sind – obwohl sich an ihrer Situation nichts verändert hat.

Genauso müssen Lymphödem-Betroffene immer wieder belegen, dass z. B. manuelle Lymphdrainage oder massgeschneiderte Kompressionsversorgung weiterhin nötig sind.