

Eine oft verdrängte Krankheit

Und damit bin ich nicht alleine. Verschiedene Studien zeigen, dass im Mittel bis zu 10 Prozent aller Frauen betroffen sind. Häufig beginnt das Lipödem in einer Phase hormoneller Veränderungen wie in der Pubertät, aber zum Beispiel auch in der Schwangerschaft. Ich sehe häufig Menschen, bei denen ich aufgrund der Körperproportionen ein Lipödem vermute. Und auch sonst spricht vieles dafür, dass sie betroffen sein könnten: Sie vermeiden das Stehen und Gehen, verhüllen ihre Beine auch im wärmsten Sommer in dunklen, langen Hosen und Röcken. Und sie haben unerklärliche blaue Flecken. Doch darauf angesprochen sagen sie häufig: „Ich habe das nicht. Nein, das kann ich mir nicht vorstellen.“ Tatsächlich vergehen zwischen Entstehung und Diagnose eines Lipödems oft weit mehr als 10 Jahre. Eine Zeit, in der sich bei mir innerlich Angst breit machte – während mein Körper äußerlich wuchs und mehr und mehr Fettmassen anhäufte. Ich hatte doch schon alles versucht, um das Zunehmen aufzuhalten. Ich war die, die überall einen Apfel aus der Handtasche zog, wenn die anderen einen Döner aßen. Aber mein Körper wucherte immer weiter. In den ersten Jahren dachte ich gar nicht daran, dass ich mich damit an Ärzte*innen wenden könnte. Die Signale meiner Umgebung waren eindeutig: mehr Disziplin, weniger Essen, mehr Sport. Doch zum Sport konnte ich mich immer seltener aufraffen. Erst nach einigen Jahren wandte ich mich an einen Mediziner: „Ich leide unter meinem Übergewicht“, sagte ich. „Was kann ich tun?“ „Essen Sie weniger“, bekam ich zur Antwort. „Sie wissen doch schon selbst, wie man abnimmt“, meinte ein anderer Arzt. Und wieder ein anderer empfahl mir, morgens das Brot in mehrere Stücke zu schneiden. Das sehe dann nach mehr aus.

Erst als ich vor allem nachts so starke Schmerzen hatte, dass ich nicht mehr schlafen konnte, meine Beine heiß waren und ich Berührungen in keiner Form mehr ertragen konnte, beschloss ich, einen Spezialisten, einen Haut- und Venenarzt aufzusuchen. Meine Beine juckten inzwischen so sehr und waren derart geschwollen, dass ich befürchtete, die Haut könnte reißen. Ich dachte, ich hätte entweder eine schwere Hautkrankheit oder extreme Venenschwäche, bei der die Krampfadern nur darauf warteten, aus der Haut herauszukommen. Der Dermatologe und Phlebologe, in dessen Hände ich mich begab, führte im Schnellverfahren die Anamnese und klinische Untersuchung durch und diagnostizierte – Lipödem. Ob in meiner Familie noch jemand dicke Beine habe, fragte er. Und seit wann meine Beine dick seien. „Seit der Pubertät“, sagte ich unter Tränen. Was die Diagnose, die ich gerade erhalten hatte, bedeutete, erklärte mir dieser Arzt leider nicht. Er gab mir lediglich ein Rezept für eine Kompressionsversorgung und sagte: „Auf Wiedersehen!“ Seine sehr knappe und emotionslose Art ließ mich ratlos zurück.

Nun hatte ich also eine Diagnose und eine Verordnung für Kompressionsstrümpfe. Warum es wichtig war, diese zu tragen, wusste ich nicht. Um ehrlich zu sein: Ein halbes Jahr lang schob ich die Anpassung der Strümpfe vor mir her und irgendwie dachte ich auch nicht, dass mein Zustand durch Kompressionsstrümpfe besser werden könnte. Erst nach 6 Monaten ging ich zur Strumpfanpassung. Was darauf folgte, war eine Tortur, die sicher vielen anderen Patientinnen bekannt vorkommt.

Schreckgespenst Diagnose

Ich habe diese Zeit als Katastrophe erlebt: Ärzte*innen, Physiotherapeuten*innen und Sanitätshaus-Mitarbeiter*innen schauten mich stets so mitleidig an, dass ich überzeugt war, mit einem Lipödem kann das Leben nur schlimmer und schlimmer werden. „Progredient“, zu Deutsch „fortschreitend“ war das Schlagwort, das mich ahnen ließ, was noch auf mich zukommen sollte. Bereits jetzt war meine Lebensqualität aufgrund von Schmerzen, Druck und der schieren Masse meiner Beine sehr gering. Und das sollte noch schlimmer werden?

Eine klare Auskunft konnte und wollte mir diesbezüglich niemand geben. Als Patientin im Internetzeitalter ist es da naheliegend, die eigene Erkrankung zu googeln. Dabei stößt man auf Bilder, Reportagen und Forenberichte, die so erschreckend sind, dass man tatsächlich glaubt, das Leben habe von nun an nur noch Negatives zu bieten: wachsende Fettlappen, Elefantiasis (durch Lymphstauung bedingtes extremes Anschwellen besonders der Extremitäten), durch Fettmassen überlastete Gelenke und Knickfüße. Krampfadern und offene Beine. Auch Depressionen und höchste psychische Belastungen werden oft als einzige Zukunftsaussichten dargestellt. Die Tatsache, dass medizinische Experten*innen keinerlei Auskunft über einen wahrscheinlichen Verlauf geben und auch nicht geben können, lassen viele leider so sehr im Ungewissen, dass all diese Schreckensvisionen als unvermeidlich erscheinen. Einerseits ist zwar eine kausale Therapie des Lipödems nicht bekannt, doch können andererseits je nach Krankheitsstadium verschiedene symptomatische Maßnahmen Beschwerden und Schmerzen beseitigen oder zumindest bessern. Ich hatte allerdings von den Möglichkeiten einer Verbesserung in keiner Publikation gelesen und auch von keinem*r Experten*in jemals gehört.



Nachdem ich die ersten 10 kg verloren hatte, wollte meine Ärztin unbedingt Bilder von mir machen. Am Oberschenkel sieht man genau, bis wohin die Oberschenkelstrümpfe reichten.

Mein Weg zu einem leichteren Leben

Eine immense Erleichterung habe ich für mich erst erreicht, als ich alle gesundheitsförderlichen Aspekte, die ich zum Lipödem und den dadurch verursachten Beschwerden fand, zusammentrug und für mich optimierte. Vor allem wollte ich von der Erkrankung nicht länger terrorisiert werden. Ich war entschlossen, alles zu tun, was in meiner Macht stand, um den Verlauf zumindest zu verlangsamen. Das Ergebnis dieses Bestrebens war eine deutliche Verbesserung, wie sie niemand für möglich gehalten hätte. Und die schließlich dazu führte, dass meine Ärztin allen ihren Patientinnen mit Lipödem von meiner Geschichte erzählte. „Sie müssen mal darüber schreiben“, sagte sie immer wieder, „damit könnten Sie anderen Patientinnen wirklich helfen.“

Genau das möchte ich mit den folgenden Kapiteln erreichen. Ich beschreibe die verschiedenen Möglichkeiten der konventionellen Behandlung wie Lymphdrainage, Kompressionsversorgung, Sport, Ernährung und Stressmanagement. Hautpflege und Wärme-/Kältebehandlungen. Ebenso operative Therapien und einige alternative zusätzliche Behandlungen. Zudem nehme ich für dich verschiedene typische Begleiterkrankungen unter die Lupe. Doch fangen wir auf den folgenden Seiten am Anfang und mit der Frage an: Was genau ist eigentlich das Lipödem?



Aus meiner Zeit mit höherem Körpergewicht habe ich wenige Bilder. Dieses Bild wurde 2010 bei einem Konzert von U2 aufgenommen, zwei Jahre bevor ich meinen höchsten BMI von über 36 erreichte. Beim Konzert zu stehen und Flyer zu verteilen, fiel mir enorm schwer. Die Beine wurden stetig schwerer, die Schmerzen unerträglich.