

LIA LINDMANN

Leichter leben mit Lipödem

Lebensstil verändern, Schmerzen lindern
Das bewährte Selbsthilfe-Programm

Mein Weg zu
40 kg weniger
Gewicht und
mehr Mobilität.



humboldt

LIA LINDMANN

Leichter leben mit Lipödem

Lebensstil verändern, Schmerzen lindern
Das bewährte Selbsthilfe-Programm

Mein Weg zu
40 kg weniger
Gewicht und
mehr Mobilität.

humboldt

INHALT

Vorwort	8
Meine Geschichte	12
Eine oft verdrängte Krankheit	14
Schreckgespenst Diagnose	16
Mein Weg zu einem leichteren Leben	17
Was ist das Lipödem?	20
Stadien des Lipödems	22
Unterschied zum Lymphödem	24
<i>Professorin Dr. med. Karen Herbst, Endokrinologin</i>	25
<i>Dr. rer. nat. Dipl.-Biol. Sara al Ghadban, Wissenschaftlerin</i>	26
22 Möglichkeiten für ein leichteres Leben	28
1. Ohne Kompression ist alles nichts	30
Strümpfe bestimmen das Leben mit	31
So gibt Kompression neuen Halt	32
Von Rundstrick und Flachstrick	33
Nebenwirkungen abklären lassen	34
Neue Erlebnisse werden möglich	35
Die richtige Pflege	36
Welche Marke? Welches Modell?	37
Schnittformen sind eine Frage der persönlichen Bedürfnisse	39
Kompression & Kleidung	40
Sanitätshäuser & Kostenerstattung	41
Pause von der Kompression?	43
<i>Dagmar Diedrich-Anima, Medizinische Versorgung für Frauen</i> ...	44

2. Lymphdrainage – überraschend sanft	45
Was passiert da eigentlich?	46
Positiv unterstützen	48
Selbstbehandlung leicht gemacht	49
Apparative intermittierende Kompression (AIK)	51
Wem hilft die Lymphdrainage?	52
<i>Linda-Anne Kahn, Lipödem-Therapeutin und Patientin</i>	<i>54</i>
3. Ernährung: Bitte nicht geißeln	56
Gewohnheiten brechen	57
Pflanzlich, natürlich, abwechslungsreich	58
Was uns nicht guttut	59
Wovon ich gänzlich abrate	61
Schnelle Rezepte mit Genuss	61
Flüssige Kalorien: Braucht man nicht	66
Gelüste – und jetzt?	67
4. Mit Bewegung langsam starten	69
Schrittzähler als Trainingspartner	70
Sport mit eingebautem Kompressionsdruck: Schwimmen	71
Konstante Muskelbewegung: Leichtes Laufen	73
Yoga, NIA, Pilates & Thai Chi	74
So befreien Dehnübungen	74
Tanzen – alles ist erlaubt	75
Nach dem eigenen Fahrplan trainieren	76
Bewegungsabläufe, die schaden können	77
Täglich bewegen, gering belasten	78
5. Kälte oder Wärme?	79
Spezialtipps für den Arbeitsalltag	80
Finger weg von der Kryolipolyse	80

6. Sorgsame Körperpflege	81
Alles Gute für die Füße	82
Verletzungen vermeiden	83
Im Schritt	84
Sonderkompression bei Hautproblemen	85
Hände, die „funktionieren“	87
<i>Lindsay Davey, Physiotherapeutin und Autorin</i>	<i>88</i>
7. Stressfrei mehr Energie	89
Bewusst atmen	90
Achtsamkeit: Im Hier und Jetzt	90
Energiequelle Reiki	91
Entspannung, die keine ist	93
Belastung & Lipödem	94
8. Die Wut loslassen	95
Gründlich & effektiv: Releasing	96
9. Methoden der Psychotherapie	98
Vorurteile & Ablehnung	98
Lebensqualität & Lebenszufriedenheit	100
Akzeptanz- & Commitment-Therapie (ACT)	101
Funktional-analytische Psychotherapie (FAP)	101
Kognitive Verhaltenstherapie (KVT)	102
<i>Dr. Joanna Dudek, Psychologin und Wissenschaftlerin</i>	<i>104</i>
10. Selbstakzeptanz und Partnerschaft	106
Selbstablehnung & Sozialer Rückzug	107
Schluss mit Body Shaming	108
Vertrauen in den Partner	111
Gute Kommunikation	114
Involviere deine 5 Sinne	115

11. Medikamente und Heilmittel	117
Entwässerungsmittel bringen nichts	117
Schmerzmittel gezielt einsetzen	118
CBD-Öl (Cannabidiol)	120
Steinklee	121
Kurkuma	123
Weitere natürliche Mittel	124
Die Kraft der Selbstheilung	126
Schmerzen ganzheitlich begegnen	128
<i>Professorin Dr. med. Christine Schiessl, Schmerzmedizinerin</i>	<i>130</i>
12. Begleiterkrankungen behandeln	134
Lipödem & orthopädische Probleme	134
Lipödem & Schilddrüsenerkrankungen	136
Lipödem & Schlafstörungen	136
13. Hormone bis Kinderwunsch	138
Schwangerschaft – eine persönliche Entscheidung	140
Social Freezing	141
<i>Dr. med. Marion Heck, Gynäkologin</i>	<i>142</i>
14. „Darfst“ du in die Klinik?	145
Eine gute Klinik auswählen	146
15. Operation „Fett weg“?	147
Ein Eingriff kann helfen	148
Mehrere Sitzungen sind die Regel	149
Liposuktion für alle?	150
Wo du dich informieren kannst	151
Was hilft vor und nach der Operation?	152
<i>Dr. med. Birgit Jungehülsing, Dr. med. Johanna Steiner,</i> <i>Chirurginnen</i>	<i>155</i>
<i>Dr. med. Anna-Theresa Bauer,</i> <i>Assistenzärztin und Wissenschaftlerin</i>	<i>157</i>

16. Versicherungen, Verträge, Rechte	159
Auf das Kleingedruckte achten	159
Übernahme von Präventionskosten	160
Hilfe bei Schwierigkeiten	160
<i>Vivian Haak, Beraterin für Hilfsmittelversorgung</i>	<i>162</i>
<i>Ruth Leitenmaier, Anwältin und Patientin</i>	<i>164</i>
17. Vereine, Selbsthilfegruppen, Medien	165
Lipödem Hilfe Deutschland e.V.	166
8 Tipps für die Gründung einer Selbsthilfegruppe	167
Mediale Darstellung	168
<i>Sabrina Langhorst, Ergotherapeutin und Lipödem-Aktivistin</i>	<i>170</i>
<i>Dr. Catherine Seo, Friedman Center für Brust- und Lymph- operatione</i>	<i>172</i>
18. Bist du eine Rushing Woman?	175
Hektik, Fleiß, Perfektion	175
Teste dich selbst	176
19. Gesunder Arbeitsplatz	178
Wie kann der Arbeitgeber helfen?	178
20. Richtig reisen	180
Bis an das andere Ende der Welt	180
Heiße Urlaubsziele	183
Gruppen & Bedürfnisse	183
Reise so, wie es dir guttut	184
21. Kleidung, die passt	185
Mit Farben lenken	185
Vorteilhafte Formen	186
Stimmt die Größe noch?	187

22. So wichtig sind Freunde	188
Echte Verbindung zulassen	189
Heilende Umarmungen	191

Symptomtagebuch 192

Mein (idealer) Tag mit Lipödem 194

Nachwort 196

Checklisten 199

Habe ich ein Lipödem?	199
Der nächste Arztbesuch	200
Kompression	202
Ernährung I – Was will ich essen?	204
Ernährung II – Wie will ich essen?	206
Bewegung	208
Glaubenssätze	209
Operationen	210
Psychotherapie & Entspannung	212
Versicherungen & Recht	214
Arbeitsplatz	216
Selbstakzeptanz & Partnerschaft	218
Freundschaft mit deinem Körper	220
Be kind to yourself	221

VORWORT



Liebe*r Leser*in,

als bei mir die chronische Fettverteilungsstörung „Lipödem“ diagnostiziert wurde, war ich in mehrfacher Hinsicht schlecht beraten: Ich hatte einen Arzt, der mir nicht erklärte, was diese Diagnose bedeutete. Im Internet fanden sich Halbwahrheiten und Schreckensgeschichten. Und ich stieß scheinbarweise auf Informationen, die mich glauben ließen, es handele sich um einen Schicksalsschlag unsäglichen Ausmaßes. Ich hatte die

Erkrankung damals bereits seit 14 Jahren, aber niemand hatte sie über all die Jahre erkannt.

Während mein Physiotherapeut meinte, ohne Humor müsse man sich mit dieser Diagnose von der Brücke stürzen, war ich selbst noch damit beschäftigt, mich für die Lage, in die ich – vielleicht doch selbst verschuldet? – geraten war, zu verurteilen und darüber zu weinen, dass ich nun Kompressionstrümpfe tragen musste, die vermeintlich doch nur Urgroßmütter tragen sollten.

Umso mehr bemühte ich mich, mehr über das Lipödem herauszufinden. Doch was ich erfuhr, war oft unspezifisch oder widersprüchlich: Kohlenhydratarme, fettreduzierte oder eiweißarme Ernäh-

rung hießen einige Theorien, die sich allerdings zu widersprechen schienen. Gleichzeitig sagten viele, die Ernährung habe gar keinen Einfluss, an den betroffenen Stellen abzunehmen sei grundsätzlich unmöglich, Besserung ohnehin nicht zu erwarten.

Aus den Ratschlägen hilfreicher Ärzte*innen und Physiotherapeuten*innen, aus Fachliteratur zu Ernährung, Sport und Lipödem-Therapie bastelte ich mein eigenes Konzept. Dieses ist für mich so erfolgreich geworden, dass mich Fachleute und andere Patientinnen ermutigt haben, es niederzuschreiben. Das Lipödem, das nahezu ausschließlich bei Frauen auftritt, ist nicht ohne Weiteres heilbar. Und doch fühle ich mich heute – 7 Jahre nach der Diagnose und vermutlich 20 Jahre nach Beginn der Erkrankung – leichter und besser als zu jedem anderen Zeitpunkt seit der Pubertät. 35 kg Körpergewicht und unzählige Umfangszentimeter sind verschwunden, obwohl es ursprünglich nur mein Ziel war, ein Voranschreiten des Lipödems zu verhindern.

Mein Weg ist sicher nicht der einzige, der zu Erleichterung führen kann. Trotzdem habe ich ihn in diesem Buch skizziert, damit jede Frau mit Lipödem daraus ziehen kann, was sie für sich als unterstützend erlebt.

Aus insgesamt 22 Möglichkeiten, mit einem Lipödem besser zu leben, kann jede Leserin entscheiden, was sie ausprobieren möchte, für blödsinnig hält oder was sie vielleicht in Erwägung ziehen möchte. Auch aus den ergänzenden Checklisten im Anhang kann man sich nach den eigenen Bedürfnissen bedienen.

Betroffene haben oft tausende Fragen und brauchen Begleitung bei der Therapie. In diesem Buch soll es darum gehen, entgegen allen Prognosen die Behandlung zu einem optimalen Verlauf zu bringen. Und somit den eigenen Gesundheitszustand nicht nur zu erhalten, sondern sogar zu verbessern.

Meine steile These lautet: Das Lipödem schreitet besonders dann voran, wenn wir zu wenig auf die Bedürfnisse unseres Körpers hören und ihm deshalb kaum zu einer stabilen Gesundheit verhelfen können. Daher ist ein wichtiges Herzstück dieses Buches dein Symptomtagebuch. Mithilfe dieser Vorlage (du kannst sie dir einfach kopieren) im Anschluss an die 22 Möglichkeiten für ein leichteres Leben bekommst du hoffentlich Hinweise darauf, was dir persönlich guttut und speziell bei dir zu einer Besserung führen kann.

Dieses Buch ist für alle geschrieben, die ein bisschen mitlachen, mitweinen und vor allem mitsuchen wollen – nach Wegen, wie man es dem Lipödem mit gesunden Methoden schwermachen kann, sich zu verschlimmern. Und mit vielen Ideen, wie auch du deine Lebensqualität verbessern und viele glückliche Momente erleben kannst.

Deine

Lia Lindmann

MEINE GESCHICHTE

Dass es sich bei den Schmerzen und Fettansammlungen, die das Lipödem verursacht, um eine Erkrankung handeln könnte, die nicht selbst verschuldet ist, kommt vielen Betroffenen gar nicht in den Sinn. Sie sind verzweifelt, weil sie spüren, dass etwas nicht stimmt. Häufig geben sie sich selbst die Schuld daran und denken: „Wenn ich so dick bin, ist es kein Wunder, dass meine Beine wehtun.“ Bis sie schließlich die Diagnose bekommen. Bei einem unbehandelten Lipödem wachsen die krankhaften Fettzellen stetig weiter und oft kommt zusätzliches Übergewicht dazu. Häufig kommt es dadurch zu Folgeerkrankungen, insbesondere orthopädische Probleme stellen sich ein: Gelenkschmerzen, Platt- oder Senkfüße und Knieschmerzen sind etwa Folgen des hohen Beingewichts.

Ich selbst nahm über die Jahre immer mehr zu und wusste gar nicht, wie ich das aufhalten sollte. Schon seit meiner Pubertät hatte ich mich für gesunde Ernährung interessiert und beinahe hätte ich sogar Ernährungswissenschaften studiert. Dennoch hatte ich mit 23 Jahren schon 10 kg Übergewicht, vor allem an den Beinen und Armen. Mit 25 Jahren waren es 20 kg und mit 28 Jahren 30 kg. Ich konnte mir quasi beim Zunehmen zusehen, aber ich konnte nichts dagegen tun. Ich wusste nicht mehr weiter.

Da das Lipödem stetig wächst, werden auch die Schmerzen graduell größer. Da man sich langsam daran gewöhnt, ist vielen betroffenen Frauen gar nicht klar, dass es eben nicht normal ist, beim Gehen und

Stehen solche Schmerzen zu empfinden. Und dass es auch ungewöhnlich ist, wenn man immerzu sitzen und liegen möchte. Irgendwann kommt man nur zu dem Schluss, es läge an der eigenen Faulheit und mangelnden Fitness, was wiederum zu Schuldgefühlen und Frustration führen kann. Die Schmerzen und Stauungsgefühle, die man empfindet, hält man vielleicht für das, was landläufig als „innerer Schweinehund“ bezeichnet wird – für etwas, das man überwinden sollte, wenn man Sport treiben möchte.

Es fällt zwar schwer zu verstehen, warum andere Menschen auch gerne mal stehen oder mit Freude joggen gehen, aber auch das wird oft nur damit erklärt, dass diese Menschen eben disziplinierter sind und aufgrund ihrer Fitness ein besseres Bindegewebe haben. Auch an große und kleine Hämatome gewöhnt man sich schnell und denkt: „Ich kriege eben schnell blaue Flecken.“ Dass ich zum Beispiel schon beim Tragen von Inlineskates, Schlittschuhen oder Skischuhen massive Schmerzen an meinem geschwollenen Unterschenkel hatte, die mir den Spaß am Sport verdarben, sortierte ich in die Kategorie: „Das ist halt so.“ Dabei war ich als Jugendliche recht sportlich gewesen, trainierte 2 bis 5 Stunden pro Woche im Ruderboot. Ich nahm mit meinen Freundinnen an Regatten teil, war bei „Jugend trainiert für Olympia“ aktiv und mochte Sport sehr. In der Oberstufe war Sport mein bestes Schulfach! Nur beim Joggen konnte ich nie wirklich mithalten. Da schien ich einfach viel mehr Beschwerden zu haben als meine gleichaltrigen Sportkameradinnen.

Irgendetwas zog mich nach unten. Ich litt auch psychisch unter meinen dicken Oberschenkeln. Das Lieblingshobby meiner Freundinnen, shoppen gehen, war für mich nur mit Tränen und Selbstablehnung verbunden.

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.

WAS IST DAS LIPÖDEM?

Ein Lipödem ist eine chronische und mitunter sehr schmerzhaftes Fettverteilungsstörung bzw. Fettvermehrungsstörung, bei der sich üblicherweise zunächst an den Oberschenkeln und am Gesäß, schließlich auch an den Unterschenkeln und in einigen Fällen an den Armen Fett ansammelt. Fettgewebsvermehrung und Gewichtszunahme sind hormonell und genetisch bedingt und treten oft trotz gleichbleibender Ernährung auf. Die Erkrankung ist typischerweise fortschreitend, mit zunehmender Druckschmerzhaftigkeit. Die Unterhautfettgewebsvermehrung resultiert aus Hypertrophie und Hyperplasie, das heißt: Im Vergleich zum normalen Fettgewebe sind die Fettzellen beim Lipödem vergrößert und vermehrt. Die Gefäße sind durchlässiger als bei gesunden Menschen. Dadurch gelangt Flüssigkeit leicht ins Binde- und Stützgewebe, was auch die Neigung zu Hämatomen erklärt. Das Lipödempfett enthält Flüssigkeit und Fibrosen, also krankhafte, knubbelige Vermehrungen von Gewebe im Bereich zwischen den Zellen (extrazelluläre Matrix) und vergrößerte und vermehrte Makrophagen (Riesenfresszellen des Immunsystems) sowie stark erhöhte Interleukin-8-Werte und eine geringe Konzentration von Aromatase. Diese Befunde weisen auf chronische Entzündungen hin, die Schmerzen verursachen, und auf ein hormonelles Ungleichgewicht. Auffällige Adiponektin-Werte legen einen veränderten Zuckerstoffwechsel nahe.

Die Verhärtungen des Fettgewebes (Fibrosen) sind Dr. Karen Herbst von der Universität Arizona zufolge der Grund, warum das Lipödempfett nicht durch Diäten, Sport oder Magenbandoperationen verschwindet. Ihren Erkenntnissen nach ist es zentral, die Entzün-

dungen des Gewebes zu behandeln, da die Entzündungen die Verhärtungen hervorrufen. Auf den Ultraschallbildern, die sie zeigt, sieht man, dass das überschüssige Fett nicht nur im äußeren Bereich des Körpers sitzt, sondern auch innerhalb des Muskelgewebes.

Bei Männern wurden lipödemähnliche Veränderungen bislang nur in Zusammenhang mit hormonell wirksamen Therapien, bei ausgeprägten Hormonstörungen (z. B. Hypogonadismus = fehlende oder verminderte hormonelle Aktivität der Hoden) oder bei einer Leberzirrhose beschrieben.

Insgesamt gehen die Fachleute angesichts einer weit verbreiteten Unsicherheit bezüglich der Diagnosestellung auch von einer hohen Dunkelziffer aus. Zusätzlich wird ein erkanntes Lipödem oft nicht ernst genommen, weshalb viele betroffene Frauen keine oder erst sehr spät eine Behandlung bekommen. In der Regel werden auch kaum Verbesserungsmöglichkeiten in Aussicht gestellt, weshalb eine große Anzahl von Patientinnen eingeleitete Therapien nicht konsequent verfolgt.

Wenn ich von Patientinnen spreche, meine ich damit Cis-Frauen, deren Geschlechtsidentität dem Geschlecht entspricht, das ihnen bei der Geburt zugewiesen wurde. Es ist allerdings auch wichtig zu betonen, dass das Lipödem genauso häufig Trans-Männer sowie nicht-binär identifizierende und intergeschlechtliche Menschen betreffen kann, wenn sie einen von XX-Chromosomen sowie den Hormonen Östrogen und Progesteron geprägten Körper haben.

Im letzten Stadium der Erkrankung leiden die Betroffenen unter großen, unförmigen Hautlappen, die durch massive Fettansammlung im Bereich der Beine entstehen. Lymphflüssigkeit lagert sich in das Fettgewebe ein, was durch Bewegung, Stehen und Sitzen

ohne Kompressionsversorgung teils dramatische Ausmaße annimmt. Die Körperstellen, an denen das Lipödem sitzt, sind üblicherweise sehr schmerz- und druckempfindlich, blaue Flecken entstehen schon bei kleinsten Stößen.

Viele Patientinnen empfinden selbst streichelnde, zärtliche Berührungen als unangenehm, was sich auf das generelle Körperempfinden wie auch Partnerschaften negativ auswirkt. Mit einem Körperbild, das im Vergleich zu gängigen Schönheitsidealen als unproportional wahrgenommen wird, und das sich auch durch Sport zunächst nicht beeinflussen lässt, entwickeln die Betroffenen häufig ein problematisches Verhältnis zum eigenen Körper. Da man selbst anscheinend keinen positiven Einfluss auf die Erkrankung nehmen kann, entsteht zudem das Gefühl, ihr gänzlich ausgeliefert zu sein. Das Resultat ist für viele Frauen ein qualvoller Kreislauf aus Schmerz, Essen und gesellschaftlichem Rückzug, was wiederum noch mehr zusätzliches Übergewicht und enorme Niedergeschlagenheit bedeutet.

Stadien des Lipödems

Nach den medizinischen Leitlinien wird zwischen 3 Stadien unterschieden:

Stadium 1: Die Hautoberfläche ist glatt mit gleichmäßig verdickter Unterhaut (Subkutis), beginnende feinknotige Dellen, was umgangssprachlich auch als Orangenhaut oder Cellulite bekannt ist.

Stadium 2: Grobknotige Dellen charakterisieren, was von Medizinern teilweise auch als Matratzenphänomen bezeichnet wird. Die Hautoberfläche ist uneben, überwiegend wellenartig verändert mit knotenartigen Strukturen im verdickten Unterhautbereich.

Stadium 3: Es haben sich bereits große Hautlappen und -wülste gebildet: ausgeprägte Umfangsvermehrung mit überhängenden Gewebeanteilen (Wammenbildung).

Teilweise wird das Lipo-Lymphödem, bei dem das Lymphsystem stark beschädigt ist, als **Stadium 4** bezeichnet. In diesem Fall sind die gesamten Arme und Beine inklusive Hände und Füße, Finger und Zehen von schmerzhaften Anschwellungen betroffen.

Oft wird das Lipödem mit seiner schmerzlosen, weichen „Schwester“ – der Lipohypertrophie – verwechselt. Auch diese Form der starken Fettgewebsvermehrung tritt fast nur bei Frauen auf und betrifft vorwiegend Oberschenkel und Oberarme. Allerdings verursachen Lipohypertrophien nicht die für das Lipödem typischen Druckschmerzen. Jedoch kann sich daraus im Laufe der Zeit ein Lipödem entwickeln.

Die 4 Typen des Lipödems

Beim Lipödem wird zwischen verschiedenen Lokalisationen unterschieden:

Typ I: Es zeigen sich vermehrte Fetteinlagerungen an Gesäß und Hüften.

Typ II: Die Fettansammlungen reichen bis zu den Knien, es bilden sich Fettlappen an der Knieinnenseite.

Typ III: Dieser Typ betrifft den gesamten Unterkörper, die Fettansammlungen enden aber am Knöchel.

Typ IV: Arme und Beine sind betroffen, Füße und Hände bleiben ausgespart.

Ich habe ein Lipödem Typ IV, wobei meine Arme nur leicht betroffen sind. An den Beinen hatte ich ein Stadium 2. Heute pendele ich zwischen einem entspannten und einem angespannten Stadium 1. Wobei ich es deutlich merke, wie sich Symptome verabschieden, wenn ich es schaffe, gut auf mich zu achten.

Unterschied zum Lymphödem

Es ist keine Übertreibung, wenn ich aufliste, dass ich von vielen medizinischen Fachleuten gefragt wurde: „Sie meinen, Sie haben ein *Lymphödem*?“, nachdem ich ihnen mitteilte, dass ich ein Lipödem habe. Doch ein Lymphödem ist im Gegensatz zum Lipödem nicht symmetrisch, sondern es tritt an nur einer Stelle auf, beispielsweise an einem Bein, einem Arm, im Gesicht, am Hals, am Rumpf oder den Genitalien. Es zeigt sich mit Schwellungen des Gewebes durch eingelagerte Flüssigkeit: Zu dem Rückstau kommt es, weil sich mehr Flüssigkeit ansammelt, als abtransportiert werden kann. Ursache kann eine andere Erkrankung sein (sekundäres Lymphödem). Gehäuft treten Lymphödeme zum Beispiel nach Tumoroperationen auf. Beim primären Lymphödem handelt es sich dagegen um eine angeborene Fehlbildung des Lymphsystems. Generell gilt: Im Gegensatz zum Lipödem, das nicht immer sofort als Erkrankung wahrgenommen wird, sind Lymphödeme durch die deutlich abgegrenzte, regionale Schwellung für die meisten Menschen eindeutig medizinisch auffällig.

Professorin Dr. med. Karen Herbst, Endokrinologin

Mein Name ist Karen Herbst. Ich arbeite als Endokrinologin an der Universität von Arizona. Mein Spezialgebiet sind Patienten mit Erkrankungen des Fettgewebes, wie Lipödem und Dercum-Erkrankung. Ich bin außerdem Programmdirektorin von TREAT, dem Treatment, Research and Education of Adipose Tissue Program (Programm zur Behandlung, Forschung und Bildung im Bereich von Übergewichtsgewebe). Bei TREAT haben wir die Mission, herauszufinden, wie der gesamte Körper von Übergewichtsgewebe in den Unterhautschichten beeinflusst wird, wie es den Stoffwechsel beeinflusst und warum das Fett des Lipödems durch Bewegung und Ernährung nicht verloren werden kann.



2015 habe ich den Preis „Philantropin des Jahres“ erhalten. Diese Auszeichnung bedeutet mir viel, da am Anfang meiner Karriere über Jahre hinweg niemand an den Erkrankungen des Fettgewebes interessiert war. Aber das ändert sich gerade und die Aufmerksamkeit wendet sich zu den Fettgewebserkrankungen. Das gibt uns Hoffnung, dass wir die weit verbreiteten Erkrankungen wie Lipödem und Dercum-Krankheit irgendwann heilen können. Es ist mein Ziel, medizinische Bildverfahren und Phänotypisierungen von normal entwickeltem und abnormalem Fettgewebe weiterzuentwickeln und Menschen in Gesundheitsberufen so weiterzubilden, dass sie für Menschen mit erkranktem Fettgewebe treffsicherere Diagnosen und bessere Therapien anbieten können.

Ich empfehle, dass Lipödem-Patientinnen auch bei Endokrinologen vorstellig werden, da diese tiefgehende Schilddrüsenuntersuchungen durchführen können, die über die normalen Laboruntersuchungen hinausgehen. Es muss untersucht werden, inwiefern Stoffwechselerkrankungen vorliegen. Einem Endokrinologen stehen im Vergleich zum Allgemeinmediziner meist mehr Untersuchungsmöglichkeiten und Erfahrungswerte zur Verfügung.

Die Untersuchungen zu Stoffwechselerkrankungen bestehen aus einer körperlichen Untersuchung, Vermessungen von Hüfte und Taille, Blutdruckbeobachtung und Laborwertuntersuchungen. Im Labor sollte ein Lipidprofil erstellt werden, also ein Überblick über Gesamtcholesterin, HDL-Cholesterin und Triglyceride. Desweiteren untersuchen wir Hämoglobin A1C, Insulinwerte (vor allem Nüchterninsulin) und den Blutzuckerspiegel. Ein Endokrinologe kann dann feststellen, ob eine (zusätzliche) Übergewichtskomponente beim Lipödem vorliegt. Bei reinem Lipödem ohne Adipositas wäre eine Magenbandoperation zum Beispiel nicht angezeigt.

Wenn eine Fehlfunktion der Schilddrüse vorliegt, kann diese durch Ergänzung von Schilddrüsenhormonen ausgeglichen werden und Müdigkeit und Antriebslosigkeit verringern, die Konzentration verbessern und Gewichtsabnahme von zusätzlichem Übergewicht unterstützen. Auch Gewebsflüssigkeit kann durch optimal eingestellte Schilddrüsenhormone reduziert werden. Es ist bisher noch unbekannt, inwiefern die Korrektur von Östrogen- oder Progesteronmangel bzw. -überschuss die Erkrankungen beeinflussen können.

Dr. rer. nat. Dipl.-Biol. Sara al Ghadban, Wissenschaftlerin



Es ist spannend, Forscherin im Bereich der Zellbiologie des Lipödems zu sein: Die Zellmechanismen zu untersuchen, die Rolle von Entzündung, Hormonen und der Zytokine. Zytokine sind Proteine, die das Wachstum und die Differenzierung von Zellen regulieren und oft bei Entzündungsprozessen eine Rolle spielen. Auch wenn sich in den letzten 10 Jahren viel in der Forschung getan hat: Das Lipödem ist immer noch eine relativ unbekannte Erkrankung und Forschungsgelder zu bekommen ist immer

noch sehr schwierig. Was wir wissen: Lipödem ist eine schmerzhafte Fettverteilungsstörung, die oft als simples Übergewicht fehldiagnostiziert wird. Etwa 10 Prozent der Frauen europäischer Herkunft und anderer Bevölkerungsgruppen sind davon betroffen. Lipödem zeigt sich charakteristisch in der symmetrischen Vergrößerung der Fetteinlagerungen von Gesäß, Hüften und Beinen, bei 80 Prozent der Patientinnen auch der Arme.

Das Lipödem-Fettgewebe hat vergrößerte Fettzellen, Entzündungszellen und erweiterte, übermäßig durchlässige Blut- und Lymphgefäße. Eine Fehlfunktion des Lymphsystems sorgt für Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe und die Ansammlung von Entzündungszellen, was zu Fibrosen führt und Gewichtsreduktion stark erschwert. Entzündungen und überschüssige Substanz in den Gewebzwischenräumen aktivieren ebenfalls Nervenfasern, die die Schmerzhaftigkeit des Lipödem-Fettgewebes bewirken.

Wir brauchen mehr Forschung, um die Lipödem-Gewebsstrukturen sowie die Form und Funktion von Blut- und Lymphgefäßen bei Lipödem tiefgehend zu entschlüsseln. Wenn wir die Pathophysiologie der Erkrankung verstehen, ermöglicht es medizinischem Personal, die Krankheit besser zu diagnostizieren und potenzielle Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Derzeit gibt es sowohl klinische Studien als auch Grundlagenforschung. Dennoch haben wir kaum die Spitze des Eisbergs erforscht. Bei der Lipedema Foundation kann man die aktuelle Forschung des Felds überblicken. Auch in Österreich gibt es eine Forschungsgruppe zur Zellbiologie des Lipödems. Viele weitere Felder müssen intensiver untersucht werden: Lipödem-Stammzellen, das Lipödem auf neurologischer Ebene, Hormonstudien.

22

MÖGLICHKEITEN FÜR EIN

1. Ohne Kompression ist alles nichts 28
2. Lymphdrainage – überraschend sanft 43
3. Ernährung: Bitte nicht geißeln 54
4. Mit Bewegung langsam starten 67
5. Kälte oder Wärme? 77
6. Sorgsame Körperpflege 79
7. Stressfrei mehr Energie 87
8. Die Wut loslassen 93
9. Methoden der Psychotherapie 96
10. Selbstakzeptanz und Partnerschaft 104
11. Medikamente und Heilmittel 115

LEICHTERES LEBEN

- 12. Begleiterkrankungen behandeln 132
- 13. Hormone bis Kinderwunsch 136
- 14. „Darfst“ du in die Klinik? 143
- 15. Operation „Fett weg“? 145
- 16. Versicherungen, Verträge, Rechte 157
- 17. Vereine, Selbsthilfegruppen, Medien 163
- 18. Bist du eine Rushing Woman? 173
- 19. Gesunder Arbeitsplatz 176
- 20. Richtig reisen 178
- 21. Kleidung, die passt 183
- 22. So wichtig sind Freunde 186

5. Kälte oder Wärme?

Auch Kälte und Wärme empfindet jede von uns unterschiedlich. Wobei für das Lipödem generell Kälte besser als Wärme ist. Bei Wärme dehnen sich die Gefäße und geben vergleichsweise mehr Wasser ins Gewebe ab. Deshalb ist es auch unglaublich wichtig, gerade im Sommer, wenn es besonders unangenehm ist, Kompressionsstrümpfe zu tragen. Und am Ende des Tages die Beine hochzulegen.

Extreme Kälte und Hitze als Anwendungsformen sind nur unter ärztlicher Aufsicht zu empfehlen. Saunabesuche oder ein heißes Vollbad sind beispielsweise generell eher kontraproduktiv. Ich bemerke bei mir, dass meine Beine in der Sauna sehr heiß und rotfleckig werden und dass sie anschließend sehr geschwollen sind. Danach schmerzen sie stark. Gäbe es eine Sauna, in der es möglich wäre, durchgehend die Beine hochzulegen, wäre dies unter Umständen anders. Durch die sehr geweiteten Gefäße spüre ich schnell, wie Blut und Wasser in die untere Körperhälfte sacken und mir auch sehr schwindelig wird. Da hilft dann leider auch der anschließende Sprung ins Eisbad nicht genügend.

Einige Kliniken für Lymphtherapie setzen Kälte- und Wärmekammern als Therapieformen ein. Unter ärztlicher Aufsicht kann man natürlich gut ausprobieren, was dem eigenen Körper guttut. Für zu Hause und bei akuten Schmerzen oder Schlafstörungen, die mit dem Lipödem zusammenhängen, kann es auch schon hilfreich sein, die Beine mit kühlen Lappen abzureiben oder vor dem Schlafen mit kühlem Wasser abzubrausen.

Spezialtipps für den Arbeitsalltag

Einige Lipödem-Patientinnen arbeiten in Arbeitsumfeldern, wo sie großer Hitze ausgesetzt sind. In überhitzten Büros, Arztpraxen oder Fabriken ist der Arbeitstag im Sommer schwer durchzustehen. Gemeinsam mit Kollegen*innen (oder im Notfall auch mithilfe des Betriebsrats oder der Gewerkschaft) kann auf die in der Arbeitsstättenverordnung geregelte Höchsttemperatur von 26 Grad verwiesen werden. Der Arbeitgeber muss dafür Sorge tragen, dass das Arbeitsumfeld nicht schädigend ist. Eventuell können auch ein Ventilator unter dem Schreibtisch, tiefgekühlte Gelpackungen zwischen Hose und Kompression oder ein Umzug in ein anderes Stockwerk helfen.

Manche Lipödem-Patientinnen schwören auch auf **bewährte Spezialtipps für einen frischen und leichteren Alltag**: Beispielsweise eine Kühlmatte aus dem Haustierhandel unter die Beine legen, Eisgel aus dem Kühlschrank nutzen oder den Pyjama ins Eisfach geben. Weitere Tipps sind ein kaltes Fußbad mit Kompression, eisgekühlte Wärmflaschen und Einreibungen mit mentholhaltigem Gel – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt.

Finger weg von der Kryolipolyse

Ein Verfahren, das immer wieder zum Abbau von Körperfett angeboten wird, ist die Kryolipolyse. Dabei wird eine kleine Körperpartie durch ein Vakuum angezogen und gekühlt. Das stichprobenartige Urteil der Lipödem-Patientinnen, das ich online gefunden habe, ist überwältigend: Fast ausschließlich wird diese Behandlungsform als *nicht* hilfreich oder sogar schädlich beschrieben. Patientinnen

berichten entweder von ausbleibenden Erfolgen beim Lipödem oder von einer deutlichen Verschlechterung des Hautbilds mit stärkerer Dellenbildung und Hautschlaffheit. Die Community scheint sich einig zu sein: Nach dem aktuellen Stand kann man wohl nur an Körperstellen ohne Lipödem mit kleinen Fettpolstern Erfolge durch eine Kryolipolyse feststellen, nicht aber an Körperstellen, die vom Lipödem betroffen sind.

6. Sorgsame Körperpflege

Bevor Patientinnen Kompressionsversorgung haben, begegnen sie häufig dem Problem, dass die Innenseiten der Oberschenkel aneinanderreiben. Ich erinnere mich noch gut an sommerliche Aktivitäten, bei denen meine Beine nicht nur anschwellen, sondern auch so stark aneinanderreiben, dass sie sich schmerzhaft wund scheuerten. Medizinisch nennt sich die daraus resultierende starke Reizung der Haut Intertrigo. Gute Hausmittel dagegen sind Cremes und Vaseline, sogar Gleitgel und Babypuder können helfen.

Wer unter der Kompression wunde Stellen hat (z. B. unter einer Bauchfalte), kann Kompressen oder kleine Tüchlein zwischen Haut und Kompression legen. Bei mir war es so, dass ich vor der Therapie mit Kompression außerdem so starken Juckreiz der gesamten Beine hatte, dass man bei mir eine schwere Neurodermitis vermutete. Seit ich denken konnte, kratzte ich meine Beine nachts blutig. Ich versuchte die Luftfeuchtigkeit im Raum zu erhöhen, Kortisonsalben und nur atmungsaktive Kleidung an meine Haut zu lassen. Doch all das nützte nichts. Glücklicherweise ist das Jucken völlig verschwunden, seit ich Kompressionsstrumpfhosen trage.

Doch für einige beginnen die Hautprobleme erst mit der Kompression: Durch die ständige Verpackung ist die Haut von uns Lipödem-Patientinnen anderen Belastungen ausgesetzt, die bei einigen zum Beispiel zu allgemeiner Hauttrockenheit führen können. Hautpflegeprodukte können dabei meist erst am Abend, nach dem Ausziehen der Kompression, aufgetragen werden. Vor dem Anziehen würde die Pflege zu stark in den Strumpf einziehen oder sogar das Anziehen erschweren. Mein Tipp: Am Abend, auch zur Unterstützung der Selbstlymphdrainage, finde ich Bodylotionen mit Urea oder parfümfreie Öle hilfreich. Meine Haut verträgt tatsächlich einfache Pflanzenöle (z. B. Sonnenblumen-, Raps- oder Olivenöl) sehr gut. Bis zum nächsten Morgen sind sie vollständig eingezogen und behindern das Anziehen nicht. Hin und wieder mache ich auch ein Peeling, das aus Öl und Salz oder aus Kaffeesatz besteht. Die Haut fühlt sich danach sehr angenehm an.

Alles Gute für die Füße

Eine explizite Problemzone bei der Kompressionsversorgung stellen die Füße dar. Hier ist es sehr wichtig, insbesondere nach dem Duschen gründlich zwischen den Zehen zu trocknen, um Fußpilz vorzubeugen. Im restlichen Fußbereich kommt es auch häufig zu Hautablösungen und starkem Juckreiz. Es kann hilfreich sein, im Hinterkopf zu behalten, dass durch die dauerhafte Reibung des Fußes am Kompressionsstoff und eine fortbestehende Feuchte unter dem Fuß auch teilweise Reibungsbläschen entstehen können, die jucken und kleine Wunden hinterlassen können. Diese Wunden sollten unbedingt in Ruhe gelassen und nicht durch Kratzen vergrößert werden. Eine einfache Wundheilsalbe kann schon etwas Linderung verschaffen. Werden die Wunden größer, ist ihnen nur schwer beizukommen. Denn eine ausgiebige Versorgung mit Creme am Tag

oder auch ein Belüften der Wunden ist durch die Notwendigkeit der Kompression oft nicht genügend möglich.

Auch die Zehennägel können zur Problemzone werden, wenn sie durch die vorne geschlossene Fußspitze der Strümpfe zu stark eingeeengt werden. Sie können dann einwachsen oder sich stellenweise lösen. Mir hilft es, die Fußnägel immer sehr kurz zu halten und beim Anziehen der Strümpfe die Fußspitze etwas nach vorne zu ziehen. Im Sanitätshaus wird aber auch am Vorderfuß großzügig gemessen, sodass genügend Spielraum vorhanden sein sollte.

Verletzungen vermeiden

Zur Hautgesundheit gehört es auch, Verletzungen zu vermeiden. Dabei sind beim Lipödem auch schon kleinste Verletzungen relevant. Hautrisse aufgrund von Trockenheit etwa, Schürfwunden und blaue Flecke. Solche Wehwehchen haben Auswirkungen auf das Lipödem – und werden auch teilweise von ihm bewirkt. Da unsere Blut- und Lymphgefäße leicht beschädigt werden können, neigen wir auch stark zu blauen Flecken. Viele Lipödem-Patientinnen haben bereits blaue Knie, wenn sie sich für kurze Zeit zum Putzen oder zum Spielen auf den Boden knien: Die Kapillare brechen, Blut tritt ins Gewebe aus und ein zusätzliches Ödem(chen) entsteht, mit dem das Lymphsystem ebenfalls beschäftigt ist.

Bei Kratzern, Hautrissen und Schürfwunden können nicht zuletzt kleine Entzündungen entstehen, die dem Lipödem und dem Lymphsystem ebenfalls zu schaffen machen. Im Verlauf der Wundheilung kommt es auch zu einer verstärkten Durchblutung und Erhöhung der Hauttemperatur, wodurch wiederum mehr Flüssigkeit ins Gewebe tritt. Diese Schwellung nennt man daher auch das Wund-

ödem. Bei größeren Wunden entstehen schließlich Narben, deren Gewebe weniger elastisch ist und weniger Kapillare beinhaltet. Man muss den Teufel nicht an die Wand malen und braucht sich auch nicht in Watte packen. Trotzdem ist es wichtig, dass wir Lipödem-Patientinnen gut auf unsere Haut aufpassen.

Im Schritt

Mangelnde Luftzirkulation kann auch an einer anderen Körperstelle problematisch werden: Manche Patientinnen finden die Gesunderhaltung des Genitalbereichs schwierig. Dieser Bereich ist durch die Kompression deutlich luftdichter verpackt als bei Menschen, die kein Lipödem haben. Daher ist es besonders wichtig, die grundsätzlichen Regeln der Vaginalhygiene einzuhalten. Das heißt, zu vermeiden, dass Bakterien aus dem Analbereich in Scheidennähe gelangen. Außerdem sollte man sich einmal täglich mit warmem Wasser und ohne Seifen oder Duschgele im Intimbereich reinigen. Die Strumpfhosen sollten täglich gewaschen werden. Vermeide Spülungen im Intimbereich und Intimdeodorants, verwende parfümfreie Binden oder Tampons, die regelmäßig gewechselt werden oder – ganz ohne Watte und Plastikfolien – hygienische Menstruationstassen während der Periode.

Wie insgesamt beim Lipödem gilt insbesondere mit Blick auf die Haut- und Intimpflege, eine Achtsamkeit und Aufmerksamkeit für den eigenen Körper zu entwickeln, um eventuelle Infektionen frühzeitig zu bemerken und gegebenenfalls mit dem/der Gynäkologen*in zu besprechen. Auch wenn es beim Wasserlassen brennen sollte, ist ein Gespräch mit den Ärzten*innen angebracht. Zudem kann nach Antibiotikabehandlungen, die die Vaginalflora aus dem Gleichgewicht bringen können, eventuell eine probiotische

Unterstützung für die Regeneration der empfindlichen Schleimhäute hilfreich sein.

Sonderkompression bei Hautproblemen

Für besonders schwierige oder wiederkehrende Haut- und Intimproblematiken haben die Hersteller von Kompressionsversorgung Lösungsansätze erdacht. Es gibt hier beispielsweise Kompressionsstrümpfe ohne Fußspitze und auch verschieden dichte Materialvarianten im Schrittbereich. Ich persönlich finde die Strümpfe ohne Fußspitze nicht ideal, da im Schuh dann ein zusätzlicher Strumpf über dem Kompressionsstrumpf benötigt wird. Und auch, da es schwieriger ist, bei fehlender Spitze einen optimalen Halt auszumessen, damit der Fußteil weder einschnürt noch verrutscht. Nach nur einem Versuch, Kompressionsstrümpfe ohne Fußspitze zu tragen, bin ich wieder zu Strümpfen mit voller Fußversorgung mit großzügig gemessenem Zehenbereich gewechselt.

Für die Region zwischen den Oberschenkeln gibt es die Möglichkeit, sich Strumpfhosen mit perforiertem Schrittteil oder ohne Schritt anfertigen zu lassen. Oder auch auf Strümpfe mit Strumpfband zu wechseln. Strümpfe mit Strumpfband und ohne Leibteil kann ich aus anfänglich genannten Gründen nicht empfehlen. Sie bewirkten bei mir eine Verformung des Körpers und fortbestehende, große Ödeme am oberen Oberschenkel und am Po. Perforierte Schrittteile halte ich für praktikabel (wenn auch nicht viel luftdurchlässiger als die durchgängig geschlossene Variante). Von Varianten mit offenem Schritt haben mir die Verkäufer*innen im Sanitätshaus mit Nachdruck abgeraten, da Patientinnen oft über ungenauen Sitz und einschneidende Nähte berichteten. Im schlimmsten Fall könne sogar ein Genitalödem entstehen. Es sei unter Umständen besser, die per-

forierte Variante zu wählen und anschließend selbst einen Teil mit einer Schere herauszutrennen. Das klang mir dann allerdings doch ein bisschen zu kreativ.

Im Allgemeinen würde ich zum Selbsteinsatz von Scheren nur bei Kompressionsartikeln empfehlen, die bereits über ihre Wirkungszeit hinaus und nicht mehr gänzlich brauchbar sind. Bei einem alten, hellblauen Paar habe ich einmal nach einigen Monaten die Strumpfhosen am Knöchel abgeschnitten, um freie Füße zu haben. Für ein paar Stunden konnte ich diese neue Variante tragen, aber nach einiger Zeit bekam ich Stauungsgefühle in den Unterschenkeln. Insgesamt würde ich also davon abraten, die Strümpfe zu manipulieren.

Patientinnen, die sehr große Hautprobleme haben, können sich auch dahingehend beraten lassen, ob eine **Kompressionsversorgung mit eingewickelten Silberfäden** für sie vorteilhaft sein kann. Diese haben nämlich eine antibakterielle Wirkung, reduzieren Gerüche und wirken infektionshemmend. Sie werden zum Beispiel bei chronischen Wunden oder Neurodermitis empfohlen.

Auch Waschgewohnheiten für Kompressionsstrumpfhosen können zum Auslöser für Hautprobleme werden. Man sollte ein Waschmittel finden, das für die eigene Haut gut verträglich ist und dennoch alle Voraussetzungen für die Strumpfwäsche erfüllt. Zu seltenes Waschen der Versorgung wirkt sich auf die Haut ebenso ungünstig aus wie das Waschen mit zu viel Waschmittel bzw. die daraus resultierenden Waschmittelreste im Stoff.

Hände, die „funktionieren“

Viele Lipödem-Patientinnen nutzen genoppte Handschuhe aus dem Sanitätshaus, um ihre Strumpfhosen anzuziehen. Diese schützen die Strumpfhose und die Hände, und sie ermöglichen ein gleichmäßiges, zielgerichtetes Hochziehen. Blöderweise hatte ich mit den Handschuhen immer das Gefühl, nicht genug Feinfühligkeit beim Anziehen der Kompression zu haben. Ich brauchte das Gefühl in meinen Fingerspitzen zum Hochziehen und Nahtjustieren. Durch das unzählige Hochziehen der Strumpfhosen über mein Bein rieb ich allerdings immer mehr Haut über dem obersten Fingergelenk ab. Irgendwann bluteten diese Stellen auch. Cremen oder Schonen war nicht möglich, da das Hochziehen mehrmals täglich gleich wieder jede Einreibung zunichtemachte. Nur nachts konnte ich etwas Schrundensalbe auftragen. Wenn es blutete, trug ich Pflaster.

Inzwischen haben diese Hautstellen Schwielen, also Verhärtungen der Hornhaut. Zuerst machte mir das Sorgen, weil sich auch Farbpartikel aus den Strumpfhosen darin abgelagert hatten und die Stellen hart, schwarz oder blau aussahen. Heute sind die Farbablagerungen weg. Die Stellen sind glatt und glänzend, leicht verdickt und dienen als gute Anziehhilfe für die Strumpfhosen. Einen Schönheitspreis für Handästhetik gewinne ich jetzt nicht mehr. Aber ich bin froh, dass die Stellen nicht mehr bluten und funktionieren.

Lindsay Davey, Physiotherapeutin und Autorin



Ich bin Leiterin der Toronto Physiotherapy Praxis und Physiotherapeutin mit Weiterbildungen im Bereich Entstauungstherapie bei Lymphödem und Lipödem.

Personen mit Lipödem werden oft falsch diagnostiziert. Das Lipödem wird häufig mit Übergewicht oder Lymphödem verwechselt. Aber Lipödem ist eine eigene Erkrankung, und sie ist nicht trivial. Sie ist chronisch und fortschreitend und hat viele Nachwirkungen auf die gesamte Gesundheit. Ein Lipödem verlangt nach stetigem Symptomanagement, um Unbehagen zu lindern und um dem Fortschreiten der Erkrankung entgegenzuwirken und vorzubeugen.

*Meine Erfahrung in der Behandlung von Lipödem-Patientinnen begann nach meinem ersten Universitätsabschluss und der Untersuchung der Effekte von Strahlentherapie auf Zellebene. Meine Praxis spezialisierte sich anschließend vollständig auf Körperschwellungen, vor allem primäre und sekundäre Lymphödeme, dann auch Lipo-Lymphödeme und Lipödeme. Unsere Lipödem-Patientinnen suchen oft unsere Beratung, um die Diagnose zu bestätigen, vor allem, wenn ihre Ärzt*innen sie abgewiesen haben oder sich bei der Diagnose unsicher waren.*

Um Patientinnen mit Lipödem zu helfen, muss das medizinische Fachpersonal sicher darin sein, die typischen Zeichen des Lipödems zu erkennen und es klar von Lymphödem, Lipo-Lymphödem, Herz-Kreislauf-Ödemen und Venenödemen, Übergewicht und anderen Erkrankungen unterscheiden zu können. Unsere Behandlungen sind dann am effektivsten, wenn das Gewebe geschwollen und Wasser eingelagert ist. Dann helfen Lymphdrainage und Kompression. Wir klären auch darüber auf, welche Rolle Massagen, Kompression, Bewegung und Gewichtsreduktion bei der Stabilisierung haben können. Das ist für die Stärkung der Patientinnen und ihr Selbstmanagement unerlässlich.

NACHWORT

Wenn ich vor ein paar Jahren Leserin dieses Buchs gewesen wäre, hätte ich vermutlich keine einzige der Checklisten, die im Anhang dieses Buches zu finden sind, umgesetzt. Ich hätte vor allen Dingen diejenigen ausgelassen, die etwas mit Selbstfürsorge und Selbstreflexion zu tun haben. Wahrscheinlich wäre ich davon ausgegangen, dass Lesen und Verstehen reicht. Wozu noch eine Übung machen? Heute sehe ich das ganz anders. Kognitives Verständnis hat mir in meinem Leben häufig geholfen, allerdings selten bei den emotionalen Themen und in den Bereichen, bei denen es um das Verändern von Gewohnheiten geht. In diesen Bereichen bin ich mittlerweile davon überzeugt, dass man Dinge probieren, kreativ umsetzen, zeichnen, notieren und aussprechen muss, wenn sich etwas bewegen soll. Wenn es dir als Leserin so ging wie mir damals, dann empfindest du jetzt nach der Lektüre vielleicht das Bedürfnis, noch einmal in einzelne Kapitel zurückzugehen, die Checklisten anzuschauen und die eine oder andere Übung durchzuführen. Vielleicht empfindest du das aber auch überhaupt nicht. Eventuell legst du das Buch jetzt auch erst mal zur Seite oder schaust in ein paar Monaten wieder hinein.

Ich habe an diesem Buch 7 Jahre lang geschrieben. Es stellt meinen Weg dar, mit der Krankheit umzugehen. Sie zu verstehen, zu verarbeiten, zu bekämpfen und auch zu akzeptieren. Zunächst habe ich nur mit vielen Menschen gesprochen, dann viel gelesen, dann viel ausprobiert. Danach wieder gesprochen, gelesen, ausprobiert. Nach und nach führten die Wege immer weiter weg von all den Dingen, die ich in den allerersten Jahren gelernt hatte. Und nicht alles, was

ich recherchiert habe, passte am Ende auch ins Buch. Ein Teil findet sich auch auf meiner Webseite, in verschiedenen Magazinen und Blogs.

Ich bin keine Medizinerin. Ich bin eine Patientin und Journalistin. Das, was hier steht, ist mein Weg. Ich habe ihn zum großen Teil gefunden, bevor ich einige wichtige Erkenntnisse auch in empirisch belegter Form finden konnte. Und viele dieser Ergebnisse sind für uns Patientinnen auch heute noch gut versteckt. Inzwischen bin ich stolz darauf, dass ich die Krankheit jeden Tag ein bisschen mehr in ihre Schranken weise. An manchen etwas mehr, an manchen weniger. Und ich begleite und berate nun auch andere auf ihrem Weg mit dem Lipödem.

Ich bin stolz darauf, dass das, was ich gelernt habe, indem ich mich immer besser kennenlernte und die wissenschaftlichen und persönlichen Texte anderer studierte, so stark zu dem passt, was die aktuelle Forschung und die großen Lymph- und Fettzellkonferenzen als förderlich zusammenstellen. Eine Nachricht von The Lymphie Life, einer Bloggerin zu Lymphthemen, fasst die letzte Konferenz der *Fat Disorder Research Society* gut zusammen. Irgendwie könnte es aber auch eine Zusammenfassung dieses Buches sein:

„Ein Ansatz [um Lipödem zu bekämpfen] mit vielen Facetten kann all dies beinhalten: manuelle Lymphdrainage, Aromatherapie, leichtes Trampolinspringen, Yoga, gesunde Ernährung, Meditation, Kräutermedizin, [...] CBD, Zeit in der Natur, Wassertherapien, tiefes Atmen, Pilates, Tai-Chi – und Liebe!“

Schöner hätte ich es auch nicht sagen können. Ich wünsche uns allen, dass wir bald gut leben können mit dem Lipödem: Mit unserer Selbstfürsorge, gesellschaftlichem Respekt für unsere Erkrankung, zuverlässiger Forschung, Unterstützung unserer Arbeitgeber und

Familien und einer sich wandelnden Welt, in der die Unterschiedlichkeit von Körpern mehr willkommen geheißen wird, als es bisher der Fall war. Eine Welt, die ideal für Lipödem-Patientinnen ist, ist auch ideal für andere: Wir haben Verständnis für die eigenen Schwächen und die von anderen. Wir akzeptieren Menschen, wie sie sind. Wir stützen uns gegenseitig, erkennen unsere Stärken und erlauben uns, gut zu uns selbst und zueinander zu sein.

Hoffentlich kann dieses Buch dabei helfen, dass auch du deinen Weg mit der Erkrankung findest und bald ein leichteres Leben mit Lipödem führen kannst.

CHECKLISTEN

Habe ich ein Lipödem?

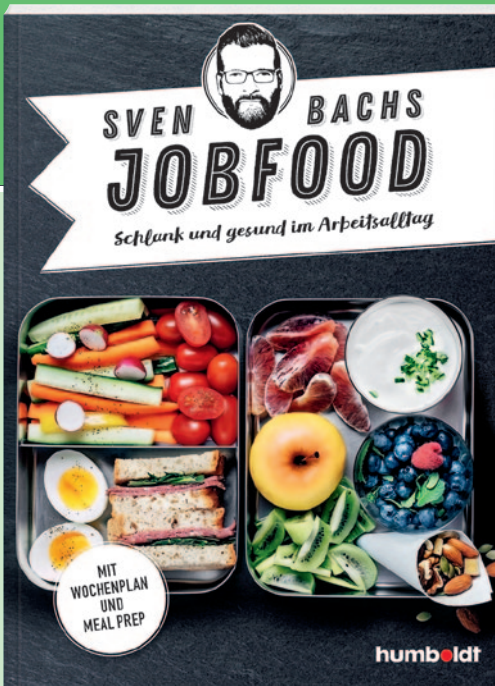
1. Sind deine Beine schwer und deutlich dicker als dein Oberkörper?
2. Sind sie rechts und links etwa gleich dick und besonders an den Hüften und Oberschenkeln ausladend?
3. Sind deine Beine druck- oder berührungsempfindlich?
4. Bekommst du schnell blaue Flecken?
5. Schwellen deine Beine besonders an warmen Tagen gegen Abend an?
6. Hast du häufig oder dauerhaft Schmerzen in den Beinen?
7. Schläfst du oft schlecht oder bist häufig erschöpft?
8. Hast du ein sehr weiches Bindegewebe oder knubbeliges Fett unter der Haut?
9. Bist du überbeweglich?
10. Sind deine Oberarme eventuell auch dicker, als dein restlicher Oberkörper es vermuten lässt?
11. Gab es einen Zeitpunkt in deinem Leben, an dem du sehr stark an einigen Körperstellen zugenommen hast, aber kaum an anderen?
12. Hast du schon verschiedene Formen von Bewegung und gesunder Ernährung ausprobiert, hast dabei aber kaum an den betroffenen Körperstellen Gewicht verloren?
13. Hast du manchmal Angst, dass dein Gewicht unaufhaltsam wachsen könnte?
14. Hast du Cellulitis oder Matratzenhaut?
15. Hast du eine ärztliche Diagnose?

Der nächste Arztbesuch

1. Arbeite die Checkliste „Habe ich ein Lipödem?“ durch.
Wenn du 7 Fragen oder mehr mit Ja beantwortet hast oder weniger Symptome hast, unter denen du jedoch sehr leidest, solltest du ärztlich abklären lassen, ob du ein Lipödem hast.
2. Vereinbare einen Arzttermin. Wähle dafür jemanden aus, der sich mit dem Lipödem auskennt. Wenn dein*e Hausarzt*ärztin sich nicht auskennt, recherchiere Fachärzte*innen der Lymphologie, Phlebologie, Ödematologie, Angiologie, Dermatologie oder solche, die auf ihrer Webseite auf eine Spezialisierung für Lipödem hinweisen.
3. Wenn du zu Allgemeinmediziner*innen gehst, bringe eine Kopie eines Kurztexts zum Lipödem mit. Erkläre, dass viele – auch Fachleute – die Krankheit nicht kennen, du aber vermutest, darunter zu leiden.
4. Wenn Ärzte*innen dich schlecht behandeln, beleidigen, dir kaum zuhören, dich nicht ernst nehmen oder dir sagen, du müsstest einfach nur abnehmen, dann suche dir andere Ansprechpartner*innen, die respektvoll mit dir umgehen.
5. Lege eine Liste mit allen Beschwerden vor. Ob Probleme mit Bauchschmerzen, Orthopädie oder Schlaf bestehen, Ängste oder Depressionen vorliegen: Gehe nicht von vornherein davon aus, dass die verschiedenen Beschwerden nicht miteinander in Verbindung stehen. Wenn Antriebslosigkeit oder Schlaflosigkeit bestehen, bitte auch darum, dass die Schilddrüsenwerte überprüft werden.
6. Wenn ein Lipödem besteht, bitte um eine Verordnung für Lymphdrainagen und Kompressionsstrümpfe sowie um eine Einschätzung, ob die Therapie mit einem Klinikaufenthalt beginnen sollte.

7. Sprich offen über die Art deiner Schmerzen. Treten sie dauerhaft oder temporär auf? Sind sie stechend oder drückend? Besteht Spannung auf der Haut? Ist der Schmerz abends oder nachts stärker als am Tag? Wenn die Schmerzen dein Leben beeinträchtigen und dich daran hindern, dich genügend zu bewegen, besprich, welche Art von Medikation für dich (temporär) geeignet sein könnte.
8. Besprich ausführlich, welche sonstigen Medikamente du einnimmst und ob diese im Verdacht stehen könnten, das Lipödem nachteilig zu beeinflussen.
9. Frage nach, ob es möglich ist, im Labor erweiterte Schilddrüsenwerte, ein Lipidprofil, Glukoselevel, Insulinwerte und Hämoglobin A1C (HBA1C) zu untersuchen.

Schlank im Job!



Sven Bachs
Jobfood

- Mehr als ein Kochbuch für Berufstätige: Alles rund um gesundes Essen im Beruf und zuhause
- Stress, Naschen und zu Fettiges: viele Berufstätige kämpfen mit ihrem Gewicht und dem Mittagstief
- Viele leckere, schnelle Rezepte für den Abend und als Meal Prep zum Mitnehmen

148 Seiten, 54 Abbildungen
15,5 x 21,0 cm, Softcover
ISBN 978-3-86910-332-7
€ 19,99 [D] / € 20,60 [A]

Dieser Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

Die Heilung wächst vor der Haustür

Anne Wanitschek
Sebastian Vigl

Gesund mit heimischen Heilpflanzen

- Für die natürliche Hausapotheke: mit Tipps zum Finden, Sammeln und Weiterverarbeiten
- Lebendige Pflanzenporträts: 10 heimische Heilkräuter, die bei 100 Beschwerden und Erkrankungen helfen
- Mit Beiträgen von Jürgen Feder, Deutschlands bekanntestem Pflanzenexperten
- Die Autoren sind Heilpflanzenexperten mit jahrelanger Erfahrung



240 Seiten
15,5 x 21,0 cm, Softcover
ISBN 978-3-86910-067-8
€ 19,99 [D] / € 20,60 [A]

Dieser Ratgeber ist auch als eBook erhältlich.

Weitere Bücher zu Gesundheitsthemen:
www.humboldt.de

humboldt

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-8426-2941-7 (Print)

ISBN 978-3-8426-2942-4 (PDF)

ISBN 978-3-8426-2943-1 (EPUB)

© 2020 humboldt

Eine Marke der Schlüterschen Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG

Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover

www.humboldt.de

www.schluetersche.de

Um dem Umstand Tribut zu zollen, dass vor allem Frauen betroffen sind und dass wir Frauen Hilfe benötigen, benutze ich in diesem Buch durchgehend die weibliche Form. Bezüglich der Therapeuten*innen und Ärzten*innen verwende ich den Genderstern, je nach erlebter Situation die männliche, weibliche und neutrale Form, und ich habe weibliche Experten um ihre Beiträge gebeten, die in ihrem Beruf herausragend sind und mit Leidenschaft für Lipödem-Patientinnen im Einsatz sind. Mir war bei der Recherche aufgefallen, dass Expertinnen häufig nur als Co-Autorinnen erwähnt wurden oder dass ihr Beitrag häufig gar nicht genannt wurde sowie dass es einige Lymphkongresse gibt, bei denen kaum Sprecherinnen eingeladen werden.

Autorin und Verlag haben dieses Buch sorgfältig erstellt und geprüft. Für eventuelle Fehler kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Weder die Autorin noch der Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorgestellten Behandlungsmöglichkeiten und praktischen Hinweisen resultieren, eine Haftung übernehmen.

Ein Warenname kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn dies nicht gekennzeichnet ist.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden.

Lektorat: Pepe Peschel, PEPE Die Redaktion für Gesundheit & Medizin, München
Covergestaltung: ZERO München
Covermotiv: Lia Lindmann
Satz: PER MEDIEN & MARKETING GmbH, Braunschweig
Fotos: S. 8: Alice McKim; S. 19 unten: Tom van Eerten;
alle anderen: Lia Lindmann
Druck und Bindung: gutenberg beuys feindruckerei GmbH, Langenhagen

So bekommst du das Lipödem in den Griff

Wie werde ich nur diese schrecklichen Schmerzen los? Wie kann ich endlich die Gewichtszunahme aufhalten? Wie geht es nach der Diagnose weiter? Bekomme ich »Elefantenbeine«? Soll ich mich operieren lassen? Als bei Lia Lindmann die Erkrankung »Lipödem« diagnostiziert wurde, glaubte sie, der Erkrankung hilflos ausgeliefert zu sein. Doch acht Jahre nach der Diagnose fühlt sie sich besser denn je: Aus den Gesprächen mit Ärzten und Physiotherapeutinnen und unter Hinzuziehen der aktuellen Fachliteratur stellte sie ihr eigenes Selbsthilfe-Programm zusammen, mit dem es ihr gelungen ist, ihr Gewicht zu reduzieren, die lipödemtypischen Schmerzen und Schwellungen zu lindern und ihre Mobilität zurückzugewinnen.



15 Expertinnen-Interviews und 22 Möglichkeiten für einen gesunden, leichteren Körper

LIA LINDMANN ist seit ihrer Pubertät vom Lipödem betroffen. Nach jahrelanger intensiver Beschäftigung mit der Krankheit entwickelte sie ein Selbsthilfe-Programm, das für sie so erfolgreich war, dass Fachleute und Patientinnen sie ermutigten, es niederzuschreiben. Lia Lindmann arbeitet als Bildungsexpertin und Journalistin und bietet Beratungen für Menschen mit Lipödem an.

www.humboldt.de

ISBN 978-3-8426-2919-6



9 783842 629196 19,99 EUR (D)