

## **Austausch Lipödem - Sommer 2006 – die Frage des BVL war: "Was funktioniert beim Lipödem?? Und was funktioniert nicht??"**

Per mail ging diese Frage an 40 jüngere Frauen bei denen der Verdacht bzw. die Diagnose Lipödem / Lipödembeteiligung besteht. - Sie hatten sich aus unterschiedlichen Gründen im Laufe der letzten Jahre an unseren Patientenverein gewandt.

Verschiedenste Antworten gingen ein. Auffällig war, dass die wenigsten der Frauen anscheinend auch nur annähernd nach den Leitlinien der lymphologischen Fachgesellschaften bzw. den Erfahrungen der Lymphfachkliniken behandelt worden waren!

Freundlicherweise wurden uns die folgenden schriftlichen Berichte von zwei Betroffenen zur Verfügung gestellt, die sich auch haben absaugen lassen. Die Namen der Frauen sind uns bekannt.

Hallo Frau Bimler, man stellte bei mir ein Lipödem mittleren Grades fest.

Ich hatte innerhalb eines Jahres pro Bein ca. 7 kg zugenommen. Ich war am Anfang von Arzt zu Arzt gerannt und keiner konnte mir sagen, warum ich so zunehme, zumal ich Sport mache und dann auch noch zusätzlich Diät hielt. Aber es hat nichts geholfen - ich nahm immer mehr zu. (...)

Ich kann jetzt mal meine Erfahrungen erzählen. Ich habe mich auf eigene Kosten (Krankenkasse weigerte sich hartnäckig) zweimal operieren lassen. Die OP's kosteten jedes mal ca. 2000 Euro. Einmal Oberschenkel-Außenseiten und einmal Oberschenkel-Innenseiten. Die Fettabsaugungen brachten soviel, dass der Druck aus den Beinen genommen wurden - mehr nicht. An Umfang gingen gerade mal 2 cm weg - Fett wurden pro Bein insgesamt knapp 1,2 Liter entfernt.

Gegen den Operateur kann ich nichts sagen - er hatte seine Sache gut gemacht.

Aber letztendlich zufrieden bin ich nicht. Die Beine reiben immer noch aneinander - das müsste jetzt eine zweite OP beheben, da pro OP immer nur maximal 3 Liter Flüssigkeit abgesaugt werden darf - und da das ja nicht nur Fett alleine ist, ist das schnell zusammen. Und ich muss ganz ehrlich sagen - die OP's waren derart schmerzhaft, das ich mir das überlegt habe und erst mal ad acta gelegt habe.

Man bekommt keine Vollnarkose - das Betäubungsmittel ist in der Flüssigkeit drin, die einem in die Beine gespritzt wird. Wirkt nicht bei jedem gleich - bei mir hat es kaum gewirkt. Demnach kann man sich vorstellen, was ich für Schmerzen aushalten musste. Selbst eine volle Dröhnung Valium hat da nicht mehr geholfen.

Abgesehen davon, dass ich nicht mehr bereit bin soviel Geld auszugeben - und es hinterher doch nicht so ist, wie ich mir das vorstelle.

Also bleibt mir nicht mehr übrig, als ab und zu die Strumpfhosen zu tragen. Es ist halt so, dass ich ja noch Glück habe und das Lipödem nicht arg ausgeprägt ist - ich komme noch mit Hosengröße 42/44 hin. Damit kann ich leben. Aber es ist schon ein Ding bis man eine Strumpfhose verschrieben bekommt - der Rest wurde ebenfalls rigoros abgelehnt - keine MLD usw. Ich lebe also ganz normal und trage die Strumpfhosen nur, wenn ich Schmerzen habe, um das Material zu schonen, da ich diese ja auch nur ab und zu verschrieben bekomme. Ich habe es satt ständig als Bittsteller bei den Ärzten zu erscheinen. Dazu fehlt mir die Zeit - mir immer und immer wieder Termine geben zu lassen und dann ohne Erfolg wieder zu gehen. Man wird halt auch mutlos, wenn man immer wieder zu hören bekommt, dass das keine richtige Krankheit ist, sondern ein kosmetisches Problem bzw. eine Zivilisationskrankheit, die man sich selbst zuzuschreiben hat.

Ich habe resigniert und versuche einigermaßen normal zu leben.

Es gibt aber auch Frauen, die mehr Glück mit den Ärzten hatten und auch größere Erfolge mit den Fettabsaugungen. Hier eine Internetadresse wo sie mal nachschauen kann:

<http://www.lipoedem-liposuktion.de>

Dort gibt es ein Forum zum Erfahrungsaustausch.

**Frage:** Sind Sie denn mit MLD und Bandagierung damals nachbehandelt worden? Oder war das für den Operateur kein Thema?

Nach der OP trug ich 4 Wochen lang Kompressionsstrumpfhosen und das wars dann.

Leider habe ich keine Ahnung wie das mit dem Bandagieren geht - ich bekam und bekomme es nicht beigebracht - eine Kur wurde abgelehnt ebenso weitere MLD-Behandlungen und ich muss ganz ehrlich sagen, dass ich mit Ende 30 zu jung bin, um den Rest meiner Tage in so schrecklichen Strumpfhosen rumzulaufen (Sommers wie Winters) zumal ich die auch nur max. einmal im Jahr bekomme - und da muss ich schon viel Glück haben. Die Ärztin meinte letztens nur - sie hätte schlimmere Fälle und die müsste sie bevorzugen, da sie ja auch nur ein begrenztes Budget hat.

**Das war dann der Punkt, wo ich mir gesagt habe - Schluss - ich lebe jetzt wieder wie früher, als ich noch nicht wusste, was ich habe. Ich habe es sooo satt, allem hinterherzulaufen und zu betteln.** - Viele Grüße E.B.

August 2006 von T.L. aus dem Rheinland

Ich bin 32 Jahre alt, normalgewichtig und habe **ein Lipödem beider Beine, von der Hüfte bis zu den Fußknöcheln, sowie beginnend an beiden Oberarmen.** Ich lege wert auf den Hinweis: **Normalgewichtig**, da es immer noch Ärzte gibt, die einen zum Abnehmen bewegen wollen, weil sie zwei Diagnosen, nämlich Lipödem und Adipositas, nicht unterscheiden können. Ja, ein Lipödem kann man auch als schlanke Frau haben.

Diagnostiziert wurde es nach einer Ärzteodyssee vor ca. 5 Jahren - davor bin ich 9 Jahre lang von Arzt zu Arzt gelaufen und **keiner konnte mir die extremen Wassereinlagerungen und Beschwerden erklären.** Vermutet wurde ein Lipo-Lymphödem, aber danach passierte nichts, keine Behandlung, keine weiterführende Diagnostik oder Beratung etc. = **Null.** Habe mich also weiter auf die Reise begeben und wurde endlich fündig. Ein Arzt, der sich auskannte und das Kind beim Namen nannte: Lipödem.

Die Behandlungsmethoden wurden erörtert und MLD + Kompression verschrieben. Behandelt wurde ich **zunächst also konservativ, d.h. manuelle Lymphdrainage (MLD) zweimal wöchentlich und Kompressionsbestrumpfung.** Effekt der MLD zunächst mäßig, da ich wohl die falsche Therapeutin hatte.

Danach, bei einer Therapeutin mit vernünftiger Ausbildung, hat es mir zumindest gut getan. Messbar war leider kein Erfolg zu erkennen. Unmittelbar nach der Drainage waren die Schwellungen weniger, aber dieser Effekt war nur von kurzer Dauer. Spätestens am nächsten Tag waren die Einlagerungen wieder da. **Bandagierungen haben keine stattgefunden.** Hat bei mir aber auch weder ein Arzt noch ein Therapeut von gesprochen, vermutlich ist mein Befund noch nicht so stark ausgeprägt.

**Mit der medizinischen Kompressionsbestrumpfung (MKS) stand ich zunächst auf Kriegsfuß.** Irgendwie passten die nicht und die Farben fand ich furchtbar. Bei jeder meiner

Hosen sah man den Bund der Kompressionsstrumpfhose herausgucken und ich kam mir grässlich vor. Ich habe in meiner Verzweiflung einen bösen Brief an einen MKS-Hersteller geschrieben und bekam eine nette Antwort. Ich lasse mir jetzt einen niedrigen Leibteil „schneiden“ und siehe da, ich fühle mich nicht mehr so elend. Durch die zurückgesetzte offene Fußspitze, kann ich auch offene Schuhe und Flip Flops tragen und die Farben der „leichteren“ Ware sind auch okay. Mein damaliges Sanitätshaus war von dem niedrigen Leibteil nicht angetan, aber das ist mir egal, ich muss schließlich so rum laufen. **Habe jetzt ein Sanitätshaus gefunden, das meine Probleme bezüglich der Optik und des „Wohlfühleffekts“ gut nachvollziehen kann.** Jetzt ist MKS kein Problem mehr für mich. Wie gesagt, ist mein Befund noch nicht sehr stark ausgeprägt, so dass ich mit KKL 2 und einer rundgestrickten, leichteren Ware gut zurecht komme.

Seit 5 Jahren weiß ich nun also, warum meine Beine so anders aussehen, ich ständig blaue Flecken an den Beinen habe, starke Ödeme und Schmerzen habe. Keiner mich an den Beinen anfassen darf, ohne zu riskieren, dass er eine gelangt bekommt.

Tja, leider war der Arzt, der mich zunächst behandelt hat, ziemlich weit von meinem Wohnort entfernt und Termine bekam man auch erst mit zweimonatiger Wartezeit. Habe dann einen Arzt in der Nähe gefunden, der sich zwar mit meinem Krankheitsbild nicht auskannte aber mir die Verordnungen ausstellte. Wegen der neuen Budgetierung ist die „Quelle“ jetzt leider auch versiegt, so dass ich wieder auf der Suche nach einem Arzt bin, der gewillt ist, mir weiterhin eine konservative Behandlung zu ermöglichen.

**Letztes Jahr habe ich mich erstmalig operieren lassen.** Die Infos über diese Behandlungsmöglichkeit habe ich aus dem Internet bzw. von Ärzten als Alternative genannt bekommen: Liposuktion, die operative Therapie bei einem Lipödem – bei mir wohl unproblematisch, da ein reines Lipödem und keine Mischform vorliegt.

In der ersten OP wurden die Po-Außenseiten, Reiterhosen und die Oberschenkelaußenseiten abgesaugt. Mit dem Ergebnis bin ich sehr zufrieden! Ich kann wieder normale Hosen tragen und bekomme in der Umkleidekabine keine Heulattacken mehr.

Dieses Jahr im Frühjahr war die zweite OP, Oberschenkelvorderseite und Knieinnenseiten. **Bei beiden OP`s begannen die MLD bereits drei Tage nach der OP zweimal wöchentlich.** Diese Verordnungen habe ich übrigens von meinem Operateur, einem Facharzt für plastische Chirurgie, erhalten. Er hat bei mir sehr viel Wert auf die Nachsorge und regelmäßige MLD gelegt. Ferner musste ich mindestens 30 Minuten am Tag mein Gewebe massieren. Ein „Traum“ bei frisch operierten Beinen! Kompression musste ich 4 Wochen Tag und Nacht tragen. Keine MKS sondern ein Kompressionsmieder mit durchgängiger Kompression (also anders als bei MKS, wo der Druckverlauf/Zug nach oben hin abnimmt) bis einschließlich unter die Brust. Gehalten wurde die Hose von Hosenträgern und im Fußbereich von einem Steg. Eine Kompression im Fußbereich hat nicht stattgefunden.

**Wassereinlagerungen habe ich immer noch in den Waden und im Knöchelbereich;** hier müsste eine weitere OP laut dem Operateur folgen. **Die Schmerzen sind leider auch nicht weniger geworden.** Allerdings ist an meinem Hauptschmerz- und Schwellungsbereich, Waden–Knöchel, auch noch nicht operiert worden. Die Knieinnenseiten sind wesentlich schmerzempfindlicher geworden.

Die abgesaugten Fettzellen können zumindest keine Lymphe mehr produzieren und auch keine Lymphbahnen mehr zusammendrücken – so die Theorie.

Insgesamt bin ich mit den OP Ergebnissen sehr zufrieden und würde es jederzeit wieder machen.

Die weiteren Aussichten meines Krankheitsverlaufs kann leider keiner vorhersagen. So hält sich mein Chirurg natürlich auch zurück mit seinen Prognosen. Jeder Körper reagiert anders und **wie**

**es in 15 Jahren aussieht, kann momentan sowieso niemand beantworten, da es noch keine Langzeitstudien für die Liposuktion bei einem Lipödem gibt.**

Die Kosten muss man/frau übrigens selbst tragen, da es keine Kassenleistung ist. Einige Krankenkassen beteiligen sich an den Kosten bzw. übernehmen sie, obwohl die Operation nicht im Leistungskatalog erfasst ist.

**Mittlerweile bekomme ich übrigens keine MLD mehr verschrieben.** Die Nachsorge bei meinem Chirurgen ist abgeschlossen und meine „neue“, lymphologisch ausgebildete Ärztin, die ich mir nach der OP gesucht habe (diese Praxis wird im Lymphnetz übrigens als Facharztpraxis für Lymphologie empfohlen!) sich offensichtlich überhaupt nicht gut mit meinem Krankheitsbild bzw. den dementsprechenden Verordnungen auskennt. Das wirft mich jetzt aber nicht mehr aus der Bahn, da ich ja weiß, was ich habe.

**Bin nun also wieder auf Arztsuche, bis ich einen gefunden habe, bei dem ich mich gut aufgehoben fühle.** Bis dahin trage ich meine (alte) Kompressionsbestrumpfung und mache Sport und nutze ein Gerät zur apparativen Kompression. Mir wurde mal gesagt, dass man dieses nur in Verbindung mit MLD gebrauchen sollte, da es ansonsten zu Rückstauungen kommen kann, wenn die Lymphbahnen nicht vorher freidrainiert wurden. Ich habe diese Erfahrung bis jetzt nicht gemacht. Habe allerdings auch ein neues 12 Kammergerät mit Bauchteil; vielleicht ist das der Unterschied, da ja die großen Lymphbahnen in Becken - und Bauchraum mit behandelt werden.

Wie ich jetzt ohne MLD feststellen muss, hatte sie zumindest dazu beigetragen, dass sich der Umfang nicht vergrößerte, wenn er auch nicht weniger wurde. **Nun, ohne wöchentliche MLD, hat der Umfang an beiden Beinen zugenommen;** muss aber auch ehrlich gestehen, dass ich die apparative Therapie nicht regelmäßig, also mind. 2 pro Woche, durchführe. Wie das manchmal so ist, holt der Alltag einen schnell ein, man ist beruflich sehr stark eingebunden und wird erst wieder wach, **wenn die Schwellungen mal wieder extrem sind - dann erfolgt der Griff zu meinem Lymphgerät.**

Egal ob man sich für eine OP entscheidet, oder eher die konservative Methode wählt, wichtig ist die innere Einstellung zu sich selbst, zu der Krankheit an sich und zur Therapie. Einige möchten sich nicht allein mit einer lebenslangen konservativen Therapie, die mehr und mehr zur Privatleistung zu werden scheint, anfreunden und versuchen den Weg der operativen Therapie.

**Ich nehme mich und meine Beine nun so wie es eben ist:** unförmig, dellig, schmerzhaft und geschwollen, in Kombination mit einem sehr schlanken Oberkörper. Keiner macht sich selbst! Ich kann akzeptieren, dass meine Beine genau so aussehen und es vermutlich schlimmer werden wird, egal was ich auch anstelle. Es ist eine Krankheit und die muss akzeptiert werden.

**Ich muss auf mein Gewicht achten, da mit jedem Kilo zuviel die Beschwerden zunehmen und sich auch die Optik verschlimmert.** Auch wenn es manchmal schwer fällt, bewege ich mich viel und gehe joggen, oder mache Indoorcycling (Spinning) – insgesamt mind. 2 Mal pro Woche. Indoorcycling ist übrigens super für Gelenke und Gewebe, also auch für fülligere Menschen gut geeignet (im Gegensatz zum Joggen). Ich verbrenne hierbei mehr Kalorien und Fett (gemessen mit meiner Pulsuhr) als beim Joggen, und ne Menge Spaß bei fetziger Musik macht es auch. Jeder fährt übrigens in seinem eigenen Pulsbereich, da jeder Körper anders belastet werden kann. So kann ein „Spitzensportler“ gemeinsam mit blutigen Anfängern fahren und weder ist der eine unterfordert, noch der andere überfordert. Und: **Bewegung ist ja bekanntlich der beste Weight Watcher!**

Egal wofür man sich entscheidet, ob nun konservativ und/oder operativ jeder kann aus eigenen Stücken etwas tun. Eigeninitiative ist gefragt, bloß nicht resignieren.

**Ich möchte besonders jungen Frauen Mut machen, sich mit der Krankheit zu beschäftigen und selbst geeignete Maßnahmen zu ergreifen. Es ist nicht hoffnungslos, wie es vielleicht zunächst scheint.**

> **So am Rande zur aktuellen Situation - Liposuction:**

- > Die Behandlung bei Lipödemen ist, zu mindestens wenn frau einigen
- > Veröffentlichungen von im Fettabsaugen spezialisierten Ärzte glauben
- > möchte, ja gerade völlig im Umbruch. S. dazu auch unsere webseite
  - <http://www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de/index.php?id=437>
- > Die einen sagen eine Kombinationstherapie von der physikalischen Therapie
- > und Liposuction sei der neuste Standard. Andere Ärzte gibt es, die
- > allein mit der Absaugung das Problem "Lipödem" behandeln, sogar "heilen"
- > wollen.
- > Gute Studien bzw. aussagefähige Statistiken gibt es bislang nicht.
- >
- > Geschweige denn, dass allein die Diagnosen: "Lipödem" - "Lipolymphödem"
- > - "Lymphödem" - "Venenerkrankung" - "Übergewicht" - "kosmetisches Problem"
- > bzw. Kombinationen davon - von den wenigsten Ärzten richtig befundet
- > werden. Und ich denke sehr viele Absauger machen einfach und untersuchen
- > vorher + nachher gar nicht genau, was bei den Betroffenen los ist. Bzw.
- > diese suchen dann woanders nach Hilfe! Und so manches wird ja jetzt zu
- > Selbstzahlertarifen angeboten ...
- >
- > Wie sieht es mit zusätzlichen Erkrankungen als Ausschluss für solche
- > Eingriffe aus? Wie sieht es aus mit: Komplikationen und Spätfolgen? Wie sind
- > die Langzeitergebnisse? Bringt eine gute Entstauungstherapie vorher was? Zig
- > offene Fragen.
- > Und: Wie klären die Ärzte darüber überhaupt auf?
- >
- > Bislang haben wir vom BVL-Vorstand nur mit wenigen Frauen, die einen
- > solchen Eingriff haben durchführen lassen, direkt sprechen können. **Die**
- > **mündlichen Berichte waren sehr unterschiedlich:**
- > **Von enthusiastisch bis danach erst so richtig Probleme bekommen!**
- >
- > **Wie weit sind nun Theorie und Praxis auseinander?**
- >
- > PS: Auf unserer Seite veröffentlichen wir auch gerne weitere
- > Patientenberichte wie frau so zurecht kommt.... ;-)
- > und Tipps weiterzugeben macht immer Sinn!
- > <http://www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de/index.php?id=439>
- >
- > Gruß von Eva Bimler
- > Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V.
- >
- > [www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de](http://www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de)