



Bundesverband Lymphselbsthilfe

Vereinsmitteilung vom April 2002:

Patienten sollten informiert und geschult sein - Selbsthilfe - notwendiger denn je!

Am 23. März 2002 fand in der Diabetes-Klinik in Bad Nauheim der „1. Aktivtag“ des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe statt. Frau Eva Bimler konnte im Namen des Vorstandes die zahlreichen Gäste aus ganz Hessen, Baden-Württemberg, Bayern, Nordrhein-Westfalen und Mecklenburg begrüßen. Die im Herbst 2001 in Giessen gegründete Selbsthilfegruppe setzt sich für von lymphostatischen Ödemen Betroffene ein, von denen es in Deutschland allein ca. 4 Millionen gibt. Der Nachmittag stand unter dem Motto „Was kann ich als Betroffener einer chronischen Erkrankung selber tun?“. Um sich einen stabilen Gesundheitszustand erhalten zu können, ist eine Grundvoraussetzung: Eine qualitativ hochwertig arbeitende und gut verzahnte Versorgungskette aus Ärzten, Kliniken, Lymphtherapeuten, Orthopädiegeschäften und Pflege. Die Realität sieht seit Jahren anders aus, wie die anwesenden Betroffenen, Angehörigen, Therapeuten und Ärzte aus eigenen Erfahrungen eindrücklich schilderten.

Frau Doris Gonnermann, Vorsitzende der Deutschen Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V., Friedberg, berichtete von der wöchentlich stattfindenden Entstauungs- und Wassergymnastik für Lymphödem Betroffene in der Kaiserberg-Klinik in Bad Nauheim. Ebenso veranstaltet Ihre Selbsthilfegruppe mehrmals im Jahr Schulungstage, an denen unter anderem Selbstbandagierung und Gymnastik geübt werden. Alles Maßnahmen, die die Arbeit der Lymphtherapeuten unterstützen.

Die seit 25 Jahren bestehende Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. begleitet und unterstützt betroffene Frauen und Männer. Frau Ulla Knapp, die Bezirksvorsitzende in Bad Nauheim und im Landesvorstand von Hessen aktiv, berichtete von den positiven Veränderungen, die durch Erfahrungsaustausch und Eigenengagement für Betroffene allgemein möglich sind. Bei vielen Krebserkrankten bildet sich nach Operation und Bestrahlung auch ein chronisches Lymphödem aus bzw. sie sind davon bedroht.

Herr Prof. Horst Weissleder, Ehrenvorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie e.V., Friedenweiler, kritisierte die aktuelle Situation der lymphologischen Kompressionsstrumpfversorgung und schilderte diesbezüglich den momentanen Stand der Weiterbildung des Personals der Orthopädie- bzw. Sanitätsfachgeschäfte.

Frau Eva Bimler erläuterte die Ziele des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe, Giessen: Flächendeckende Patientenschulung, Aufbau von örtlichen Selbsthilfegruppen, praxisbezogene Informationsstelle und Interessensvertretung von Betroffenen. Frau Elke Müller, Ansprechpartnerin des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe für Marburg, stellte ihr Projekt „Wassergymnastik für Lymphpatienten“ im Raum Marburg/Giessen vor.

Dr. Wilfried Jungkunz vertrat das Ambulante Lymphnetzwerk e.V., Friedberg. Dies ist ein Zusammenschluß von Ärzten, Therapeuten, Orthopädiefachpersonal und Betroffenen. Es dient der Öffentlichkeitsarbeit, des Austausches, der Information, bis hin zur Organisation von Fachtagungen und Kongressen. Über Bundesgrenzen hinaus möchte sich das „Europäische Lymphnetzwerk“ um die Belange der Lymphologie und der Betroffenen kümmern, Vorstandsmitglied: Peter Hähn, Friedberg.

Frau Barbara Ritzkowski, Lymphtherapeutin aus Giessen, berichtete von einem Arbeitskreis von Lymphtherapeuten aus dem Rhein - Main - Lahn Gebiet. Dieser setzt sich für eine Qualitätsverbesserung und kontinuierliche Fortbildung der mit Lymphödempatienten Arbeitenden ein.

In der Pause, bei Kaffee, Tee und Gebäck, wurden dann intensiv Probleme (mit Rehaanträgen, Rezepten, Therapeuten, Strümpfe u.a.) und deren praktischen Lösungen diskutiert.

Zu Aufbau und Funktion des Lymphsystems, Ursachen für lymphostatische Ödeme, Wirkung der manuellen Lymphdrainage und der Kompression informierten zwei Kurzreferate und rundeten das Programm zu den individuellen Möglichkeiten der Selbsthilfe ab.

Frau Amelie Zühlke, Ärztin und Fachlehrerin am Lehrinstitut Damp, schilderte den langwierigen Heilungsweg zweier Patienten, bei Diabetes mellitus mit offenem Bein und ausgeprägten Ödemen kombiniert mit Herzschwäche, aus ihrem klinischen Alltag. Sie betonte die Wichtigkeit der fachgerechten ambulanten Weiterversorgung durch Hausärzte und Therapeuten. Eine adäquate Kompressionsversorgung sichere den in einem stationären Aufenthalt erreichten Erfolg.

Fazit dieses schnell verfliegenen Nachmittages:

Eine chronische Erkrankung, wie das Lymphödem, bedarf eines/r gut informierten und geschulten Patienten/in. Dies wird gefördert durch Teilnahme an Lymphschulungen, Entstauungsgymnastik, Gründung einer örtlichen Selbsthilfegruppe u.a.. So kann er/sie sich besser und aktiver an seinem/ihrer Gesundheitsprozess beteiligen. Auch hilft dies Komplikationen vorzubeugen und Kosten im Gesundheitswesen auf Dauer einzusparen. Die anwesenden Betroffenen forderten mehr Transparenz im Gesundheitswesen und individuelles Engagement eines/r jeden in der gesamten lymphologischen Versorgungskette.

Anschließend zog es einen Grossteil der Gruppe, zum mittlerweile obligatorischen Ausklang in ein südamerikanisches Ambiente, wo Kontakte und Gespräche weiter vertieft wurden. Es zeigte sich, dass ein grosses Bedürfnis besteht nach Austausch, Information und dem Wunsch Aktiv zu werden.

Für die Gruppe Marburg / Giessen wurde ein Treffen im Mai verabredet mit dem Thema:

Sportgruppen und Schulungen
15. Mai 2002, 18.30 Uhr,
Gaststätte des Turnvereins Heuchelheim
Wilhelmstr. 46
35452 Heuchelheim, Kreis Giessen

Seit September 2001 läuft nun die Unterschriftensammlung zur Unterstützung des Änderungs-antrages der Heilmittelrichtlinien für Lymphödeme mit großer Resonanz. Erneut konnte der Bundesverband Lymphselbsthilfe im April ca. 250 Unterschriften dem Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, der die Richtlinien am 01.07.2001 erlassen hat, zuschicken. Das Begleitschreiben schildert aktuelle Versorgungsprobleme der gesetzlich Versicherten, die durch die unklaren und unzureichenden Heilmittelrichtlinien entstehen. Aber auch die sich zuspitzenden Probleme der beteiligten Berufsgruppen unter den schwierigen Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems werden dargestellt. Von einer gut ineinandergreifenden Versorgungskette sind wir leider noch weit entfernt! Ein weiterer, aber sehr wichtiger Aspekt hierbei ist die lymphologische Kompressionsstrumpfversorgung. Häufig gibt es Verordnungsfehler, ungünstige Materialien werden empfohlen bzw. die Passgenauigkeit lässt zu wünschen übrig. Mit der Kompression steht und fällt in fast allen Fällen das Ergebnisse der physikalischen Entstauungstherapie! Wie häufig welche Qualitätsmängel auftreten bzw. wie gut Sie durch den Sanitätsfachhandel versorgt werden, dafür entwickelt der Bundesverband in Zusammenarbeit mit der DGL und der Dt. Lymphschulung zur Zeit einen Erhebungsbogen. Wir hoffen, dass sich viele Kompressionsstrumpfpfäger/innen die zehn Minuten Zeit für das Ausfüllen dieses Bogens nehmen werden. Damit würden erstmals Zahlen zu diesem Thema vorliegen, und die Diskussion um die Qualitätssteigerung in diesem Bereich könnte nachdrücklicher geführt werden.

Wir freuen uns über Ihr Interesse und Engagement!

Mit freundlichen Grüssen,

Eva Bimler
für den Vorstand des
Bundesverbandes Lymphselbsthilfe:

Info-Telefon 0641-9715557

1. Vorsitzende
Eva Bimler
Günthersgraben 13
35392 Giessen

2. Vorsitzende
Dorothee Escherich-Semsroth
Schönborning 5
63263 Neu-Isenburg

Schriftführerin Lena Hirth, Giessen
Kassenwartin Brigitte Jenoch-Bohle, Ffm.
Fax: 069-636789

Bankverbindung:
Stichwort:

Dresdner Bank Giessen
Bundesverband Lymphselbsthilfe

BLZ: 513 800 40
Konto-Nr.: 8 881 509 01