



# Lipödem

## Alltagsprobleme mit der Krankheit

- basierend auf Erfahrungsberichten von Betroffenen -

Eine Zusammenfassung

von

Marion Tehler

(Vorstandsmitglied)

## **Folgen bei Nichtbehandlung / mögliche Folgeerkrankungen**

- Bei einer Nichtbehandlung, z.B. durch zu späte Diagnosestellung, besteht die Gefahr der Bildung eines zusätzlichen sekundären Lymphödems. Diese Kombination Lip-/Lymphödem ist im schlechtesten Fall nicht mehr operabel.
- Starke Belastung / Abnutzung der Hüfte und Kniegelenke, aufgrund des Druckes durch das Fettgewebe nach innen. Daraus resultierende und behandlungsbedürftige (schlimmstenfalls durch Operationen, durch die wiederum zusätzlich ein sekundäres Lymphödem entstehen kann) Erkrankungen wie
  - Arthrose
  - Fehlstellungen der Beine (meistens X-Beine);
  - Erkrankungen im gesamten Bewegungsapparat;
- Venenthrombose;
- Krampfadern;
- Besenreiser;
- Aufscheuern der Haut durch aneinander reiben der Innenschenkel und der Oberarme am Rumpf, dadurch sind Entzündungen und Ekzeme möglich;
- Depressionen / Psychische Probleme z.B. durch Frust;
- Schlimmstenfalls, aber dennoch nicht selten, Berufsaufgabe wegen Erwerbsunfähigkeit.

## **Ärztmarathon**

Aufgrund der Tatsache, dass sich viele Ärzte nur unzureichend oder gar nicht mit dem Lipödem auskennen, werden die Patientinnen oft schlichtweg falsch bzw. gar nicht therapiert.

Nur durch die Informationen über Presse / Zeitschriften / TV und Internet werden die Patientinnen zum Teil überhaupt erst darauf aufmerksam, dass sie eventuell an einem Lipödem leiden, da sie sich bzw. ihre Beine und die dazugehörige Beschwerdesymptomatik in den Berichten wiederfinden.

Um eine gewissenhafte Diagnose und geeignete Therapie zu bekommen, bedarf es manchmal schon einem regelrechten Ärztemarathon. Leider gibt es immer noch viel zu wenige Allgemeinmediziner, vor allem aber auch Fachärzte, die sich mit der Krankheit Lipödem auskennen und sie entsprechend diagnostizieren können.

Immer noch allzu oft bekommen die Patientinnen zu hören, sie sollten doch erst mal abnehmen und Sport machen, sich mehr bewegen. Selbst betroffenen Frauen, die am Oberkörper sehr schlank sind, wird dies geraten. Dabei ist inzwischen ja bewiesen, dass Diäten und Sport das Lipödem nicht verringern.

## Klassische (konservative) Therapie

Kompressionsbestrumpfung und manuelle Lymphdrainage (MLD)

Das nächste „Problem“ ist die klassische (konservative) Therapie, die beim Lipödem angewandt wird. Diese beinhaltet die manuelle Lymphdrainage und das Tragen einer flachgestrickten Kompressionsversorgung.

Die Betroffenen fühlen sich größtenteils sehr unwohl in der Kompressionsbestrumpfung, vor allem im Sommer. Man schwitzt vermehrt, die Haut wird dadurch noch gereizter, als sie durch die sehr enge Kompression sowieso schon ist, mitunter entzündet sie sich sogar, wenn man nicht doppelte und dreifache Hautpflege betreibt. Selbst Sport soll man ohne Kompression nicht treiben.

Wenn dann die Versorgung nicht richtig passt, weil sie im Sanitätshaus falsch angemessen wurde, sie vornehmlich in den Kniekehlen oder anderen vorhandenen Falten kneift oder scheuert, dann ist die Qual des Tragens gleich noch mal größer.

Außerdem berichten viele Patientinnen, dass selbst durch das konsequente tragen der Kompressionsversorgung das Lipödem doch weiter gewuchert ist.

Und: Kompressionsversorgungen sind extrem kostenintensiv, was letztendlich wieder alle Versicherten aufgrund des Solidarprinzips zu tragen haben, denn eine Betroffene hat alle 6 Monate Anspruch auf eine neue Versorgung, die dann auch sein muss, weil die vorhandene durch das tägliche tragen und waschen ganz einfach abgenutzt ist und den Sinn der Kompression nicht mehr erfüllt.

Die manuelle Lymphdrainage wird während der Behandlung und kurzfristig danach als sehr angenehm empfunden, sie hält jedoch für höchstens 4-5 Stunden vor und bringt den „Lipödemen“ (im Gegensatz zu den Patientinnen mit Lip-/Lymphödem) eigentlich nichts, weil sie kein oder nur wenig Wasser eingelagert haben, welches durch die Drainage aus dem Gewebe befördert werden könnte. Der einzige Vorteil für Lipödempatientinnen in der Lymphdrainage besteht darin, dass das Gewebe nicht noch mehr verhärtet, sich nicht noch mehr Knoten bilden.

Diese konservative Therapie hilft den Betroffenen also im Grunde nicht bzw. nur wenig. Diese Therapieform **beseitigt die Beschwerden nicht, sie lindert nur kurzfristig**. Den Krankenkassen jedoch, demzufolge dem gesamten System, kostet sie unglaublich viel Geld, denn **sie muss ein Leben lang** fortgeführt werden.

Für die Patienten heißt dies aber auch regelmäßig, meist wöchentlich 1 - 2 Mal, die Physiotherapie für jeweils 1 bis 1,5 Stunden Behandlung aufzusuchen. Gerade berufstätige Patientinnen, die meist auch noch eine Familie zu versorgen haben, müssen also auch noch einen entsprechenden Zeitaufwand in Kauf nehmen - ebenfalls ein Leben lang.

Hinzu kommt, dass die behandelnden Ärzte maximal 24 Behandlungen verordnen dürfen und dann von Gesetzes wegen her eine Behandlungspause von 12 Wochen zu folgen hat. Somit ist ein eventueller Behandlungserfolg gleich „NULL“, Betroffene und Therapeut/in fangen wieder von vorne an.

Die Ärzte weigern sich heutzutage sogar, die Lymphdrainagen „außerhalb des Regelfalls“ zu verordnen, weil sie **Angst vor Regressforderungen** haben.

Mittlerweile ist es sogar gängige Praxis, dass die meisten Ärzte nur noch 6 (!) Behandlungen im Quartal verordnen.

Mit den inzwischen möglichen Langzeitverordnungen kennt sich kaum jemand aus. Die Ärzte kennen die neuen Heilmittelrichtlinien nicht, die Mitarbeiter der Krankenkassen wissen diese anscheinend nicht anzuwenden und vom betroffenen Patienten kann ja wohl nicht erwartet werden, dass dieser die Verordnungsrichtlinien kennen muss oder sollte, wenn dies die vorgenannten Personengruppen schon nicht vollumfänglich beherrschen.

### **Blutdruck messen / Blutabnahme**

Das Blutdruckmessen mit der berühmten Armmanschette am Oberarm bedeutet für Armbetroffene fast unerträgliche Schmerzen. Der Druck, der dabei entsteht, verursacht dermaßen Schmerzen am Oberarm, dass es nicht auszuhalten ist. Vor allem, wenn der Blutdruck höher ist und das Gerät noch mehr aufpumpt, als es normalerweise üblich ist. Wenn man Pech hat, sind letztendlich die Werte sogar noch falsch.

Gleiches gilt für die Blutabnahme aus der Armvene, bei der der Oberarm ja ebenfalls abgebunden wird. Das Ergebnis sind oft heftige Hämatome an den Einstichstellen, die zum Teil erst nach 2 Wochen wieder abklingen.

### **Ernährung, Sport und die Psyche**

Angeraten, seitens vieler, sich nicht mit der Krankheit Lipödem auskennender, Ärzte und auch der Krankenkassen sowie der Medizinischen Dienste der Krankenkassen (MDK), wird eine Gewichtsreduktion durch Ernährungsumstellung / Diät und sportliche Betätigung.

#### **Leider treten hier gravierende Probleme auf.**

Oftmals haben die Patientinnen noch keine gesicherte Diagnose und wundern sich, warum sie an den Extremitäten kontinuierlich an Umfang zunehmen. Und das, obwohl sich die Essgewohnheiten nicht geändert oder sie sogar bereits mehrere Diäten durchgeführt haben und sie sportlich mitunter sehr aktiv sind oder waren.

Unwissende Ärzte und auch das Umfeld raten lapidar: „Nehmen Sie erstmal ab und machen Sie mehr Sport, dann kriegen sie das Übergewicht schon in den Griff“. Nur leider lässt sich das Lipödem weder von Diäten noch von sportlicher Betätigung verringern oder gar heilen. Im schlimmsten Fall verschlimmert sich das Lipödem sogar noch und kann weitere Schäden verursachen.

Betroffene, die Kraftsport betreiben (durch z.B. unwissende Fitnesstrainer, weil ja die gängige Meinung existiert, durch Muskelaufbau nehme man an Fett ab), wundern sich, dass die erkrankten Stellen noch dicker werden. Eine Gewichtsreduktion an den betroffenen Stellen ist schlicht unmöglich, da es sich dort nicht um das sogenannte „Reservefett“ handelt.

Bei vielen Patientinnen ist durch die sehr späte richtige Diagnosestellung und der dann erst entsprechenden Behandlung (wenn sie denn diese überhaupt bekommen) das Lipödem bereits so weit fortgeschritten, dass eine sportliche Betätigung nur bedingt, bis teilweise gar nicht mehr möglich ist. Folgeerkrankung, wie z.B. massive Knieprobleme, machen eine sportliche Betätigung, wie z.B. Walking, Nordic Walking, Radfahren zur Qual. Wassersport, wie z.B. Aquagymnastik oder ähnliches, hilft allenfalls bedingt, in dem die Schmerzen kurzzeitig gelindert werden. Noch dazu sollte sportliche Aktivität ausschließlich mit einer Kompressionsbestrumpfung durchgeführt werden.

Patientinnen, die sich nun schon in fortgeschrittenen Stadien befinden, haben sehr große Selbstzweifel und so gut wie kein Selbstbewusstsein und erst recht keine Lebensqualität mehr, trauen sich kaum noch auf die Straße, geschweige denn ins Schwimmbad.

Der psychische Druck ist sehr groß: Die Patientinnen werden wegen ihres äußeren Erscheinungsbildes nicht nur angestarrt, sie werden sogar zum Teil so übel beschimpft, dass man dies schon als menschenverachtend bezeichnen kann, bis hin zum schwerwiegenden Mobbing (z.B. in der Schule oder am Arbeitsplatz).

#### Anmerkung

Sogar die eigenen Kinder werden von anderen Kindern wegen der „fetten“ Mutter gemobbt. Kinder lernen ein solches Verhalten aber nur von Erwachsenen!

#### **Essstörungen (Update 22.04.2016)**

Anhand von fundierten Studien, die bereits gemacht wurden und / oder derzeit noch laufen, wurde festgestellt, dass die Mehrzahl der an Lipödem erkrankten Frauen bereits unter massiven Essstörungen wie Bulimie (Ess-/Brechsucht), Anorexie (Magersucht) oder Binge-Eating-Störung (Essattacken) leiden. Sie haben ihr Essverhalten nicht im Griff, weil sie der Meinung sind, dass dieses schuld an der Krankheit Lipödem ist.

#### **Kleidung / Konfektionsunterschiede**

Beim Kauf von Kleidung und Schuhen entstehen weitere große Probleme, denen die Betroffenen ausgesetzt sind.

Während eine Betroffene im Bereich des Oberkörpers eine „gängige“ Konfektionsgröße von z.B. 40/42 hat, können aufgrund des meist stark ausgeprägten Gesäßes und der ausladenden Oberschenkel beim Kauf von Hosen schon die Größen 46/48 und größer erreicht werden. Eine extreme Unproportionalität, an der man eine Lipödempatientin meist schon erkennen kann und eine enorme Belastung für die Betroffenen.

Hosen beispielsweise passen am Gesäß, sind dafür in der Taille so weit, dass nur durch eine Änderung des Kleidungsstückes eine vernünftige Passform erreicht werden kann.

Das nächste Problem ist, dass die Betroffenen ständig neue Hosen kaufen müssen, da die Nähte zwischen Beinen innerhalb kürzester Zeit durch die Reibung aufscheuern.

Oberteile müssen mitunter 2 Nummern (oder mehr) größer gekauft werden, als man normalerweise tragen würde, damit diese dann auch an den Oberarmen passen.

Kleider oder Röcke tragen - geht ohne Bestrumpfung oder Leggings (Capri oder Radler) gar nicht, da man sich sonst regelmäßig die Innenschenkel wund scheuert.

Über den Kauf von normalen Stiefeln braucht man erst gar nicht nachzudenken. Hier muss man sehr viel Geld bezahlen, um Weitschaftstiefel zu kaufen. Nur gibt es die leider auch nicht überall. Gleiches gilt für Bademode uvm.

Grundsätzlich muss man für größere Konfektionsgrößen immer mehr bezahlen, obwohl das eigentlich nicht sein müsste, wäre man gesund.

Viele Betroffene gehen schon gar nicht mehr ins Kaufhaus und dort in die Umkleidekabine, weil es für sie der reinste Horror bedeutet. Nicht nur die Blicke etc., die sie auf sich ziehen, sind purer Stress, auch das anprobieren der ausgesuchten Kleidung verursacht mitunter Frustrationen, weil nichts so richtig passen will.

Apropos Umkleidekabine: Die Kabinen sind oft zu klein, dazu noch mit einem unmöglichen Licht bestrahlt und dann sind noch diese Spiegel, mit denen man sich alles andere als wohl fühlt.

### **Toilettengänge**

Es ist müßig mit der Kompression. Oft sind die Toilettenkabinen sehr eng. Um die Kompression hochziehen zu können, braucht man Platz. Zudem benötigt man durch das richtige platzieren der Kompression deutlich mehr Zeit, als würde man nur eine Hose hochziehen müssen.

### **Sitzgelegenheiten**

Mit zunehmendem Umfang an Oberschenkeln, Hüfte und Gesäß, der ja leider mit dem Fortschreiten der Krankheit nicht ausbleibt, haben die Betroffenen enorme Probleme mit Sitzgelegenheiten.

Oft passiert es, dass sie sich in vorhandene Sitzgelegenheiten nicht setzen können, weil diese einfach viel zu schmal sind, sodass es nicht möglich ist oder nur mit Mühe und Schmerzen, sich hinzusetzen geschweige denn, wieder aufzustehen. Betroffene, die den ganzen Tag eine Tätigkeit im Büro ausüben und auf zu engen Bürostühlen sitzen, berichten, dass sich die Stuhllehnen dermaßen in die Haut drücken, dass tiefe und sehr schmerzende Dellen entstehen.

Sei es im Büro, Cafe, Restaurant, Kino, Theater, Flugzeug, selbst in der Arztpraxis, quasi überall dort, wo Armlehnen ein bequemes Sitzen für schwer betroffene Lipödemerinnen fast unmöglich machen. Ein Nicht-Betroffener kann sich nicht vorstellen, wie peinlich so eine Situation ist und vor allem, wie schmerzhaft das an den Beinen ist. Auch deswegen sind Betroffene sehr in ihrer Lebensqualität eingeschränkt.

## **Hobbys / Familie**

Viele Hobbys müssen von den Betroffenen aufgegeben werden. Z.B. Reitsport, Tennis, Ballsport, Radsport, Wanderungen in den Bergen und vieles anderes mehr, weil die Betroffenen diese einfach wegen der Schmerzen, des Schweregefühls in den Beinen und weiteren Beschwerden, nicht mehr ausüben können und das zum Teil schon in frühem Stadium. Familienausflüge sind für die Patientinnen oft nicht mehr machbar, was natürlich sehr belastend für alle Beteiligten ist.

## **Zeitaufwand**

Der Zeitaufwand, den man für die konservative Therapie aufbringt, ist enorm. Das ist mitunter für berufstätige Mütter, die zum Teil auch noch alleinerziehend sind, kaum bzw. nur mit Unterstützung Dritter machbar.

## **Partnerschaft / Sexualität**

Viele Partner von betroffenen Frauen haben ebenfalls Probleme mit der Erkrankung. Nicht selten trennen sich die Partner, selbst nach vielen Ehejahren, weil sie mit den physischen und psychischen Veränderungen der Betroffenen schlicht nicht zurechtkommen und mit der Gesamtsituation überfordert sind.

Vielen Betroffenen fällt es schwer, ihre Sexualität in der Partnerschaft auszuleben. Sie schämen sich gegenüber ihrem Partner aufgrund ihres Körpers. Des Weiteren kommt es zu Einschränkungen in der Sexualität, da die Beine bei Berührung schmerzen und Hämatome entstehen können.

## **Schwangerschaft**

Dadurch, dass diese Krankheit vererbt ist, denken inzwischen viele Betroffene darüber nach, lieber keine Kinder zu bekommen, da sie Angst haben, die Tochter könnte auch betroffen sein. Das möchten sie den Kindern nicht zumuten und verzichten deshalb lieber darauf, Kinder zu bekommen.

Sie verzichten aber auch deswegen, weil ja mittlerweile bekannt ist, dass das Lipödem in der Schwangerschaft einen enormen Schub der Krankheit auslösen kann. Das möchte sich auch kaum eine Betroffene zumuten.

## Resümee

Insgesamt sind an Lipödem erkrankte Patientinnen in allen Lebensbereichen sehr eingeschränkt.

Je höher das Stadium ist, desto schlimmer sind die Einschränkungen. Als angemessene Lebensqualität kann man dies nun wirklich nicht bezeichnen. „Wir können nichts für diese Erkrankung, wir haben sie uns nicht ausgesucht, dennoch wird uns nicht angemessen geholfen“, bekommen wir täglich von den Betroffenen zu hören bzw. zu lesen. Und dann werden sie auch noch von Ärzten und Krankenkassen abgewiesen, sie wissen nicht mehr, was sie noch machen sollen.

- Wir wissen von Patientinnen, die bereits operiert wurden, dass die Liposuktion beim Lipödem die einzige Möglichkeit ist, die Beschwerden / Symptome zu beseitigen. Alle berichten von einem „neuen Leben“ und das häufig sogar schon nach der ersten Operation. Sie werden dadurch, dass sie keine Schmerzen mehr haben, viel beweglicher, haben wieder viel mehr Lebensfreude, das Selbstwertgefühl und die Lebensqualität in allen Bereichen steigt deutlich. Eine evtl. nötige Gewichtsreduktion ist wesentlich einfacher möglich.

- Wir wissen, dass die Operateure mit den Liposuktionen keine Modelbeine zaubern können und das ist auch nicht Sinn einer solchen Operation. Natürlich spielt die Optik auch eine Rolle, aber eine untergeordnete. In erster Linie geht es den Patientinnen darum, endlich wieder schmerzfrei zu sein, sich wieder richtig bewegen und am Leben teilnehmen zu können.

- Wir wissen, dass die Liposuktion „kein Spaziergang“ ist. Die OP-Schmerzen sind mitunter heftig, aber dennoch auszuhalten. Vor allem, wenn man weiß, dass die, im Gegensatz zu den Lipödemschmerzen, irgendwann verschwunden sind. Natürlich birgt die Liposuktion Risiken, aber das ist ja wohl bei jeder Operation der Fall. Bisher ist uns aus unseren Kreisen überhaupt nichts über schwere Komplikationen, weder während der Operation, noch danach, berichtet worden.

An Lipödem erkrankte Frauen haben das Recht auf ein normales, menschenwürdiges Leben, welches durch das progrediente Fortschreiten der Krankheit nicht möglich ist.

Sie haben das Recht auf Lebensqualität, die sie nur durch diese speziellen „Liposuktionen entlang der Lymphbahnen“ wieder zurück erhalten.

**Vielen Dank für Ihr Interesse!**



1. Vorsitzende