

Primäres Lymphödem beider Beine + Lipolymphödem

- Eine kleine Geschichte eines Widerspruchs im Herbst 2005

Eigentlich hatte ich bisher sehr viel Glück!

Alles fing im Jahr 1999 an. Ich wurde durch eine Ärztin für Innere Medizin zu Dr. J., Dermatologin, Phlebologin und Allergologin in Friedberg/Hessen geschickt. Die Internistin hatte durch eine Fortbildung vom Krankheitsbild des Lymphödems gehört und vermutete nun bei mir ein Solches. Dr. J., der seit Jahren daran erkrankte Patienten/innen behandelt, konnte ihr nur Recht geben. Ich selbst hatte bereits seit der Pubertät immer mit geschwollenen Füßen + Beinen und deren Schmerzhaftigkeit und dem enormen Umfang zu kämpfen. Obenrum Kleidergröße 36 – untenrum 42-44 – das lastet schwer auf dem Gemüt. **Und nun hatte ich bereits 2 x eine Wundrose gehabt!**

Der lymphologisch spezialisierte Arzt leitete meine konsequente und seitdem erfolgreiche Therapie ein. Er verordnete damals zunächst 20 x manuelle Lymphdrainage (MLD) à 60 min. + lymphologischen Kompressionsverband (Bandagierung beider Beine) als Entstauungsphase (KPE I). Ich erhielt diese Behandlung zunächst täglich in einer damit erfahrenen Physiotherapie-Praxis in Nieder-Wöllstadt, bei mir in der Nähe. Diese arbeitet in Sachen Lymphproblematiken fachlich mit dem Arzt zusammen. In 2 ½ Wochen konnte eine deutliche Reduktion sowohl des Umfangs der Beine als auch eine Besserung der Veränderungen der Haut und des Unterhautgewebes erzielt werden. Anfang Juli 1999 (Sommer in Deutschland!) wurde dann nach ärztlicher Anordnung erstmals eine Flachstrick-Bestrumpfung nach Maß und nach lymphologischen Gesichtspunkten angemessen (zunächst eine Caprihose + Kniestrümpfe, also eine Art Zweiteiler). Auch mit diesem Sanitätshaus hatte ich sehr viel Glück: Sanitätshaus M.-H.-W. in Bad Nauheim. Mir begegnete große Kompetenz, Erfahrung und Freundlichkeit in Sachen „Lymphbestrumpfung“.

Hier erfuhr ich auch von der Lymphselbsthilfegruppe in Bad Nauheim, bei der ich dann recht früh Mitglied wurde. **Deren Ganztageskursus habe ich belegt und mich so zusätzlich "schlau" und fit gemacht.** In der Gruppe kann über alles geredet werden, es werden gute Tipps für den Alltag mit der Krankheit gegeben und ich erfuhr welche langen Wege so manche/r gehen musste bis man ihm/ihr kompetent geholfen hatte.

Seit dieser Zeit hatte ich bis zum August 2005 durchgehend 1 x die Woche MLD + Bandagierung und halbjährlich je 2 Flachstrickstrumpfhosen zum Wechseln (mit den "Capris" kam ich nicht zurecht) = Erhaltungsphase oder auch KPE II genannt - ich kenne mich ja mittlerweile in den Abkürzungen der Profis aus.

Obwohl ich eine vorwiegend sitzende Tätigkeit ausübe und auch eine sehr weite Anfahrt zu meiner Arbeitsstelle in Frankfurt habe, konnte ich meinen Zustand gut und stabil erhalten. Mit regelmäßigem Sport wie Walken, Schwimmen und zum Ausgleich seit Jahren auch Yoga halte ich die „Lympe“ in Bewegung. Und die Hautveränderungen an den Füßen reagieren gerade auf die Bandage sehr gut. Das merke ich immer wieder, wenn mal wegen Urlaub 1-2 Wochen Pause ist. Kompression nur durch die Strümpfe reicht nicht aus.

Also wie gesagt, eigentlich hatte ich richtig Glück.

In der Nähe meiner Arbeitsstelle befindet sich ebenfalls eine lymphologisch spezialisierte Arzt-Praxis, zu der ich nun Anfang 2003 wechselte. Von den Wegen her wurde es so für mich einfacher. Zunächst ging alles auch seinen gewohnten Gang. Ich erhielt weiterhin Verordnungen für die kontinuierliche Therapie, meine Arbeitsfähigkeit blieb mir erhalten, und auch meine neue, günstigere Krankenkasse hat soweit alles übernommen.

Bis sich dann im Laufe des Jahres 2004 wieder einmal der für die Verordnungen ausschlaggebende Heilmittelkatalog änderte:

Es gibt nun MLD + Bandagierung „innerhalb - “ – **und** – „- außerhalb des Regelfalles“.

Mein Arzt stellte mir, da ich über Jahre erfolgreich in Behandlung bin, ab Februar 2005 nun die Rezepte für je 12 x MLD + Bandagierung "außerhalb des Regelfalles" aus. Damit komme ich ein Quartal lang aus. Zunächst spielte die neue BKK-Krankenkasse auch mit, fragte dann jedoch beim Arzt zurück. Ja und der,

rührte sich einfach nicht, bis HEUTE hat er keinerlei Stellungnahme oder Begründung oder nähere Angabe und Diagnosen an die Krankenkasse gegeben!

Am 30.08.2005 erhielt ich dann eine Ablehnung der Kostenübernahme der 3 Rezepte „außerhalb des Regelfalles“. D.h. so nebenbei, die Behandlungen müsste ich der Physiotherapie-Praxis bezahlen. Aber schlimmer: **Der Medizinische Dienst (MDK) hielt eine dauerhafte Behandlung für mein Krankheitsbild nicht für notwendig**. Ging damit SOFORT zum Arzt und wurde noch nicht einmal bis zu ihm vorgelassen. Mir wurde lediglich ausgerichtet: Die Begründung/Diagnose auf den Rezepten, gemäß den Richtlinien ausgefüllt, müssten ausreichen – mehr könne der Arzt nicht schreiben. Das ich daraufhin auch keine weiteren Behandlung mehr erhalten konnte, der Regelfall von max. 30 x MLD war ja bereits ausgeschöpft – war offenbar auch dem Arzt sch.....egal!!! Nur wer kann sich leisten die MLD 60 min. + Bandagierung selbst zu zahlen? Pro Behandlung sind das schlappe EUR 76,00 und das jede Woche. Und das ist ja noch wenig, viele Lymphpatienten müssen mehrmals die Woche zur Behandlung. Bei mir machte sich echte Verzweiflung breit – ich fühlte mich sowas von alleingelassen.

Was konnte ich denn nur machen? Und es war wieder Sommer in Deutschland, **meinen Beinen ging es trotz Urlaub nicht gut!**

Was ein Glück gibt es ja die Selbsthilfegruppe! Über die Gruppe in Bad Nauheim nahm ich Kontakt zu Frau Bimler vom Bundesverband auf und erhielt tolle Ratschläge und persönliche Hilfe für meinen Fall. Ich formulierte meinen Widerspruch für die Krankenkasse. Auch hierfür bekam ich von Frau Bimler beste Unterstützung!

Ein fachlicher Brief für den Widerspruch durch den Arzt entfiel ja leider. Aber ich schilderte meinen Fall genauestens (ähnlich wie oben beschrieben) und legte Unterlagen sowohl meiner betreuenden Physiotherapiepraxis, wie auch vom Sanitätshaus bei. Die Physiotherapiepraxis stellten mir schriftlich aus: Wie und wann und wie oft ich dort behandelt wurde, wie der derzeitige Zustand ist und eine Einschätzung, wie eine Nichtbehandlung sich auswirken würde. Alle Belege der Umfang-Messungen meiner Beine vom Sanitätshaus seit 1999, sowie deren schriftliche Beurteilung meines Zustandes und Verhaltens habe ich beigelegt. Auch so wurde mir von dieser Seite sehr geholfen.

Es wurde ein beeindruckend dicker Brief an die Krankenkasse daraus. **Im Oktober, dann endlich, die große Erleichterung** - der MDK kam nun zur Ansicht, dass die Behandlung notwendig ist! Die Rezepte wurden von der Kasse genehmigt, alle 3 Rezepte!!!

Mein Fazit:

- In einer BKK aufgehoben zu sein mit "unserem" Krankheitsbild scheint sehr problematisch zu sein. Die "größeren" Kassen haben scheinbar eher Leute „vom Fach“, obwohl es sicher auch dort zu Problemen kommt.
- Es ist ungeheuer wichtig sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, um im Fall des Falles kompetente Hilfe und seelische Unterstützung zu bekommen.
- Die richtigen Physio-/Lymphtherapeuten und Sanitätshäuser sind "Gold wert" und helfen, nach meiner Erfahrung, gerne.

Nur nicht entmutigen lassen!!!

P.S. Jetzt kämpfe ich um die Genehmigung wegen der Verordnung von Bandagematerial = 2 Lymphsets Beine groß. Dieses Rezept stammte auch aus dem Februar 2005 und ich erhielt am Heiligabend 2005 die Ablehnung der Übernahme der Kosten von meiner BKK.

Ich habe Widerspruch eingelegt sehen wir mal weiter

Januar 2006 von Frau B. aus N.