

Tagungsbericht vom 5. Aktivtag des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V. (BVL)

Erfolgreiche Informationsveranstaltung in Giessen:

„Die Grundlagen für Selbsthilfearbeit und Lymphtherapie“

Schon zum 5. Mal konnte der Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. (BVL) am 22. April 2006 Betroffene von Lymphödemen und Interessierte zu seinem jährlich stattfindenden Aktivtag einladen. Gastgeber waren dieses Mal das Zentrum für Frauenheilkunde und die Abteilung Angiologie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH. Der Hörsaal und die Räumlichkeiten der Giessener Frauenklinik sowie das Außengelände des Klinikums in Giessen boten einen idealen Rahmen für die Veranstaltung mit dem Motto: „Die Grundlagen für Selbsthilfearbeit und Lymphtherapie“.



Zum Auftakt des Tages trafen sich die Mitglieder des BVL e.V., ein bundesweiter Zusammenschluss Betroffener und Gefährdeter von lymphostatischen Ödemen, am Vormittag zur ordentlichen Mitgliederversammlung. In deren Verlauf wurde ein neuer Vorstand gewählt, wodurch gewährleistet ist, dass die gemeinnützige Arbeit des Vereins für ein weiteres Jahr möglich sein wird.

(Foto: privat) Der neue BVL-Vorstand - von li. :

2. Vors. D. Escherich-Semsroth, 1. Vors. E. Bimler, Schriftführerin E. Müller, Kasse B. Ritzkowski

Nach dem Mittagessen begann das offizielle Programm des 5. Aktivtages. Zu den Vorträgen und Workshops konnte die 1. Vorsitzende des BVL, *Eva Bimler*, über 80 Personen begrüßen. Diese waren meist Lymphödem-betroffene und -gefährdete sowie deren Angehörige, darunter Mitglieder der Lymphselbsthilfegruppen aus der Region (Giessen, Marburg) und von überregional (Kassel, Bad Kreuznach, Berlin/Brandenburg). Zu den Besuchern gehörten außerdem Vertreterinnen anderer Selbsthilfegruppen, wie z.B. Frauenselbsthilfe nach Krebs oder des Roten Kreuzes. Darüber hinaus nahmen etliche Lymphtherapeuten, Sanitätshausmitarbeiter, wenige Ärzte und Vertreter aus der Industrie an der Veranstaltung teil. Durch hochkarätige und erfahrene Referenten wurde dem interessierten Publikum das Motto des Tages in Theorie und Praxis anschaulich gemacht.

Der onkologische Oberarzt *Prof. Dr. Karsten Münstedt*, Frauenklinik Gießen, führte in das Thema ein und beleuchtete Entstehung und Behandlung von Lymphödemen aus der Sicht des Gynäkologen. Er ging auch auf ein jüngst etabliertes Verfahren ein. Es könne damit in qualifizierten Zentren bereits vor bzw. während einer Brustkrebsoperation durch bildgebende Techniken festgestellt werden, ob und wenn ja welche Lymphknoten unter der Operation entfernt werden müssten (Sentinelkonzept). Dadurch könne das Auftreten von Lymphödemen nach Brustkrebsbehandlung von bisher 25% im Durchschnitt auf bis unter 1% bei den Patientinnen gesenkt werden, wie sich in einer Studie gezeigt habe. Dieses operative Vorgehen werde, wie er am Schluss anmerkte, in der Frauenheilkunde nun auch bei weiteren Krebserkrankungen erprobt.

Dipl. Psych. Jürgen Matzat, Leiter der Selbsthilfe-Kontaktstelle Gießen, erläuterte die grundsätzlichen Mechanismen der Selbsthilfearbeit in den Gruppen und den Patientenorganisationen: „In Selbsthilfegruppen kommen Menschen zusammen, die unter einem gemeinsamen Problem leiden, um mit vereinten Kräften ohne professionelle Leitung etwas zu dessen Überwindung beizutragen“. Basis dafür sei: A = auffangen, E = ermutigen, I = informieren, O = orientieren, U = unterhalten (im Sinne von miteinander sprechen). Er verwies auf die steigende Akzeptanz dieses Konzepts „Selbsthilfe“ in der Bevölkerung, laut einer Studie auf über 80 %.

Im Anschluss stellte *Dorothee Escherich-Semsroth*, 2. Vorsitzende des BVL, den Verein vor und gab einen Überblick über dessen Aktivitäten der letzten 5 Jahre. Sie hob hervor, wie es mit rein ehrenamtlichen Engagement der Vereinsmitglieder bisher gelungen sei, aus kleinen Anfängen zu einer respektablen Größe und einem weiten Bekanntheitsgrad heranzuwachsen. Der gemeinnützige Bundesverband sei überregionales Sprachrohr für die im Bundesgebiet verteilten, regional tätigen Lymphselbsthilfegruppen. Er unterstütze diese durch Information, Aufklärung und Ausrichtung von Patientenschulungen und vertrete als unabhängige Selbsthilfeorganisation die Interessen der Betroffenen u.a. vor dem gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Zu bedenken sei aber, dass Selbsthilfeengagierte neben Familie und Beruf auf Grund eigener Krankheit belastet seien. Die zahlreichen Aufgaben und Ideen in der Lymphselbsthilfe würden sich in Zukunft nur weiterführen lassen, wenn sich mehr Personen aktiv in Gruppen einbrächten und auch dem Vorstand Mithilfe anböten.

Im Hauptvortrag des Aktivtages präsentierte *Priv. Doz. Dr. Hellmuth Zöltzer*, Universität Kassel, in beeindruckenden Bildern sein wissenschaftliches Forschungsgebiet „Funktionsweise des Lymphgefäßsystems“. Der Humanbiologe, einer der wenigen Grundlagenforscher für dieses Gebiet, nahm die Zuhörer auf eine Reise durch das Gefäßsystem des Menschen bis in dessen kleinste Verästelungen mit. Mittels elektronenmikroskopischer Aufnahmen konnte man staunend beobachten, wie Lymphbildung im Gewebe stattfindet, und in einzigartigen Filmsequenzen den Transport der



Lymphflüssigkeit im Organismus verfolgen. Faszinierend war es für jeden zu sehen, was tagtäglich (zumeist) unbemerkt im eigenen Körper in Sachen „Lymph“ passiert.

Unser Fazit vom BVL:

An solch einer Lehrstunde über die Grundlagen der Lymphologie sollte jede / jeder aus dem medizinischen Bereich im Rahmen von Ausbildung / Studium teilgenommen haben. Die Realität sieht leider (noch) anders aus!

(Foto: privat)

PD Dr. H. Zöltzer, Humanbiologe aus Kassel, nach seinem Vortrag

Die anschließende Pause diente dem leiblichen Wohl der Teilnehmer. Hierbei bot sich die Gelegenheit zum persönlichen Kennenlernen bzw. Wiedersehen, und es herrschten rege Gespräche zwischen Selbsthilfegruppenvertretern und Teilnehmern. Die ausliegenden vielfältigen Infomaterialien, für Betroffene wie für Fachleute, und die BVL-Schauwand rund um die „Lymph“ wurden reichlich genutzt.

Am 2. Teil des Nachmittages fanden diesmal parallel 4 Workshops statt, in welchen vermittelt wurde, wie Ödembetroffene die adäquate Diagnostik, Therapie und Selbst-Hilfe finden und anwenden können. Die Teilnehmer konnten sich das jeweils für sie interessanteste Thema aussuchen. Angeboten wurden:

1. Bandagierung
2. Nordic Walking für Lymphödembetroffene + - gefährdete
3. Internistische Abklärung: Reines Lymphödem, Mischödem oder andere Ursachen?
4. Selbsthilfegruppenarbeit

Zu 1) Im Bandagierungsworkshop stellten *Jutta Herzberger*, leitende Physiotherapeutin der Med. Klinik II Gießen, und *Barbara Ritzkowski*, Lymphtherapeutin aus Wettenberg und Vorstandsmitglied des BVL, die unterschiedlichen Materialien und Möglichkeiten der Kompressionsbandagierung vor. Den Teilnehmern wurde der ambulante lymphologische Kompressionsverband am Arm sowie am Bein vorgeführt. Das hierbei nicht nur großes Interesse, sondern auch Informationsdefizite bestehen, zeigten die vielen Fragen der Betroffenen und Therapeuten, die den zeitlichen Rahmen des Workshops sprengten.

Zu 2) *Angelika Hennies*, Nordic Walking-Lehrerin aus Wettenberg, konnte in ihrer Stunde wichtige Infos und Tipps speziell für Ödem Betroffene in der Ausführung dieser aktuellen Sportart geben. Die hauptberufliche Physio- und Lymphtherapeutin riet auch „nur“ ödemgefährdeten Personen einiges zu beherzigen, um sich - bzw. genauer - die ihnen verbliebenen Lymphgefäße nicht zu überfordern! Sie zeigte Übungen und korrigierte Bewegungsabläufe bei den Teilnehmern. Motiviert und begeistert für das „Gehen mit Stöcken“ kehrten diese aus dem Parkgelände der Klinik zurück.

Zu 3) Währenddessen verdeutlichte im Hörsaal *Prof. Dr. Reinhard Voss*, Leiter der Angiologie der Med. Klinik I, Gießen, was vor der Therapie mit Lymphdrainage und Kompression durch Internisten abzuklären sei. Es gelte immer zunächst die individuelle Grunderkrankung zu erkennen, die für Schwellungen verantwortlich ist, um eine korrekte Therapie einleiten zu können. Vorgeschichte und der klinische Befund seien wegweisend. Für eine Schwellneigung des Armes, der Brust nach Brustkrebserkrankung ist ein Lymphödem sehr wahrscheinlich und eine schnelle Abklärung durch den die Krebserkrankung betreuenden Arzt notwendig. Welche Ausmaße ein über Jahre nicht behandeltes chronisches Armlymphödem annehmen könne, verdeutlichte er anhand des Fotos der Betroffenen Frau Olga K. aus Russland. - Um ihr eine fachgerechte Entstauungstherapie hier in Deutschland zu ermöglichen, konnten BVL-Mitglieder bereits viele Spenderinnen und Spender gewinnen. - Das zentrale Aufgabenfeld der auf die Gefäßmedizin spezialisierten Internisten (Angiologen) seien nicht eindeutige Konstellationen. Bei Beinschwellungen z.B. könnten u.a. Blutuntersuchungen, Ultraschallmessungen bis zu invasiven Gefäßdarstellungen / -eingriffen (z.B. der Venen) nötig sein. Nebenerkrankungen seien zu beachten, d.h. auch Kombinations- bzw. Mischödeme könnten vorliegen. Die physikalische Therapie zur Entstauung bei zu schwach ausgebildeten und/oder geschädigten Lymphgefäßen umfasse: Die manuelle Lymphdrainage, Kompression, Hautpflege (ggf. Wundversorgung) und Bewegungsübungen. Abgestimmt nach Schweregrad der Ödeme komme sie in mehreren Stufen zum Einsatz. Prof. Voss erläuterte anhand der Leitlinien der Gesellschaft der Deutschsprachigen Lymphologen die Entstauungsphase mit täglicher Behandlung, an die sich die Optimierungs-/ Konservierungsphase anschließe. Beständen akute Entzündungen (z.B. Wundrosen, Venenentzündungen) oder Herz-Kreislaufkrankungen müsse ärztlich geklärt werden, ob und in wie weit physikalische Therapien angewendet werden dürften, oder ob zunächst Medikamente einzunehmen seien. Individuelle Fragen konnten gestellt werden und zur Diskussion kam auch die apparative Darstellung der Lymphgefäße, die selten im klinischen Alltag notwendig sei. Um aussagefähige Ergebnisse zu erhalten, merkten Selbsthilfegruppenmitglieder an, sei die Methode nach Dr. med. Wolfgang Brauer, Radiologe und Nuklearmediziner, anzuwenden - ein in Fachkreisen anerkannter Experte, Chefarzt im Kreiskrankenhaus Emmendingen PLZ: 79312.

Zu 4) In der Runde um Dipl. Psych. Matzat wurden Schwierigkeiten und praktische Vorgehensweisen in der Selbsthilfegruppenarbeit besprochen. Er wies darauf hin, dass der Schlüssel zur gegenseitigen Hilfe bereits das aktive Zuhören der Gruppe sei. Das heiße, über die persönliche Situation mit Menschen zu sprechen, die die Problematik aus eigenem Erleben nachfühlen können. Desweiteren könnten deren Erfahrungen, Ratschläge und Anregungen eine Hilfestellung und auch Rückhalt für die Bewältigung der persönlichen Erkrankung sein.

Gegen 17 Uhr übernahm Bimler im Hörsaal die abschließende Gesprächsrunde und bedankte sich bei Gastgebern, Referenten und Helfern und nicht zuletzt bei den Teilnehmern des Tages für das gute Gelingen des Aktivtages. Verschiedenste Anregungen kamen aus dem Auditorium für zukünftige Veranstaltungen, z.B. auf die Krankheitsbilder in der Lymphologie gezielter einzugehen. Bim-

ler wies dabei auf die Möglichkeiten der Schulungen des Vereins hin. Von Betroffenen wie von teilnehmenden Therapeuten wurde das oft lückenhafte Wissen vieler Fachleute in der lymphologischen Versorgungskette beklagt. Eine bessere Vernetzung aller Beteiligten und fundiertes Basiswissen wurden angemahnt. In Kassel habe die neue Lymphselbsthilfegruppe das Ziel eine/n lymphologisch versierte/n Ärztin/Arzt zu gewinnen. Die zwei Vorsitzenden betonten bei der Gelegenheit, dass vieles von Seiten der Betroffenen durch Eigeninitiative möglich sei. Ebenfalls würden Veranstaltungen wie die heutige in vielfältiger Weise nachwirken. Bimler regte z.B. an, Infomaterial des Tages von den Teilnehmern weiter zu verbreiten.

Auf Wunsch der Zuhörer wurden die Vorträge auch ins web gestellt. - **Zu finden sind diese und so manches mehr auf der Homepage: www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de**

Fazit des Tages: Zum einen bleibt der Selbsthilfe-Verein BVL weiter aktiv, zum anderen bot die Patienten-Veranstaltung vielseitige Informationen auf hohem Niveau. Möglich machten dies die engagierten Referenten, die ehrenamtlich in ihrer knappen Freizeit die Ideen des BVL - Schulung der Betroffenen - umsetzen halfen. In Theorie und Praxis wurde ein Basiswissen vermittelt, dass an sich auch Ärzten gut anstände – nun, in 2007 beim nächsten Aktivtag ist wieder Gelegenheit sich zu informieren.

Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. (BVL)

- gemeinnütziger Verein von Betroffenen und Gefährdeten von lymphostatischen Ödemen mit Sitz Giessen

C/o Eva Bimler, 1. Vorsitzende, Wilhelmstr. 12, 35392 Giessen

Tel. 0641-9715557, Fax: 01212-54 26 78 204

<http://www.bundeverband-lymphselbsthilfe.de>