

Meine Chronische Krankheit – Das Lipödem (geschr. im Jahr 2006)

Zu meiner Person:

Ich bin weiblicher Natur, 24 Jahre alt, 1,57 m groß und 57 kg schwer, arbeite in der öffentlichen Verwaltung, treibe regelmäßig Sport schon seit der Kindheit - aktuell: Walken, Tanzen, Aerobic.

Symptome: ungewöhnliche Körperproportionen, dies ging vor ca. 8 Jahren los - schlanker Oberkörper, Beine die mittlerweile wie ein Baumstumpf aussehen: symmetrisch dick, Gewebe prall und fest, druckschmerzhaft, schnelle Neigung zu Blutergüssen; die Oberarme werden seit diesem Jahr dicker + fest.

Sommer 2002:

- Zu erstmalig Spannungsgefühl und Schmerzen in den Beinen, speziell abends. Beine wurden zunehmend dicker.
- Ich ging zum Hausarzt, dieser verschrieb mir Wassertabletten und überwies mich zu einer Gefäßchirurgin + Phlebologin in G.
- Befund „Lipödem“, die Ärztin ging darauf aber nicht näher ein. Sie meinte nur: Ich solle mich nicht so anstellen, viel trinken, mich gesund ernähren und ein bisschen abnehmen, dann würden die Schmerzen und die Dicke von alleine weg gehen. Ich wog 51 kg!!
- Da ich mit dem Begriff „Lipödem“ nichts anfangen konnte (PS: anscheinend auch mein HA nicht), verschwand der Befund in der nächsten Schublade und ich ärgerte mich, überhaupt dahin gegangen zu sein.
- Zur Vorsorge verschrieb sie mir noch Kompressionsstrümpfe, rundgestrickt, die trotz Abmessen so zu eng waren, dass sie ins Gewebe einschnitten + abschnürten. Sie lagen mehr oder weniger im Schrank.
- Die Wassertab. vom HA nahm ich am Anfang, merkte aber schnell, dass sie nicht helfen.

Sommer 2003 / Jahrhundertssommer:

- Obwohl es der Jahrhundertssommer war, kann ich mich nicht großartig an die Schmerzen erinnern.
- Aber im Sept. des Jahres hatte ich das erste mal diese Entzündungen an den Beinen, später stellte sich heraus, dass es Erysipele (Wundrosen) waren:
 - Es fing sehr harmlos an, sah aus wie ein Mückenstich, kleiner roter Punkt, der nach 4 Std. einen Durchmesser von 15 cm hatte,
 - sehr schmerzhaft, hohes Fieber, Schüttelfrost,
 - 1 ½ Wochen bettlägerig, krank geschrieben.
 - Innerhalb sechs Wochen hatte ich drei Entzündungen an verschiedenen Stellen. Beim dritten mal hat es mein Hausarzt aufgeschnitten, was aber nichts brachte.
 - Eine Behandlung mit Antibiotikatabletten war jedes Mal nötig.
 - Weiterführend ist, außer einer Laborkontrolle, nichts in die Wege geleitet worden.

Das Jahr 2004 verlief ohne Probleme, mehr oder weniger. Halt nur so Probleme wie Winterstiefel kaufen (keine von den Schönen passen) und stark schmerzende, blaue + geschwollene Beine beim Neukauf von Skischuhen, da sie viel zu groß waren und nicht passten. Verkäufer wollte halt unbedingt welche verkaufen. Im Skigebiet wurden neue gekauft und dank guter Beratung und jetzt gut angepassten Schuhen, ist Ski fahren jetzt kein Problem mehr.

Jahr 2005 (hier fingen die Probleme dann richtig an):

- Ende 2004 trat ich eine neue Stelle mit 29 Std./Woche an. Aus finanziellen Gründen suchte ich mir einen Nebenjob als Verkäuferin (ab Jan. 2005). Ich arbeitete 3x die Woche fünf Std.. Das hieß auch fünf Stunden am Stück Stehen.
- Die Beine wurden zunehmend schmerzempfindlicher, waren prall gefüllt und ich hatte ein Spannungsgefühl, als würden die Beine gleich platzen.
- Im April war ich zur Krankengymnastik, wegen Wirbelsäulenproblemen. Der Therapeutin (auch Lymphtherapeutin) fiel da sofort die Dicke meiner Beine auf und fragte, ob die schon immer so dick wären!?! Daraufhin sagte ich, dass es seit dem 16. Lebensjahr wäre. Richtig Gedanken machte auch ich mir erst jetzt, seit dem Nebenjob die Beine so

extrem weh taten!! Keiner, auch nicht mein Freund, durfte mich an den Beinen anfassen, so schlimm war es!

- Sie riet mir mich bei einem Lymphologen in Friedberg vorzustellen. Ein Termin sollte dort allerdings erst im November möglich sein! Solange wollte und konnte ich nicht warten, ich hatte ja jetzt Schmerzen.
- Also lies ich mir einen Termin in Bad Nauheim in einer Gefäßfachklinik (W.-H.-Klinik) geben. Sie machten wieder diese Untersuchungen, die ich schon 2002 bei der Venenärztin bekam. Aber diesmal noch zusätzlich eine Kontrastmitteluntersuchung der Venen (Phlebographie). Dabei stellten sie fest, dass ich in der linken Wade eine kleine Krampfadern hatte, diese aber nicht allzu schlimm sei. Eine Kontrolle in 2 Jahren reiche.
- Sie stellten weiterhin die Diagnose Lipödem, mit „Stemmer positiv“ (= Lip-Lymphödem, wie ich nun mittlerweile weiß).
- Mit dem Befund + einem Infozettel dazu (Krankheit und die Behandlungsmöglichkeiten wurden mir auch hier nicht genauer erklärt) wurde ich nach Hause geschickt, dort sollte beim Hausarzt alles weitere besprochen werden!
- Im Internet informierten meine Eltern und ich uns über dieses Krankheitsbild. So ausgerüstet gingen wir zum HA, der sich nun ebenfalls mehr dazu informierte. Vorher hatte er keine Patienten mit ähnlichen Problemen - das hatte ich ja schon gemerkt.
- Ich bekam erst mal manuelle Lymphdrainage (1x Woche) und die dazugehörige Bandagierung verschrieben!! Nach ein paar Wochen stellten wir zusammen mit dem Hausarzt bei der Krankenkasse / BfA einen Reha-Antrag für eine stationäre Entlastungstherapie, wie von der Gefäßfachklinik empfohlen. Mein Umfeld sagte mir schon gleich, mach dir keine allzu großen Hoffnungen, der wird eh erst mal abgelehnt.
- Mit dem Nebenjob musste ich im Juni aufhören, damit überhaupt Aussichten auf eine Besserung bestand.
- Die manuelle Lymphdrainage (MLD) stellte sich eigentlich als angenehme Sache heraus, solange man mich zunächst nicht allzu fest anpackte. Sie ist eine Art Massage zur Entlastung des Haut- und Unterhautgewebes. Es gibt verschiedene sanfte, oberflächliche Grifftechniken je nach Krankheitssituation, und z.B. auch speziell beim Lipödem ganz wichtig: tiefergehende Dehnungsgriffe für das Unterhautgewebe. Meine Therapeutin ist zum Glück eine Expertin auf dem Gebiet der Lymphe. Mit der Zeit wurde das Gewebe weicher und die Schmerzen ließen nach.
- Nach der MLD wurde ich einschließlich der Füße bis zu den Oberschenkeln mit Bandagen eingewickelt. Zur Unterpolsterung wurden Schaumstoffbinden verwendet, damit rutschten die Wickel auch nicht. Diese Form der Kompression stellt einen vor ein Problem: Was ziehe ich an, wenn ich bandagiert bin? Die normalen Sachen passen ja nicht. Ich kaufte mir daher Jogginghosen ca. zwei Kleidergrößen größer, sowie entsprechend größere Schuhe, da der Fuß ja mitgewickelt wird. In der Eingewöhnungsphase wurde zunächst nur bis zum Knie gewickelt, nachher dann die ganzen Beine. Probleme hatte ich anfangs mit „einschlafenden“ Beinen, wenn ich sie hochlegte und da waren die Bandagen noch nicht einmal fest gewickelt. Und ich kam mir vor wie ein Michelin-Männchen! Damit Sport zu machen, hielt ich am Anfang für unmöglich, aber mittlerweile tanze ich sogar damit!
- In den ersten zwei Monaten hat sich nicht so viel getan, wie ich hoffte. Die Schmerzen ließen etwas nach, aber mehr auch nicht! Man überlegt wirklich, ob sich der ganze Aufwand lohnt! Schlimm war es besonders, wenn mich Leute mit diesen Bandagen gesehen haben! Jeder guckte einen von oben bis unten an, man wurde richtig gemustert, das geht schon sehr an die Substanz!! Also blieb ich meistens mit meinen Bandagen zu Hause!! Und machte da ein paar Übungen/Gymnastik.
- Der Reha-Antrag wurde, wie erwartet, im Juli abgelehnt. Wir legten sofort Widerspruch ein – auch ein Freund der Familie unterstützte dabei (er ist Arzt).
- Ich wurde zum med. Dienst der Krankenkassen zur Untersuchung bestellt. Die Ärztin kannte sich mit der Krankheit genauso wenig aus wie ich zuerst!! Aber sie untersuchte mich von Kopf bis Fuß, fand meine Proportionen sehr ungewöhnlich und konnte meine Situation absolut verstehen. PS: zu diesem Zeitpunkt hatte ich eine Kleidergröße von 38/40 in Hosen und Größe 34/36 in Oberteilen.
- Bis Oktober verlief alles ruhig, wie gehabt ein mal die Woche zur MLD + wickeln. Und so langsam trat Besserung ein: der Druckschmerz lies nach und mein Wohlbefinden wurde auch besser, aber mit Weggehen und somit den Kontakt zu den Freunden aufrecht erhalten, war immer noch nix. Ich blieb in meinem „Schneckenhaus“.

- Die Lymphselbsthilfegruppe in Gießen veranstaltete gerade zu der Zeit einen Schulungstag, an dem ich und meine Mutter teilnahmen, mit z.B. den Themen:
 - Aufklärung über die Krankheitsbilder die mit Lymphabflussstörungen einhergehen.
 - Lernen von Selbstbandagierung, damit man das auch zu Hause machen konnte,
 - und ganz nebenbei hat man an dem Tag andere Patienten kennen gelernt und dabei festgestellt, dass auch andere, ob männlich / weiblich, jung / alt unter diesen Krankheitsbildern (in verschiedenen Ausführungen) leiden. Die sich auch bei jedem ganz anders auswirken!! Bei jedem ist es bis dahin anders verlaufen. Klar, man tauscht sich an so einem Tag aus, z. B. zu welchem Arzt man geht, wie man mit den Bandagen klar kommt usw. Das hilft einem sehr! Und z.B. auch meiner Mutter, denn vorher gab's ja noch niemanden in unserer Familie mit Lipödem.
- Der Reha-Antrag wurde dann am 19.10.05 endlich genehmigt. Ich sollte nach Bad Nauheim in eine Klinik der BfA, die seit Anfang 2005 auch eine Abteilung speziell für Ödembehandlung hat.
- Nach einem kleinen Intermezzo in Sachen Blinddarmentzündung, ging's endlich am 30.11.2005 mit der 3-wöchigen Reha los. Ich fuhr mit dem Ziel dahin, schmerzfrei nach hause zu kommen.
- Da die spezielle Abteilung in der T.-Klinik erst ein $\frac{3}{4}$ Jahr geöffnet hatte, war ich am Anfang doch skeptisch, ob ich dort gut aufgehoben bin. Mittlerweile hatte ich ja bereits einige Erfahrungen und Grundwissen zur Therapie, und auch so manches, was schief gehen kann in Sachen lymphologische Versorgungskette. Meine Therapeutin meinte, ich solle erst mal abwarten, denn der leitende Arzt der Abteilung Dr. H. wäre schon ein Spezialist auf diesem Gebiet.
- Die ersten Tage in der Klinik waren nicht einfach und es war schwer sich dort einzufinden. U.a. waren die meisten Patienten doch deutlich älter als ich. Ich bekam einen männlichen Therapeuten, da war mir auch erst mal sehr mulmig zu mute!! Er ist mit Dr. H., der über 20 Jahre die älteste Lymph-Fachklinik im Schwarzwald leitete, nach Bad Nauheim gekommen. Da war ich schon ein wenig beruhigt, denn die anderen Therapeuten waren alle so alt wie ich, somit sicher gerade erst ihren Abschluss gemacht und noch kaum Erfahrung auf diesem Gebiet.
- Nun zum Klinikalltag:
 - 06:45 Uhr wiegen, Blutdruck messen
 - 7:00 Uhr Wassergymnastik (2x-wöchentlich)
 - 08:30 Uhr MLD, (1x-täglich 60 min) + Bandagierung
 - an den meisten Anwendungen konnte man aufgrund der Bandagen nicht teilnehmen. Viel Spazieren stand auf der Tagesordnung. Aber ich sprach beim leitenden Arzt vor und ein paar mehr Sachen gingen dann doch.
 - Anwendungen: Entstauungstherapie, Wirbelsäulengymnastik, Sequenztraining und Terraintraining. Wenn noch Zeit war, gingen wir selber walken und abends schwimmen.
 - Am Wochenende wurde man nur gewickelt. Ich legte mich dann vorher in das Luft-Manschetten-Gerät (Apparative Kompression). Aber die Bandagen an den Wochenenden rutschten doch sehr schnell, nicht alle der Therapeuten hatten die richtige Wickeltechnik drauf (s.o.). Gut, die Tage gingen auch rum!
 - 1x die Wo. ärztlicher Vortrag zu den lymphologischen Krankheitsbildern
- Erst in der Klinik wurde mir dann auch bewusst, dass ich mein Leben lang diese tollen Kompressionsstrumpfhosen tragen muss. Ich muss sagen, echte Liebestöter die mir dort angemessen wurden.
- Die ersten Tage mit der, nun flachgestrickten, Strumpfhose waren die Hölle. Trotz Anzugshilfe (Gummihandschuhe) hatte ich Blasen an den Händen. Es war der echte Horror. Aber mit der Zeit merkte ich, dass mir die Strumpfhosen gut taten. Meine Beine schwellen nicht mehr an, ich kann länger stehen und wieder meinen Sport ausüben! Am Anfang war die Hose etwas zu lang am Bund, aber sie wurde problemlos geändert. Eine zweite zum Wechseln (aus hygienischen Gründen) wurde dann verordnet.
- Jetzt trage ich die Strumpfhosen über ein Jahr täglich, gehe 1x mal die Woche zur MLD + Bandagierung. Es ist zwar echt lästig, aber im Juni 2006 habe ich meinen nächsten Satz Strumpfhosen bekommen, und das Abmessen ergab, dass ich pro Bein 2 cm am Unterschenkel und 4 cm am Oberschenkel an Umfang verloren habe. Super, und das nur

unter der so genannten „Erhaltungstherapie = KPE 2“, aber wenn alles in einander greift + bandagiert wird, funktioniert auch eine „Optimierung“!

- Meine ersten beiden Hosen passen natürlich nicht mehr, sie rutschen, da ja der Umfang so super weniger geworden ist. Das spornt an weiter zu machen. Mittlerweile bandagiere ich meine Beine bzw. die Unterschenkel sogar ab + an nachts leicht mit einer Langzugbinde. Das tut richtig gut und ich hoffe, dass damit das Gewebe noch weicher wird und die Unterschenkel noch eine schönere Form bekommen!
- Ein Gerät zur unterstützenden apparativen Kompression habe ich bei der Kasse beantragt, dieses wurde auch innerhalb zwei Wochen zu unserem Erstaunen genehmigt, und steht seit kurzem bei mir zu Hause. Zum einen hatte ich das in der Klinik gut vertragen und es wäre eine weitere Möglichkeit zusätzlich zu Hause, im Urlaub etc. was zum Therapieergebnis beizutragen.
- Der nächste Rückschlag lies leider nicht lange auf sich warten. Im August 2006 bekam ich die Diagnose, dass meine Oberarme mittlerweile auch betroffen seien. Seitdem lympht meine Therapeutin die Stellen intensiver mit. Es wird langsam besser und wir probieren nun das Lymphtaping an den Oberarmen aus.

Gerade in der Klinik, wo ich auch viele Lymphödem- und auch fortgeschrittene Stadien bei Lipödempatienten/innen sehen konnte, wurde mir immer mehr und mehr bewusst, was ich da überhaupt für ne Krankheit habe und dass mich das ab jetzt mein Leben lang begleiten wird. Das war schon sehr komisch, aber durch die vielen Gespräche und Vorträge dort, weiß ich jetzt sehr viel über diese Krankheit und es gibt Schlimmeres! Obwohl es schlimm genug ist, mit 24 Jahren schon in so Kompressionsstrumpfhosen rum zu laufen, immer wieder sich um die Therapie zu kümmern, keine offenen Schuhe oder kurze Hosen / Röcke anzuziehen usw..

Letztlich gingen die drei Wochen Klinik schnell rum und haben mir physisch und psychisch sehr gut getan. Ich war danach ein ganz anderer Mensch wie ich nach Hause kam und kann von mir behaupten, dass es auch jetzt noch so ist!

Wenn ich zurück denke: Das letzte Jahr war ich sehr depressiv, sehr schlecht gelaunt und habe mich in mein Schneckenhaus zurück gezogen, war eigentlich nie weg und habe nur zu hause gegessen! In dieser Zeit habe ich herausgefunden, was es heißt „gute Freunde“ zu haben. Leider waren es nur wenige, die es gekümmert hat, wie es einem geht und die zu einem halten, egal ob es gute oder schlechte Tage waren. Ich konnte mich selbst nicht leiden. Mit der Zeit war mir zu blöd / weil es mir auch zu unangenehm war immer zu sagen, ich fahr nach 3-4 Std. nach hause, weil ich nicht mehr stehen kann, weil meine Beine zu weh tun. Und außerdem die Sprüche, wie „du Spaßbremse“ und die Augenverdreherei! Also bin ich gar nicht mehr weggegangen. Es waren dann nicht nur die Schmerzen in den Beinen, sondern der psychische Schmerz war viel größer.

Auch mein Freund konnte sehr schwer damit umgehen. Klar für ihn ist es auch nicht leicht. Mittlerweile kann er damit einigermaßen leben, er sieht das es mir besser geht und stetig mit Hilfe der (glücklicherweise) so fitten Therapeuten hier zu Hause weiter geht. Von daher muss auch er damit leben!! Obwohl es ihm immer noch sehr unangenehm ist, wenn ich mit Bekannten oder Freunden in der Öffentlichkeit darüber rede. Aber das Lipödem ist nun mal ein Teil von mir und ich bin froh, dass ich damit so gut und offen umgehen kann. Denn wenn ich es weiterhin so verstecke, gehe ich daran kaputt. Denn immerhin beherrscht diese Krankheit meinen Alltag.

PS: Ein Foto noch zur Ermutigung am Schluss - Ich in $\frac{3}{4}$ langer Sommerhose und Blumen-Flip-Flops und klar, in Kompressionsbestrumpfung.

