



#lipödem.umfrage

© 2015 by N.Schubert & H.Viethen

Lip-/ Liplymphödem- Alles eine Frage des Lebensstils?

Ergebnisse der ersten deutschlandweiten Online Umfrage zur Auswirkung auf die Lebensqualität der Betroffenen

- Vollständige Studienergebnisse -

Dorsten/ Dinslaken, 31.August 2015



Nadine Schubert

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin

Studentin B.A. Pflegemanagement

APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen

lipodem.umfrage@gmail.com



Heike Viethen

Gesundheits- und Krankenpflegerin

Pflegefachkraft für pädiatrische außerklinische Intensivpflege

Cand. B.A. Präventions- und Gesundheitsmanagement

APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft, Bremen

lipodem.umfrage@gmail.com

Inhaltsverzeichnis

I	Abbildungsverzeichnis	i
II	Tabellenverzeichnis.....	ii
III	Abkürzungsverzeichnis	iii
1	Einführung in die Thematik.....	1
2	Theoretischer Hintergrund und aktueller Forschungsstand	2
2.1	Das Lipödem	2
2.2	Abgrenzung zu weiteren Erkrankungen	3
2.3	Aktuelle Therapiemethoden	4
2.4	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	5
3	Datenerhebung	6
3.1	Forschungsdesign und Methodik	6
3.2	Erhebungsinstrument.....	6
3.3	Pretest	7
4	Ergebnisse	7
4.1	Demografische Daten und Zusammensetzung der befragten Population	7
4.2	Beschwerdebild	9
4.3	Ernährung und Bewegung	18
4.4	Therapie.....	25
4.5	Liposuktion.....	26
4.6	Alltag und Wohlbefinden.....	29
5	Diskussion	33
IV	Literaturverzeichnis	iv

I Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Geografische Verteilung der Teilnehmer in Prozent	8
Abb. 2 Diagnosesteller in Prozent	10
Abb. 3 Initiative im Rahmen der Diagnosestellung	10
Abb. 4 Krankheits-/ Beschwerdebeginn.....	11
Abb. 5 Merkmale der Gewichtszunahme in Prozent.....	11
Abb. 6 Prozentuale Verteilung der am häufigsten betroffenen Regionen.....	12
Abb. 7 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen	13
Abb. 8 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen nach der Diagnose im Verlauf aufgetreten	14
Abb. 9 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen mit der Diagnose festgestellt	15
Abb. 10 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen in den letzten 12 Monaten vor Diagnose- stellung festgestellt.....	16
Abb. 11 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen Auftreten >12 Monate vor der Diagnose	17
Abb. 12 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen Auftreten nicht bekannt	18
Abb. 13 Überblick der Nahrungszusammensetzung	19
Abb. 14 Hauptart der täglich verzehrten Trinkmenge.....	21
Abb. 15 Anlässe bei denen zur Gewichtsreduktion geraten wurden.....	22
Abb. 16 Gründe für das Ausbleiben professioneller Begleitung in der Ernährung.....	22
Abb. 17 Kurzfristige Veränderungen bis <12 Monate nach letzter Liposuktion	27
Abb. 18 Langfristige Veränderungen ab 12 Monate nach letzter Liposuktion	28
Abb. 19 Veränderungen Lipödem/ Liplymphödem bedingter Einschränkungen durch Liposuktion	28
Abb. 20 Einstufung der Lebensqualität vor/ nach Liposuktion.....	29

II Tabellenverzeichnis

Tab. 1 Einteilung Lipödem: Stadien/ Lokalisationen (Eigene Darstellung in Anlehnung an	3
Tab. 2 Differentialdiagnosen bei Lipödem	4
Tab. 3 Stärke der Einflussnahme durch Tätigkeiten auf typische Symptome des Lipödems / Liplymphödems.....	9
Tab. 4 Nahrungszusammensetzung nach Verzehrhäufigkeit	20
Tab. 5 Sport und Bewegung nach Häufigkeit der Ausführung	24
Tab. 6 Grad der Lip-/ Liplymphödem bedingten Einschränkungen im Alltag/ Lebens- bereichen	30
Tab. 7 Grad der emotionalen/ psychischen Belastung im Alltag und durch Therapien.....	31
Tab. 8 Grad der Beziehungsveränderungen durch die Erkrankung	33

III Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
BMI	Body Mass Index
DGE	Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.
ICD	International Classification of Disease
KPE	Komplexe Physikalische Entstauung
MLD	Manuelle Lymphdrainage

1 Einführung in die Thematik

Kein Thema wird so emotional und zugleich kontrovers diskutiert, wie die Gesundheit. Studien belegen, dass eine zunehmende Bewegungsverarmung in Kombination mit unausgewogenen Ernährungsgewohnheiten das Risiko an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes Mellitus oder Adipositas zu erkranken, signifikant ansteigen lassen (vgl. Mensink; Schienkiewitz; Scheidt-Nave 2012: 982). Die Akteure im Gesundheitswesen sehen sich zunehmend mit einer Patientenklientel konfrontiert, welche in den Praxen und Kliniken über Rücken-, Knie sowie Bewegungsschmerzen, Müdigkeit und einer anhaltenden Gewichtszunahme klagt (vgl. ebd.). Häufig werden die gezeigten Symptome mit den aktuellen Entwicklungen im Gesundheitsverhalten (mit Zucker angereicherte Nahrung, falsche Essgewohnheiten, bewegungsarmer Lebensstil, psychosomatische Störungen) in Verbindung gebracht, so dass die Hauptursache der Beschwerden zunächst auf das Vorhandensein einer lebensstilbedingten Adipositas zurückgeführt wird.

Vielfach werden in der Praxis bis heute Verfahren wie die BMI Messung angewandt, die lediglich ungenaue Angaben über die tatsächliche Fettverteilung, bei scheinbar adipösen Personen, ermöglichen (vgl. Kurth; Schaffrath Rosario 2010: 643). Schätzungsweise ca. fünf Millionen Frauen alleine in Deutschland, kennen diese eingeschränkte und nicht zuletzt durch die Medien stark geprägte, eindimensionale Sichtweise auf ein ernst zu nehmendes Krankheitsbild. Ihr Leidensweg erstreckt sich oftmals über mehrere Jahre und eine Vielzahl von Arztkontakten, auf der Suche nach einer Antwort darauf, warum eine nachhaltige Gewichtsreduktion trotz unzähliger Diäten und exzessivem Sport, bei zugleich zunehmenden körperlichen Beschwerden nicht möglich ist (vgl. Weinert et al. 2009: 165; Meier-Vollrath 2007:1).

Doch im Gegensatz zu Menschen, die von einer lebensstilbedingten Adipositas betroffen sind, liegt bei diesen Frauen ein bisher relativ unerforschtes, jedoch ernstzunehmendes Krankheitsbild vor. Zwar scheinen sie auf den ersten Blick jegliche Anforderung für die klassische Adipositas zu erfüllen, allerdings gehen ihre Beschwerden weit über die einer Betroffenen mit reiner Adipositas hinaus. Im Volksmund als „Säulenbein“ oder „Reiterhosensyndrom“ bekannt, leiden diese Frauen unter dem sog. schmerzhaften Lipödem. Einer chronisch progredienten Fettverteilungsstörung, die begleitet wird von einer zunehmenden Umfangsvermehrung der Beine und/oder Arme, verbunden mit starkem Spannungsgefühl, Berührungsempfindlichkeit, Hämatomneigung sowie anhaltenden Schmerzen, die Einfluss auf sämtliche Lebensbereiche nehmen (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1; Wollina, Heining 2012:475; Kahn 2012:1).

Bis heute gibt es noch Mediziner, die diese ernste und schwerwiegende chronische Erkrankung nicht erkennen bzw. hinreichend anerkennen. Auch in den Aus-/ Fort- und Weiterbildungen der übrigen Akteure im Gesundheitswesen (u.a. Physiotherapeuten, Pflegefachpersonal, Ernährungsberatern/ Diätassistenten) sowie dem Medizinstudium fehlt eine hinreichende Integration dieses Krankheitsbildes. So bleibt das Lipödem, bzw. im fortgeschrittenen Stadium auch möglicherweise ein Lip-Lymphödem, meist über einen großen Zeitraum undiagnostiziert. Dies führt zu oftmals mehrjährigen Leidenswegen für die betroffenen Frauen (vgl. Weinert et al. 2009: 165; Meier-Vollrath 2007:1). Doch auch mit der Diagnose scheint dieser Leidensweg nicht zu enden. Aufgrund der bisher fehlenden Anerkennung der Erkrankung mittels eines eigenen ICD 10 Schlüssels, der fehlenden Aufklärung innerhalb des Gesundheitswesens und der Verschiedenartigkeit, mit der sie auftritt, müssen die betroffenen Frauen nicht nur in ihrem sozialen Umfeld für eine Anerkennung der Erkrankung kämpfen, sondern auch bei ihren Behandlern.

Im Rahmen der deutschlandweit durchgeführten Online-Befragung von Lip-/Liplymphödem Betroffenen gilt es zu ermitteln, ob und inwiefern das Vorliegen der Erkrankung Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen in den Bereichen Diagnostik, Ernährung und Bewegung, Therapie sowie Alltag und Wohlbefinden hat. Darüber hinaus wird betrachtet, ob eine Liposuktionsbehandlung einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität nehmen kann bzw. welche Erwartungen seitens der Betroffenen im Hinblick auf diese Therapiemethode bestehen.

2 Theoretischer Hintergrund und aktueller Forschungsstand

Bisher gibt es nur wenige Untersuchungen, die sich mit der Erkrankung befassen (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1061, Weinert et al. 2009: 164). Während das Lymphödem heutzutage in medizinischen Fachkreisen eine im Bekanntheitsgrad weit verbreitete Erkrankung darstellt, kann dies für das Lipödem bzw. die Lipohyperplasia dolorosa nicht festgestellt werden (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1). In den USA, aber auch in Deutschland wird bis heute von einigen Medizinern, medizinisch-pflegerischem Fachpersonal sowie Wissenschaftlern und Therapeuten die tatsächliche Existenz der Erkrankung vereinzelt immer noch angezweifelt. Insbesondere in den USA hat dies bereits zur Abweisung von Publikationen, die die Thematik beschreiben, geführt (vgl. Weinert et al. 2009: 165; Meier-Vollrath 2007:1). Wenngleich bis heute keine einheitlichen und validen Daten zur Prävalenz der Erkrankung vorliegen, so wird angenommen, dass deutschlandweit ca. 8 Prozent der erwachsenen Frauen betroffenen sind. In lymphologischen Fachkliniken liegt diese mit ca. 10 Prozent beschriebener Fälle stationärer Patienten noch zwei Prozentpunkte höher (vgl. Wollina, Heining 2012:475).

2.1 Das Lipödem

Als Lipödem wird ein chronisch progredientes Krankheitsbild bezeichnet, welches sich primär durch eine schmerzhafte Störung des Unterhautfettgewebes auszeichnet. Leitmerkmal ist eine Vermehrung des Unterhautfettgewebes an den Extremitäten (Beine und/ oder Arme), wobei die Akren (Füße und/ oder Hände) sowie der Rumpf davon nicht betroffen sind (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1; Wollina, Heining 2012:475; Kahn 2012:1). Bereits Kunstwerke, die ca. 3000 v. Chr. entstanden sind, deuten darauf hin, dass es sich beim Lipödem, um ein lange bestehendes Krankheitsbild handelt. Eine detaillierte wissenschaftliche Beschreibung der Erkrankung erfolgte allerdings erst 1940 durch die Amerikaner und Ärzte Hines und Allen (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1).

Bis zum heutigen Zeitpunkt ist die Ätiologie der Erkrankung unbekannt. Allerdings wird neben einer familiären Häufung eine hormonelle Regulationsstörung der weiblichen Sexualhormone als Auslöser einer autonomen bzw. autokrinen Fettgewebsvermehrung angenommen (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:2; Wollina, Heining 2012:475). Darüber hinaus lässt sich eine Häufung von Betroffenen weiblichen Geschlechts feststellen mit einem Krankheitsbeginn mit Einsetzen der Pubertät, während oder nach einer Schwangerschaft sowie nach Einsetzen der Menopause (vgl. ebd.).

Charakteristisch für die Erkrankung ist die vorliegende symmetrische Anordnung der Unterhautfettgewebsvermehrung, eine Hämatomneigung ohne starke Traumen, Spannungs-, Berührungs-, Druckschmerzen sowie eine auffällige Disproportion zwischen Ober- und Unterkörper mit einem signifikant schlankeren Oberkörper (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1f.). Diese Merkmale stellen in der Klinik neben dem Erkrankungsbeginn und Beschwerdeverlauf die we-

sentlichen Diagnosekriterien dar, die darüber hinaus die Abgrenzung zu weiteren ähnlich gearteten Erkrankungen ermöglichen (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:2).

Im Rahmen der Diagnostik wird eine Einteilung in drei Schweregrade sowie sieben Typen nach Lokalisation vorgenommen, wobei zwischen Stadium und Typ keine bekannte Korrelation besteht (Tab. 1):

Stadien bei Lipödem		Einteilung nach Lokalisationen	
Stadium I	Haut glatt, verdickte weiche Subkutis mit kleinen Knötchen	Typ 1	Oberschenkel-Typ
		Typ 2	Unterschenkel-Typ
Stadium II	Haut uneben, verdickte weiche Subkutis mit größeren Knoten	Typ 3	Waden-Typ
		Typ 4	Ganzbein-Typ
Stadium III	Fettlappen an den Innenseiten von Oberschenkeln und Knien, verdickte und indurierte Subkutis mit großen Knoten	Typ 5	Oberarm-Typ
		Typ 6	Unterarm-Typ
		Typ 7	Ganzarm-Typ

Tab. 1 Einteilung Lipödem: Stadien/ Lokalisationen (Eigene Darstellung in Anlehnung an Schmeller, Meier-Vollrath 2007:6)

Im klinischen Bild lässt sich bei der Mehrzahl der Fälle, eine fortschreitende Verschlechterung der Beschwerden feststellen. Es ist sowohl möglich, dass diese lediglich langsam zunehmend stattfindet oder in einigen Fällen auch innerhalb von kürzester Zeit. Im Verlauf bzw. bei Ausbleiben einer entsprechenden Behandlung und Therapie ist es möglich, dass die vorliegende Ödemneigung zunimmt und sich durch eine progrediente Fibrosierung des Gewebes letztendlich das sog. Liplymphödem bildet, welches in seiner Erscheinungsform einem reinen Lymphödem ähneln kann (vgl. ebd.).

2.2 Abgrenzung zu weiteren Erkrankungen

Bevor die Diagnose Lipödem gestellt werden kann, ist es wichtig diese differentialdiagnostisch von der schmerzlosen Lipohypertrophie (sog. Reiterhosenadipositas), aber auch der Adipositas sowie einem primären Lymphödem abzugrenzen. Im Rahmen der durchgeführten Literaturrecherche und der Befragung kann jedoch festgestellt werden, dass trotz der durch die Deutschen Gesellschaft für Phlebologie festgelegten Kriterien, immer noch Frauen ohne dem Vorliegen einer klaren Lipödem-Symptomatik die ärztliche Diagnose erhalten. Wie hoch darüber hinaus die Dunkelziffer der Betroffenen ist, die trotz Vorliegen der Diagnosemerkmale bisher nicht auf ein Lipödem hingewiesen bzw. bei denen das Lipödem mit einer ggf. bestehenden Adipositas verwechselt wurde, ist nicht bekannt (vgl. Schmeller, Meier-Vollrath 2007:5).

Die nachfolgende Darstellung zur differentialdiagnostischen Abgrenzung (Tab. 2) orientiert sich an den, von Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller (2005), in Anlehnung an die AWMF Leitlinie zum Lipödem der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie, beschriebenen Merkmalen (Wiener et al. 2009:164ff.). Daraus lässt sich nicht nur erkennen, dass das Lipödem, auch bekannt als Lipohyperplasia dolorosa, die Lipohypertrophie, das Primäre Lymphödem sowie die Adipositas zwar Gemeinsamkeiten in ihrem Erscheinungsbild aufweisen, darüber hinaus aber auch klare diagnostische Unterscheidungsmerkmale im Verlauf und Beschwerdebild zeigen.

	Lipödem/ Lipohyperplasie dolorosa	Lipohypertrophie/ Lipohyperplasie	Primäres Lymphödem	Adipositas
Geschlecht	Frauen	Frauen	Frauen/ Männer	Frauen/ Männer
Beginn	meist Pubertät	meist Pubertät	häufig Pubertät	alle Altersklassen
Lokalisation	Beine, Arme	Beine	Beine, Arme	gesamter Körper
Symmetrie	ja	ja	nein	ja
Unterhautfett- vermehrung	ja	ja	nein	ja
Druckschmerz	ja	nein	nein	nein
Ödeme	ja	nein	Ja	nein
Füße/ Hände betroffen	nein	nein	Ja	nein
Abnahme durch Diäten	nein	nein	nein	ja
Sonstiges	Hämatomneigung, Stemmersches Zeichen neg.	--	Stemmersches Zeichen pos.	--

Tab. 2 Differentialdiagnosen bei Lipödem (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1063)

Ähnlich schwierig, wie die Diagnosefindung, scheint die Auswahl der optimalen Therapie. Die Betroffenen haben in der Regel bereits oftmals eine Odyssee an durchgeführten Diäten und Bewegungsmaßnahmen unternommen, ohne signifikante Erfolge zu erzielen (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1065f.; Weinert et al. 2009: 166, vgl. Wollina, Heinig 2012:2). In diese Richtung zielen meist jedoch die ersten Therapieempfehlungen, wenn Ärzte mit den zunehmenden Beschwerden aufgesucht, diese Beschwerden nicht unmittelbar dem Krankheitsbild zugeordnet werden, ob durch diffuses Auftreten oder Unkenntnis die Erkrankung betreffend. Dennoch gibt es in Bezug auf die Erkrankung klare Therapieempfehlungen.

2.3 Aktuelle Therapiemethoden

Da die genaue Ätiologie des Lipödems bis heute nicht bekannt ist, ist keine kausale Behandlung möglich. Stattdessen können die konservative Symptomtherapie und die operative Therapie unterschieden werden (vgl. Weinert et al. 2009: 166). Ziel der konservativen Therapie, ist das Fortschreiten der Erkrankung und das Entstehen möglicher Folgeerkrankungen (z.B. Ödemen) einzudämmen sowie eine Linderung der Symptome zu erwirken.

Therapie der Wahl stellt dabei die Kompressionstherapie, durch das Tragen von Kompressionsstrümpfen dar (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1065f.; Weinert et al. 2009: 166, vgl. Wollina, Heinig 2012:2). Darüber hinaus wird von einigen Spezialisten, auch bei noch nicht vorhandenen Lymphödemen zur manuellen Lymphdrainage (MLD) sowie bei zusätzlich bestehendem Lymphödem zur komplexen physikalischen Entstauungstherapie (KPE) bestehend aus MLD, Bewegung sowie Bandagierung/ Kompressionsbestrumpfung einmal bis mehrmals wöchentlich, geraten (vgl. Wollina, Heinig 2012: 2).

Die konservative Symptomtherapie stellt aktuell die einzige von den Krankenkassen übernommene Therapie dar. Allerdings liegt bis heute keine wissenschaftliche Evidenz bzgl. der langfristigen Wirksamkeit der empfohlenen, Therapiemaßnahmen vor (vgl. ebd.). Dennoch wird empfohlen diese, wenn keine operative Therapie erfolgen kann, lebenslang, regelmäßig fortzuführen (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1065f.; Weinert et al. 2009: 166).

Ein vielversprechendes Therapieverfahren stellt darüber hinaus die Liposuktion dar. Weltweit angewandt, hat sie sich zum Standardverfahren mit geringem Risiko entwickelt. In der Regel müssen jedoch, je nach Befund, mehrere Operationen im Abstand von mehreren Wochen durchgeführt werden, um einen bleibenden Behandlungserfolg zu erzielen. Die Erfahrungen größerer Zentren zeigen, dass durch dieses Verfahren nachhaltig auf die Erkrankung eingewirkt werden kann. So können natürliche Körperproportionen wieder hergestellt werden sowie Ödeme und die erhöhte Schmerzempfindlichkeit des Gewebes deutlich reduziert werden (vgl. Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1066f.; Wollina, Heining 2012:2f.).

Bis heute wird die Kostenübernahme, ungeachtet der bereits erzielten Erfolge und der zu erwartenden gesundheitlichen (somatischen/ psychischen) Einschränkungen, die das Lipödem hervorruft, von den Krankenkassen abgelehnt. Dabei berufen sich die Kassen auf die fehlende Stellungnahme des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), mit der Anerkennung der Liposuktion als neue Therapiemethode (vgl. Wollina, Heining 2012: 3). Neue Hoffnung für viele Betroffene, die die operative Therapie bisweilen nicht finanzieren können, sich im Rechtsstreit mit der Krankenkasse oder dem langwierigen Antragsverfahren befinden, bringt die derzeitige Prüfung zur Anerkennung der Liposuktion als Therapieverfahren beim Lipödem mit Aufnahme in den Leistungskatalog der Krankenkassen durch den GB-A (vgl. GB-A 2014). Bis zur Entscheidung stellt eine Kostenübernahme, wenn sie durch die Kassen erfolgt, lediglich eine Einzelfallentscheidung dar (vgl. Wollina, Heining 2012: 3).

2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die Prüfung der Aufnahme der Liposuktion in den Leistungskatalog der Krankenkassen als Therapieverfahren in der Behandlung des schmerzhaften Lipödems bedarf einer neuen, erweiterten Betrachtungsweise. Die aktuelle Überprüfung des GB-A, zeigt die hohe Signifikanz, im Rahmen dieser, nicht ausschließlich eine rein bio-medizinisch, pathogenetische Betrachtungsweise zugrunde zu legen, in der neue Behandlungs- und Therapieverfahren ausschließlich nach ihrem evidenzbasierten Behandlungserfolg in Relation zum potentiellen Risiko beurteilt werden. Um die tatsächliche Bedeutung möglicher Behandlungsmaßnahmen nachvollziehen zu können, ist es wichtig zudem die Patienten-/ Betroffenenperspektive, im Hinblick auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität mit einzubeziehen. Nur so ist es möglich den Einfluss sowie den Stellenwert, den die Erkrankung im täglichen Leben der Betroffenen hat, zu erfassen und bei der Entscheidung mit ins Gewicht zu nehmen.

Was aber genau ist unter gesundheitsbezogener Lebensqualität zu verstehen? Zunächst muss festgestellt werden, dass die Definition von Lebensqualität singular betrachtet sehr subjektiv ausfallen kann. Während sie sich für einige über Statussymbole definiert, ist sie für andere mit beruflicher Anerkennung, Selbstverwirklichung oder der Möglichkeit zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben verbunden (vgl. Konerding 2004:160). Angelehnt an die Definition von Gesundheit durch die WHO hat Konerding die Gesundheitsbezogene Lebensqualität darin definiert

„wie zufrieden Menschen mit ihrem physischen, psychischen und sozialen Gesundheitszustand sind oder [...] wie sie diese drei Aspekte ihrer Gesundheit bewerten“ (Konerding 2004:161).

Allerdings stellt diese Definition eine sehr allgemein gehaltene Aussage dar und kann so noch nicht für eine quantitative Wirkungsbeurteilung einer medizinischen Maßnahme herangezogen werden. Zu diesem Zweck ist es notwendig, eine Konkretisierung physischer, psychischer sowie

sozialer Gesundheit vorzunehmen (vgl. ebd.). Hierzu ist es möglich, verschiedene Ansätze, wie nutzentheoretische und psychosomatische Verfahren, Profil- und Indexinstrumente (psychometrische Verfahren) sowie krankheitsspezifische und generische Messinstrumente einzusetzen (vgl. ebd.).

3 Datenerhebung

Für die initiale Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Betroffenen mit Lipödem-/ Liplymphödem ist die vorliegende Arbeit nicht ausschließlich auf einen der vorliegenden Ansätze beschränkt. Eine Orientierung findet jedoch an psychometrischen Verfahren (Erfassen von Aspekten von denen angenommen wird, dass sie für die Lebensqualität von Bedeutung sind) (vgl. Konerding 2004:175) statt, um einen Einblick über die zusammenfassenden Lebensqualität zu erhalten.

3.1 Forschungsdesign und Methodik

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum vom 01.08.2014 bis 15.09.2014 im Rahmen einer quantitativen Onlinebefragung. Da bisweilen keine Evidenz zur Auswirkung des Lipödems auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von betroffenen Frauen in Deutschland vorliegt, sollen im Rahmen einer exploratorisch-deskriptiven Erhebung erste Erkenntnisse über betroffene Lebensbereiche und Zusammenhänge zur Lebensqualität ermittelt werden.

In der Befragung wurden sowohl diskrete als auch stetige, nominale, qualitative sowie ordinale (Rangmerkmale) Merkmale abgefragt. Die Kategorienbildung für die offenen (qualitativen) Fragen erfolgte auf Basis einer Häufigkeitsverteilung. Die statistische Analyse erfolgte computergestützt mittels SPSS[®] auf Basis deskriptiver Statistik. Eine wiederholte Teilnahme an der Befragung wurde durch eine entsprechende Fragebogengenerierung ausgeschlossen, um so eine Verzerrung der Ergebnisse zu verhindern. Der Fragebogen war während des Befragungszeitraums über die Projekteigene Webpräsenz zu erreichen. Einen Hinweis auf die Befragung fand ausschließlich über Facebook in den deutschlandweiten Selbsthilfegruppen statt.

Die Grundgesamtheit innerhalb der relevanten Gruppe liegt deutschlandweit schätzungsweise bei 3,295 Mio. Frauen (8 Prozent Betroffene bei 41,188 Mio. Frauen in Deutschland- Statistisches Bundesamt Stand 01.11.2014). Zum Zeitpunkt der Befragung befanden sich in den ausgewählten Selbsthilfegruppen insgesamt 3979 Mitglieder, wobei in dieser Anzahl Doppelmitgliedschaften zu berücksichtigen sind. Von diesen haben n=945 (23,74 Prozent) Frauen den online Fragebogen ausgefüllt, wovon nach Bereinigung der Daten n=642 (67,94 Prozent) der Cases für die Auswertung genutzt werden konnten.

3.2 Erhebungsinstrument

Da für diese Patientenklientel bisher keine auf die Fragestellung anzuwendenden Erhebungsinstrumente vorlagen, wurde eigens ein Online-Erhebungsinstrument entwickelt. Dies fand Literaturbasiert auf der Grundlage einer umfangreichen Recherche statt. Ebenso wurden die später befragten Selbsthilfegruppen über einen Zeitraum von vier Wochen beobachtet und auf wiederkehrende Problematiken, Fragestellungen sowie Äußerungen hin analysiert.

Auf dieser Datengrundlage wurde dann mittels Limesurvey ein webbasierter Fragebogen, gegliedert in die 7 Kategorien: Allgemeine Daten, Beschwerdebild, Diagnose, Ernährung& Bewegung, Therapie & Kosten, Liposuktion, Alltag& Wohlbefinden mit insgesamt 57 Hauptfragen,

erstellt. Die Befragung war auf Frauen ab 16 Jahren ausgerichtet und das Einzugsgebiet wurde beschränkt auf Betroffene, die wohnhaft in Deutschland sind bzw. mit Krankenversicherung in Deutschland. Der Bereich der Liposuktion wird im Rahmen der Auswertung aufgrund der geringen Stichprobe lediglich der Vollständigkeit halber aufgeführt, jedoch können die Ergebnisse nicht als repräsentativ für die betreffende Gruppe eingestuft werden.

Um die Teilnahme von Nichtbetroffenen, männlichen Personen oder solchen, die nicht aus dem Einzugsgebiet stammen, auszuschließen, wurde eine regelbasierte Kategorisierung der Fragen vorgenommen. Wurde eine nicht zutreffende Auswahl getroffen, so endete der Fragebogen automatisch. Ein erneutes Aufrufen war nicht möglich.

3.3 Pretest

Nach Fertigstellung des Erhebungsinstruments fand ein Pretest über einen festgelegten Zeitraum mit einer kleinen Auswahl von $n=5$ betroffenen Frauen aus der Zielgruppe sowie $n=2$ nicht betroffenen Frauen statt. Dabei überprüften die Teilnehmerinnen den Fragebogen inhaltlich, auf generelle und fachliche Verständlichkeit sowie Dauer und Transparenz der Fragestellungen. Mit $n=2$ Teilnehmerinnen der Pretest-Gruppe wurde darüber hinaus der Fragebogen auch im Dialog analysiert und eruiert, ob sich die gewählte Intention und Erwartung an eine Fragestellung mit dem inhaltlichen Verständnis durch die Betroffenen deckte.

Im Anschluss an den Pretest wurde der Fragebogen überarbeitet und entsprechend der Anmerkungen angepasst. So wurde weitestgehend auf medizinische Fachbegriffe verzichtet oder wenn nicht möglich, wurden diese durch eine Erklärung ergänzt. Darüber hinaus wurden fehlende Antwortkategorien im Bereich der Therapie und Diagnostik sowie Ernährung und Bewegung ergänzt. Nach erneuter Überprüfung durch $n=2$ nicht betroffenen Frauen wurde der Fragebogen freigegeben.

4 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse orientiert sich an den in Kap. 3.2 genannten Themenbereichen. Da nicht alle abgefragten Items für alle Teilnehmerinnen relevant waren (z.B. Teilnehmerinnen ohne ärztlich gesicherte Diagnose, bisher keine Liposuktion) wird an den jeweiligen Stellen auf die Anzahl der verwertbaren Teilnehmer aus der Stichprobe hingewiesen. Basis bildet die Teilnehmerzahl von $n=642$. Für den Bereich Alltag und Wohlbefinden reduziert sich die Anzahl der verwertbaren Teilnehmer aufgrund eines technischen Fehlers während der Befragung auf $n=506$ (78,8 Prozent).

4.1 Demografische Daten und Zusammensetzung der befragten Population

An der Befragung haben Frauen aus dem gesamten Bundesgebiet teilgenommen, wobei eine deutliche Häufung der Teilnehmerzahlen in den größeren Bundesländern festzustellen ist. Die meisten Teilnehmerinnen kommen dabei mit 26,3 Prozent ($n=169$) aus Nordrhein-Westfalen, gefolgt von Bayern mit 16,2 Prozent ($n=104$) und Baden-Württemberg mit 11,4 Prozent ($n=73$) (Abb. 1).

Von den Teilnehmerinnen wird eine Altersspanne von 16 bis >60 Jahre abgedeckt, wobei sich der größte Teil der Befragten im Alter von 30-47 Jahren befindet (60,4 Prozent, $n=388$). Die durchschnittliche Größe beträgt 167,58 cm (Standardabweichung 7,49) bei einem durchschnittlichen Gewicht von 100,34 kg (Standardabweichung 26,61). Die größte Gruppe bilden mit 22,4

Prozent (n=144) Frauen im Alter von 30-35 Jahren, gefolgt von der Gruppe der 36-41 jährigen mit 19,6 Prozent (n=126) sowie der 42-47 jährigen mit 18,4 Prozent (n=118).

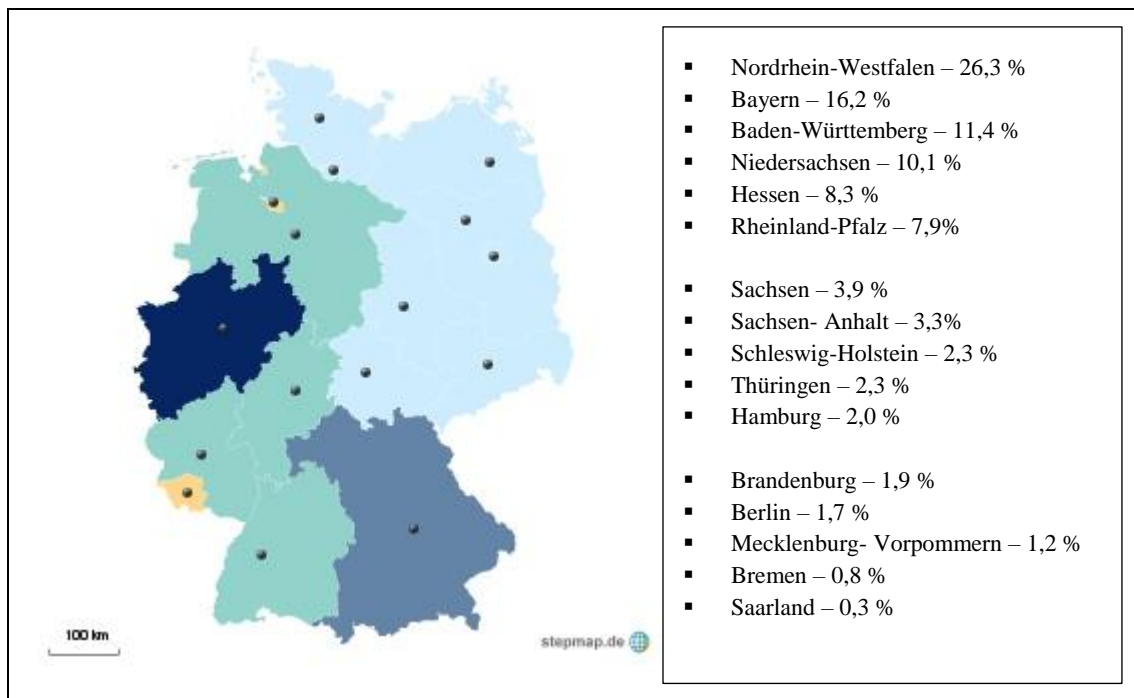


Abb. 1 Geografische Verteilung der Teilnehmer in Prozent (Karte erstellt mit stepmap.de)

Zum beruflichen Hintergrund der Teilnehmerinnen kann festgestellt werden, dass sich über die Hälfte, 63,9 Prozent (n= 407) der Befragten in einem Voll- oder Teilzeitbeschäftigungsverhältnis befindet. Die am häufigsten vertretenen Berufsfelder, bezogen auf die Befragten, die eine Tätigkeit ausführen, stellen „Unternehmensorganisation, Buchhaltung, Steuer, Versicherung, Recht und Verwaltung“ mit 24,5 Prozent (n=157) sowie „Gesundheit, Soziales, Lehre und Erziehung“ mit 24,0 (n=154) Prozent dar.

Die Zahl der Teilnehmerinnen, die arbeitssuchend, arbeitsunfähig, frühberentet oder in einem sonstigen nicht arbeitenden oder schulischen Verhältnis stehen, liegt bei einem Anteil von 20,8 Prozent (n= 132) der Befragten. In dieser Gruppe (n=94/ 14,64 Prozent der Befragten) geben 43,62 Prozent (n=41) der Frauen an, dass die Erkrankung Lipödem/ Liplymphödem mit deren Einschränkungen ursächlich für die Arbeitslosigkeit, Arbeitsunfähigkeit sowie Frühberentung sind. 10,64 Prozent (n=10) geben an, dass dies teilweise, jedoch nicht vollständig, ursächlich ist, während 45,74 Prozent (n=43) dies verneinen.

Im Rahmen der Überprüfung, wie die Tätigkeit der Frauen mit einer Beschäftigung (n=477) (ausgenommen Schülerinnen und Studierende) ausgeführt werden geben 56,4 Prozent (n=269) an, dass diese überwiegend sitzend (>50 % der Arbeitszeit), 11,3 Prozent (n=54); dass diese zu gleichen Teilen stehend und in Bewegung, 10,7 (n=51) zu gleichen Teilen sitzend und in Bewegung, 8 Prozent (n=38) zu gleichen Teilen stehend und in Bewegung, 7,8 Prozent (n=37) überwiegend stehend (> 50 Prozent der Arbeitszeit) sowie 5,9 Prozent (n=28), dass die Tätigkeit überwiegend in Bewegung (Laufen, Gehen, Radfahren >50 Prozent der Arbeitszeit) ausgeführt wird.

Weiterhin wird erhoben, inwieweit die Art der Tätigkeitsausübung Einfluss auf die, mit dem Lipödem/ Liplymphödem in Zusammenhang gebrachten, Beschwerden, der n=642 Befragten nimmt (Tab. 3). Als typische Beschwerden werden »Schmerzen in den Beinen«, »Schmerzen in den Armen«, »Gefühl der schweren Beine«, »Bildung von Hämatomen«, »Krämpfe in den Bei-

nen«, »geschwollene Arme« sowie »geschwollene Beine« mit der Einstufung von gar nicht bis unverhältnismäßig stark abgefragt. Von den Befragten geben 38,7 Prozent (n= 249) an sehr stark oder unverhältnismäßig stark in Bezug auf Schmerzen in den Beinen betroffen zu sein, 15,9 Prozent (n= 96) in Bezug auf Schmerzen in den Armen. Immerhin 61,6 Prozent (n= 395) der Frauen geben an, dass die Art der Tätigkeit bei Ihnen sehr stark oder unverhältnismäßig stark Einfluss auf das Gefühl der schweren Beine nimmt, bei 33,1 Prozent (n=213) auf die Bildung von Hämatomen sowie bei 18,3 Prozent (n=118) auf das Auftreten von Krämpfen in den Beinen. Einen starken oder unverhältnismäßig starken Einfluss auf geschwollene Arme geben 18,9 Prozent (n=121) und auf geschwollene Beine 58,2 Prozent (n=374) der befragten Frauen an.

Einflussgrad							
Einflussbereich	gar nicht	kaum/selten	weniger stark	stark	sehr stark	unverhältnismäßig stark	nicht zutreffend
Schmerzen in den Beinen	n= 33 5,1 %	n=46 7,2 %	n=111 17,3 %	n= 190 29,6 %	n= 180 28,0 %	n=69 10,7 %	n=13 2,0 %
Schmerzen in den Armen	n= 112 17,4 %	n=131 20,4 %	n= 142 22,1 %	n= 87 13,6 %	n= 65 10,1 %	n=31 4,8 %	n=74 11,5 %
Gefühl der schweren Beine	n= 30 4,7 %	n=27 4,2 %	n=57 8,9 %	n= 126 19,6 %	n= 238 37,1 %	n= 157 24,5 %	n= 7 1,1 %
Bildung von Hämatomen	n= 55 8,6 %	n=82 12,8 %	n= 119 18,5 %	n= 143 22,3 %	n= 121 18,8 %	n= 92 14,3 %	n= 30 4,7 %
Krämpfe in den Beinen	n= 94 14,6 %	n= 130 20,2 %	n= 128 19,9 %	n= 126 19,6 %	n= 85 13,2 %	n= 33 5,1 %	n= 46 7,2 %
geschwollene Arme	n= 117 18,2 %	n= 133 20,7 %	n= 108 16,8 %	n= 88 13,7 %	n= 82 12,8 %	n= 39 6,1 %	n= 75 11,7 %
geschwollene Beine	n= 30 4,7 %	n= 41 6,4 %	n= 70 10,9 %	n= 117 18,2 %	n= 234 36,4 %	n= 140 21,8 %	n= 10 1,6 %

Tab. 3 Stärke der Einflussnahme durch Tätigkeiten auf typische Symptome des Lipödems / Liplymphödems

Von 26,8 Prozent (n=172) wird zudem angegeben, dass bereits ein Grad der Behinderung vorliegt und in 60,6 Prozent (n=131) der Fälle wird die Ursächlichkeit dafür mit der Erkrankung angeben. Darüber hinaus geben 7,3 Prozent (n=47) an, dass bereits eine Erwerbsminderung eingetreten ist, die in 36,2 Prozent (n=17) der Fälle in direktem Zusammenhang zum Lipödem steht.

4.2 Beschwerdebild

Um die für die Befragung relevante Gruppe der Lip-/Liplymphödem Betroffenen herauszufiltern, wird die Definition der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie zu Grunde gelegt. Dabei können die Befragten zwischen fünf Beschwerdekombinationen wählen, hinter denen sich die definierten Krankheitsbilder: Adipositas 2,0 Prozent (n=13), Lipohypertrophie 5,5 Prozent (n=35), Lipödem 26,8 Prozent (n=172), Lip-Lymphödem 57,8 Prozent (n=371), primäres Lymphödem 7,9 Prozent (n=51) verbergen. Welche Erkrankung welcher Beschwerdekombination zugeordnet ist, ist den Teilnehmerinnen dabei nicht bekannt. Insgesamt 94,9 Prozent (n= 609) geben an, dass bei ihnen eine ärztlich gesicherte Diagnose vorliegt. Allerdings zeigt die Auswertung, dass bei 7,5 Prozent (n=48) der Befragten, die eine Beschwerdekombination anders, als die für die Befragung relevante, angegeben haben, dennoch ein ärztlich gesicherter

Befund eines Lip-/ Lymphödems vorliegt. Darüber hinaus gehen 0,8 Prozent (n=5) der Frauen davon aus, dass sie betroffen sind, warten jedoch noch auf das Ergebnis der Untersuchung und weitere 4,4 Prozent (n=28) haben bisher keinen Facharzt konsultiert, vermuten jedoch, dass sie betroffen sind.

In 85,1 Prozent der gesicherten Diagnosen (n=518) erfolgte die Diagnosestellung durch einen Phlebologen, Angiologen oder Lymphologen (Abb. 2), wobei die Initiative zur Diagnosefindung in 36,5 Prozent (n=222) der Fällen von den Befragten selbst ausging (Abb. 3).

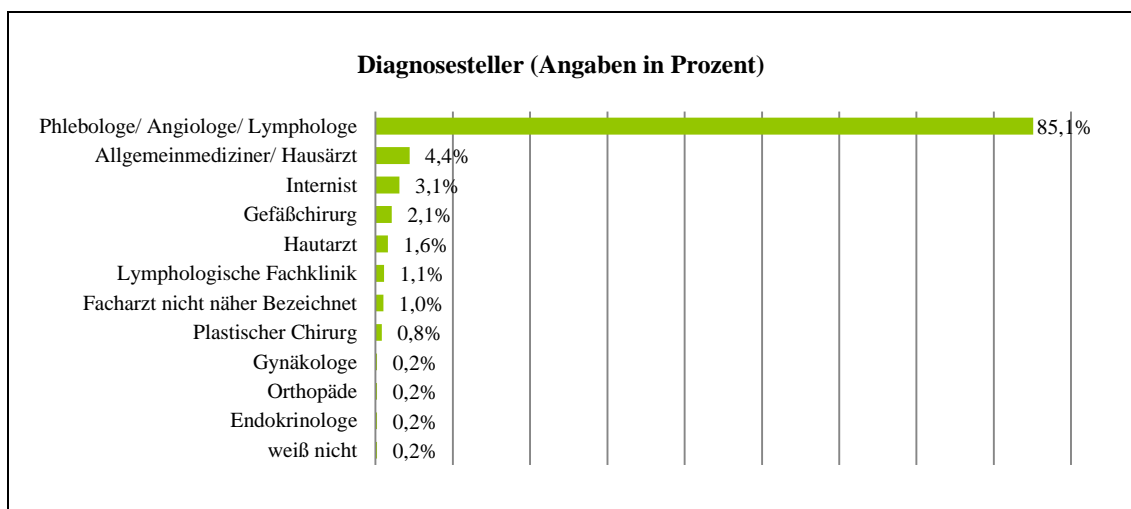


Abb. 2 Diagnosesteller in Prozent (Eigene Darstellung)

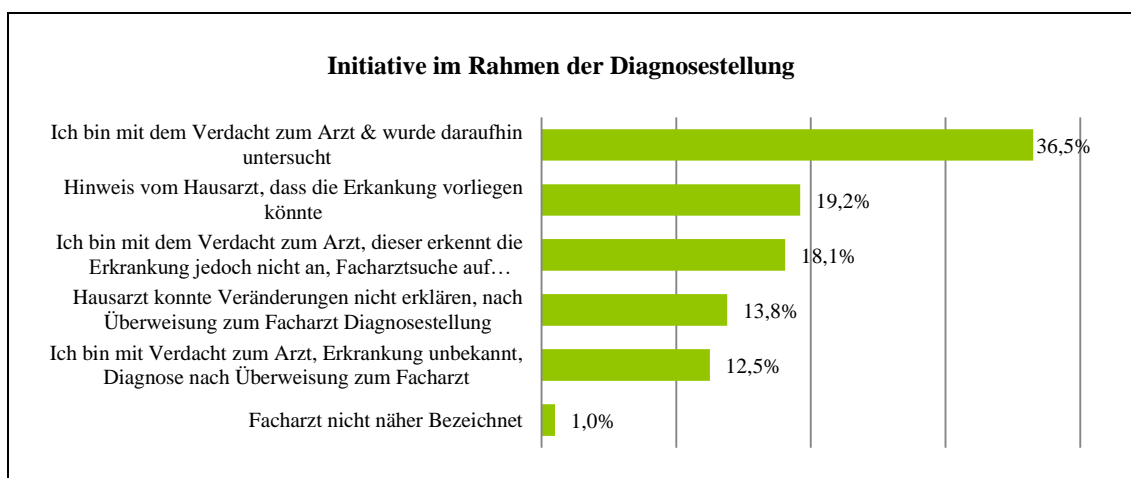


Abb. 3 Initiative im Rahmen der Diagnosestellung

Dabei geben 47,8 Prozent (n=291) der Frauen an, dass 2 bis <5 Ärzte bis zur gesicherten Diagnosestellung aufgesucht werden mussten. Lediglich bei 21,8 Prozent (n= 133) der gesicherten Diagnosen erfolgte diese im initialen Arztkontakt, weitere 19,2 Prozent (n= 117) geben an, bis zur Diagnosestellung 5 bis 10 verschiedene Ärzte aufgesucht zu haben und bei 11,2 Prozent (n= 68) der Befragten sind > 10 Arztkontakte bei verschiedenen Ärzten bis zur gesicherten Diagnosestellung notwendig gewesen.

Von den Betroffenen (n=54), die davon ausgehen, dass ein Lipödem oder Lymphödem bei ihnen vorliegt, geben 24,1 Prozent (n=13) an bisher keinen Arzt aufgesucht zu haben, 57,4 Prozent (n=31) sind bereits bei 2 bis <5 Ärzten, 16,7 Prozent (n=9) bei 5 bis 10 Ärzten und 1,9 Prozent (n=1) bei > 10 Ärzten gewesen, ohne das bislang das Vorliegen der Erkrankung bestätigt werden konnte.

Die Befragung hat ergeben, dass der Zeitraum vom Auftreten der ersten Beschwerden bis zur Diagnosefindung durchschnittlich 11,79 Jahre beträgt. Als Erstdiagnose liegt bei 66,7 Prozent (n=400) ein reines Lipödem sowie bei 34,3 Prozent (n=209) ein Liplymphödem vor. Bei 52,5 Prozent der Befragten (n=320) lag zu diesem Zeitpunkt bereits ein Stadium II der Erkrankung vor, welches sich bei 31,0 Prozent (n=124) im Verlauf (ärztlich gesichert) von einem reinen Lipödem zu einem Liplymphödem entwickelt hat. Das durchschnittliche Alter bei der Diagnosestellung beträgt 33,75 Jahre.

Mit 46,7 Prozent (n=300) wird der Zeitraum nach der Pubertät jedoch vor Eintreten einer Schwangerschaft als häufigster Zeitpunkt des Erkrankungs-/ Beschwerdebeginn angegeben.

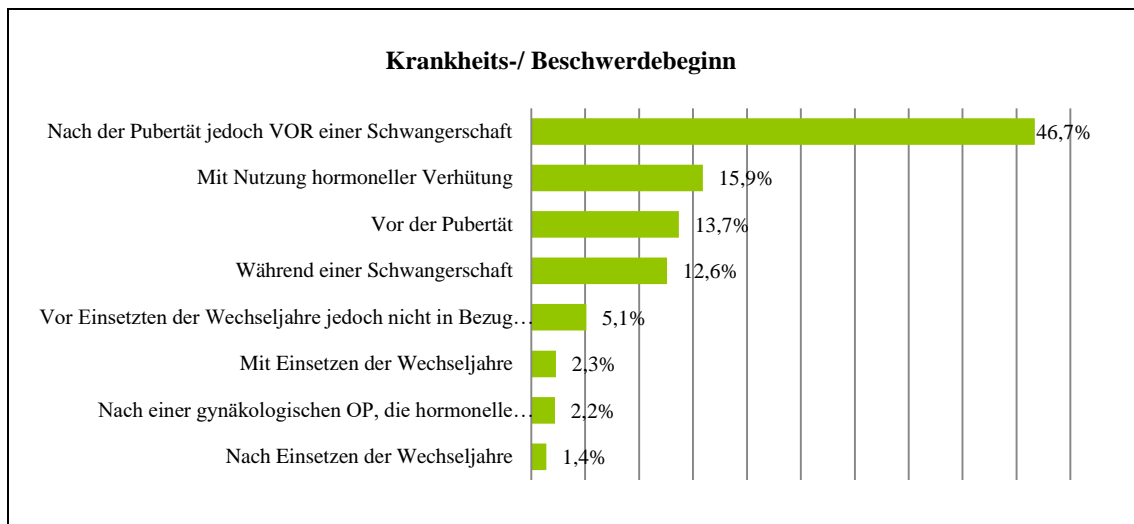


Abb. 4 Krankheits-/ Beschwerdebeginn

Über die Hälfte der befragten Frauen (57,6 Prozent n=370) beschreibt innerhalb der letzten 12 Monate eine unerklärliche Gewichtszunahme, die sich in 41,9 Prozent der Fällen (n=155) durch eine objektiv messbare Gewichtszunahme sowie eine Änderung der Konfektionsgröße in Hosen/ Röcken auszeichnet, bei 27 Prozent (n=100) der Befragten durch eine objektiv messbare Gewichtszunahme sowie Änderung der Konfektion in Oberbekleidung UND Hosen/ Röcken und mit 10,3 Prozent (n=38) durch eine objektiv messbare Gewichtszunahme ohne Änderung der Konfektion (Abb.5).

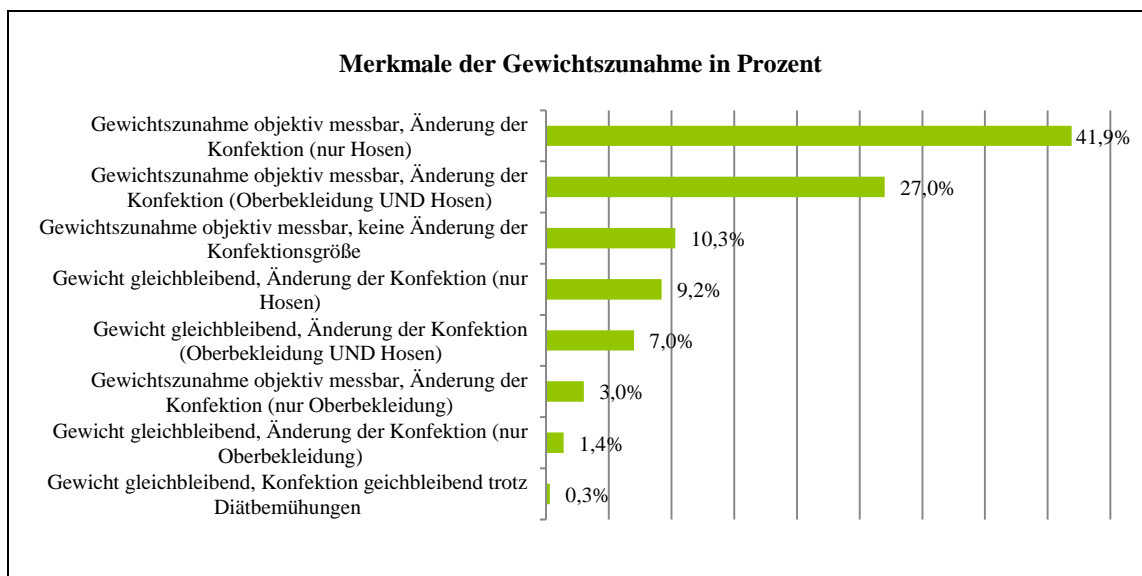


Abb. 5 Merkmale der Gewichtszunahme in Prozent (Eigene Darstellung)

Ebenfalls erfasst wurden Regionen, von denen die Frauen angeben, aufgrund des Beschwerdebildes der durch das Lipödem bedingten Unterhautfettgewebsvermehrung, besonders stark betroffen zu sein (Mehrfachnennung) (Abb. 6). Dabei geben 30,8 Prozent (n= 198) an, an »Armen UND Beinen«, 44,5 Prozent (n= 286) »NUR an Oberarmen«, 40,7 Prozent (n=261) an »Hüfte/ Bauch« besonders stark betroffen zu sein. Als weitere Regionen werden von den Betroffenen »Gesäß/ Genitalbereich« mit 61,2 Prozent (n=393), »Ober- UND Unterschenkel inkl. Sprunggelenk« mit 43,9 Prozent (n=282), »Ober- UND Unterschenkel exkl. Sprunggelenk« mit 42,7 Prozent (n=274), »NUR Oberschenkel« mit 10,6 Prozent (n=68) sowie »Schulter/ Nacken« mit 7,0 Prozent (n=45) genannt. Als Sonstige Regionen werden darüber hinaus »Gesicht«, »NUR Unterarme«, »Gesäß/ Genitalbereich« mit »NUR Unterschenkel inkl./exkl. Sprunggelenk«, »Brust«, »Füße« und »Rücken« mit je <1,0 Prozent angegeben.

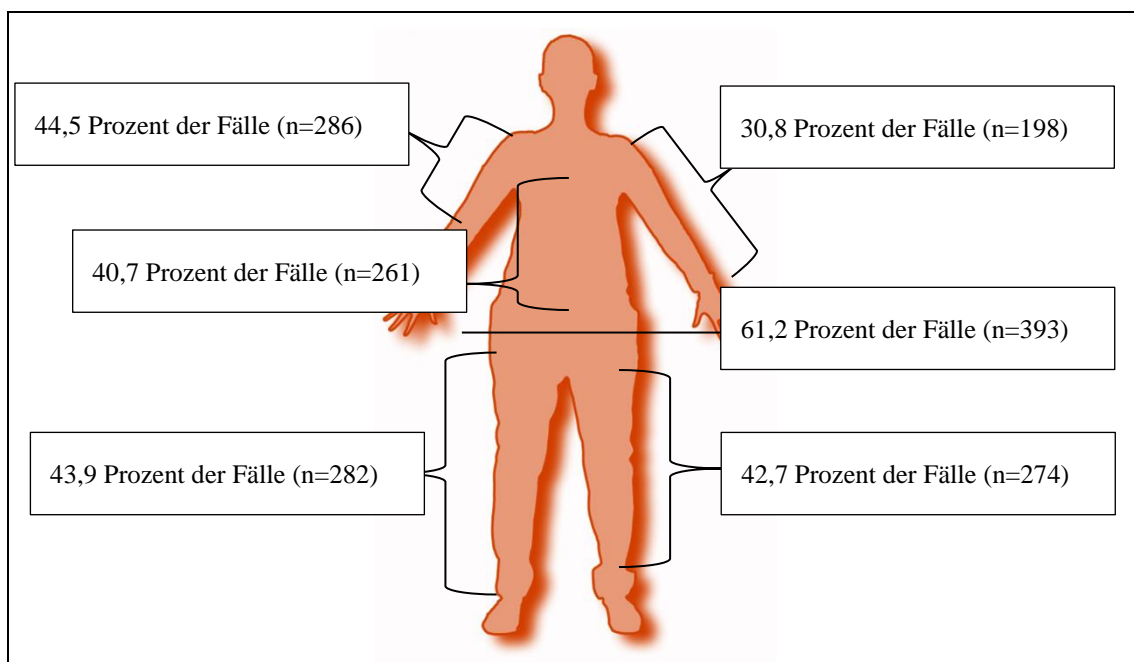


Abb. 6 Prozentuale Verteilung der am häufigsten betroffenen Regionen (Mehrfachnennung)

Neben den betroffenen Regionen sind gesundheitsschädliche Verhaltensweisen, wie das Rauchen oder Trinken von Alkohol, Medikamenteneinnahmen und Begleiterkrankungen abgefragt worden. Demnach geben 16 Prozent (n=103) der Frauen an zu rauchen, 4,0 Prozent (n=26) geben an häufig (mind. 2-3x pro Woche), 28,8 Prozent (n=185) gelegentlich (1-2x pro Monat), 48 Prozent (n=308) selten (weniger als alle 2-3 Monate) Alkohol zu sich zu nehmen. Insgesamt nehmen darüber hinaus 46 Prozent (n=295) der Frauen regelmäßig Medikamente (exkl. Pille) ein. Die Pille wird von 24,8 Prozent (n=159) eingenommen, während 11,1 Prozent (n= 71) der Befragten eine andere hormonelle Verhütung (z.B. Spirale, Implantat, Pflaster) verwenden. Zudem geben 41,4 Prozent (n=266) an, unter Menstruationsbeschwerden zu leiden.

Bezogen auf die Begleiterkrankungen erfolgt eine Einteilung im Hinblick auf den Zeitpunkt des Auftretens/ der Feststellung. Bevor diese jedoch im Einzelnen entsprechend dargestellt werden, geben von den Befragten der Stichprobe (Frauen mit gesicherter Diagnose) (n=609) (es wird keine Unterteilung nach Entstehungszeitpunkt an dieser Stelle vorgenommen) 92,6 Prozent (n=564) an unter einer Neigung zu Hämatomen zu leiden. Weitere 75 Prozent (n=457) geben an, ein Rückenleiden zu haben, 69,8 Prozent (n=425) Kniebeschwerden, 67,98 Prozent (n=414) Adipositas, 52,9 Prozent (n= 322) starke Menstruationsbeschwerden, 50,7 Prozent (n= 309) Venenleiden (z.B. Varikosis, Thrombose), 50,1 Prozent (n= 305) Depressionen sowie 49,3 Prozent eine Hypothyreose (Abb. 7).

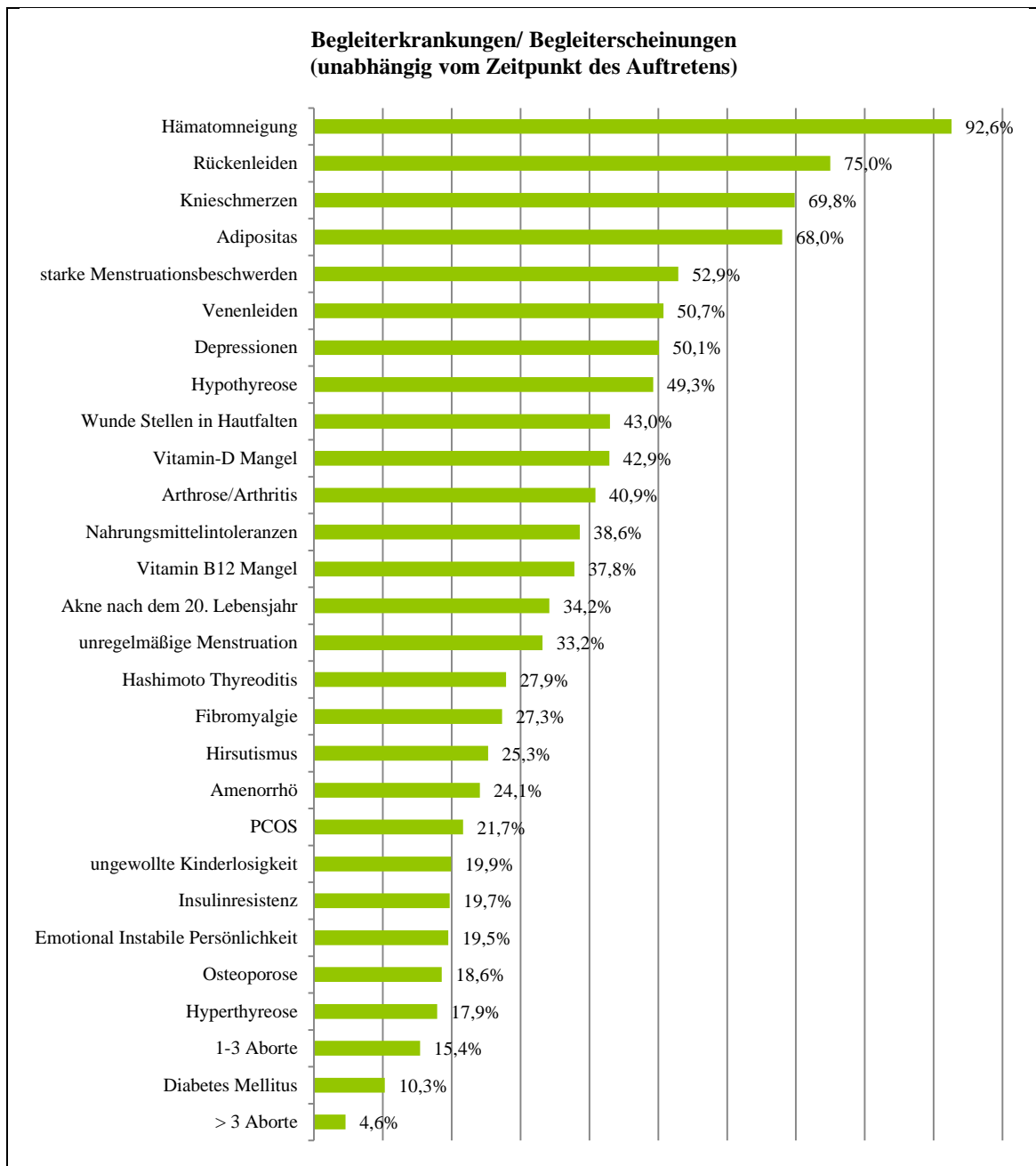


Abb. 7 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen (unabhängig vom Zeitpunkt des Auftretens)

Im Folgenden wird zudem die Verteilung der Begleiterkrankungen bzw. Begleiterscheinungen, in Bezug auf den Zeitpunkt des Auftretens im Verhältnis zur Diagnose Lipödem-/ Lip-lymphödem, betrachtet. Dabei hatten die Frauen je genanntem Item die Auswahlmöglichkeiten »nach der Diagnose im Verlauf aufgetreten«, »mit der Diagnose festgestellt«, »in den letzten 12 Monaten vor der Diagnose festgestellt«, » >12 Monate vor der Diagnose festgestellt« sowie »Auftreten nicht bekannt«.

»Nach der Diagnose im Verlauf aufgetreten«

Von den befragten Frauen geben als Hauptbegleiterscheinungen 18,7 Prozent (n=114) an, nach der Diagnose des Lipödems im Verlauf von Kniebeschwerden betroffen zu sein, 16,4 Prozent (n= 100) geben Depressionen, 16,1 Prozent (n=91) eine Hämatomneigung sowie 9,7 Prozent (n=54) einen Vitamin-D Mangel an (Abb. 8).

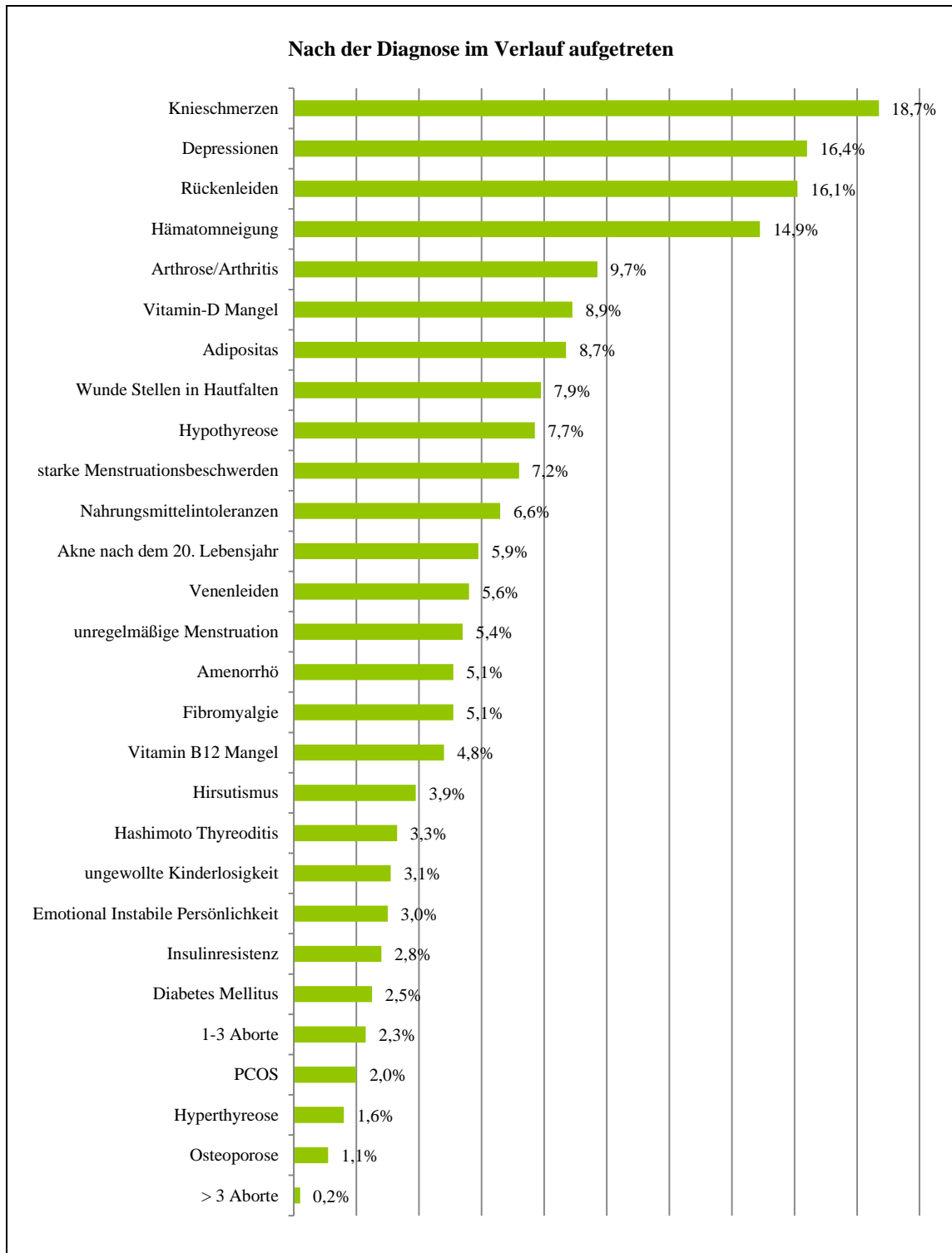


Abb. 8 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen nach der Diagnose im Verlauf aufgetreten (Mehrfachnennung)

»Mit der Diagnose festgestellt«

Die häufigsten Begleiterkrankungen, die mit der Diagnose festgestellt wurden, sind nach Angaben der Befragten Adipositas mit 9,7 Prozent (n= 59), Hämatomneigung sowie Venenleiden (z.B. Varikosis, Thrombose) mit 6,2 Prozent (n= 38), Rückenleiden mit 5,7 Prozent (n=35) und Hypothyreose mit 5,3 Prozent (n= 32)

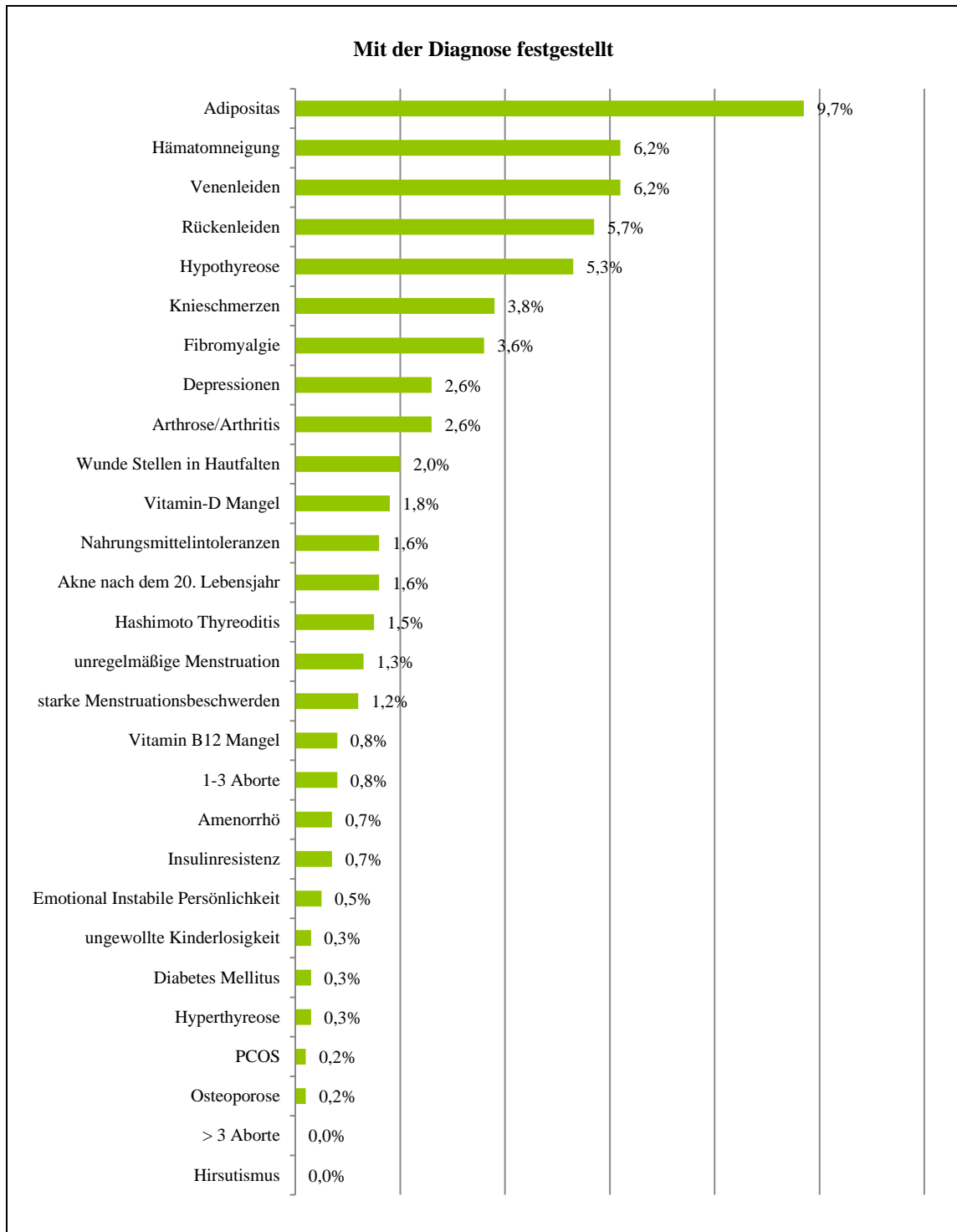


Abb. 9 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen mit der Diagnose festgestellt (Mehrfachnennung)

»In den letzten 12 Monaten vor der Diagnose festgestellt«

Die befragten Frauen der Stichprobe geben als häufigste Begleiterscheinungen/ Begleiterkrankungen, die in den letzten 12 Monaten vor der Diagnose festgestellt wurden, mit 10,3 Prozent (n= 63) Hämatomneigung, mit 8,9 Prozent (n=54), mit 6,9 Prozent (n=42) sowie Wunde Stellen in Hautfalten mit 5,1 Prozent (n=31) an (Abb. 9).

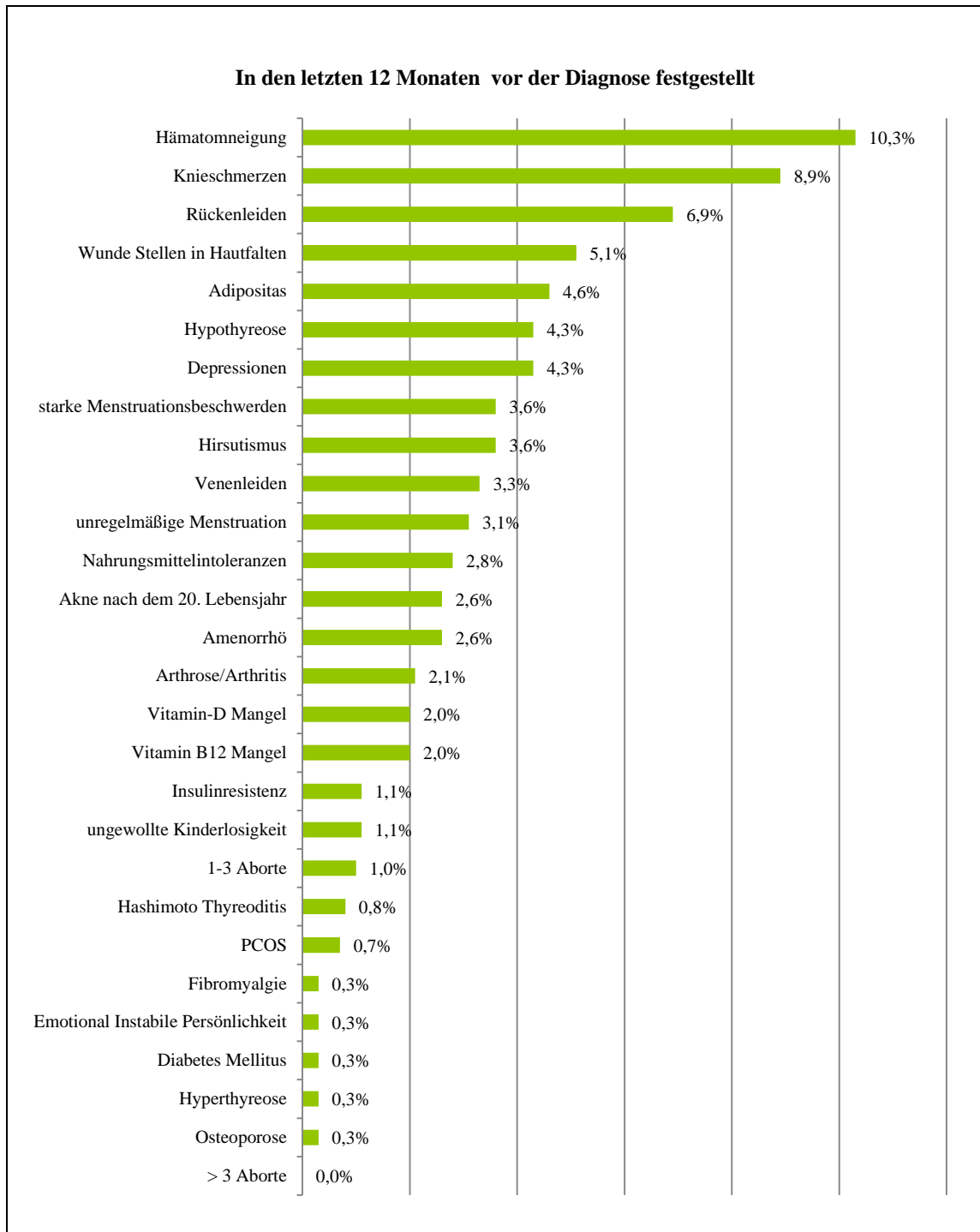


Abb. 10 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen in den letzten 12 Monaten vor Diagnosestellung festgestellt (Mehrfachnennung)

» > 12 Monate vor der Diagnose festgestellt«

Eine Hämatomneigung mit 53,7 Prozent (n= 327), Rückenleiden sowie Adipositas mit 36,0 Prozent (n= 219), starke Menstruationsbeschwerden mit 32,8 Prozent (n=200) und Knieschmerzen mit 28,6 Prozent (n= 174) werden als häufigste Begleiterkrankungen/ bzw. Begleiterscheinungen angegeben, deren Auftreten allerdings > 12 Monate vor der Diagnose festgestellt wurde (Abb. 11).

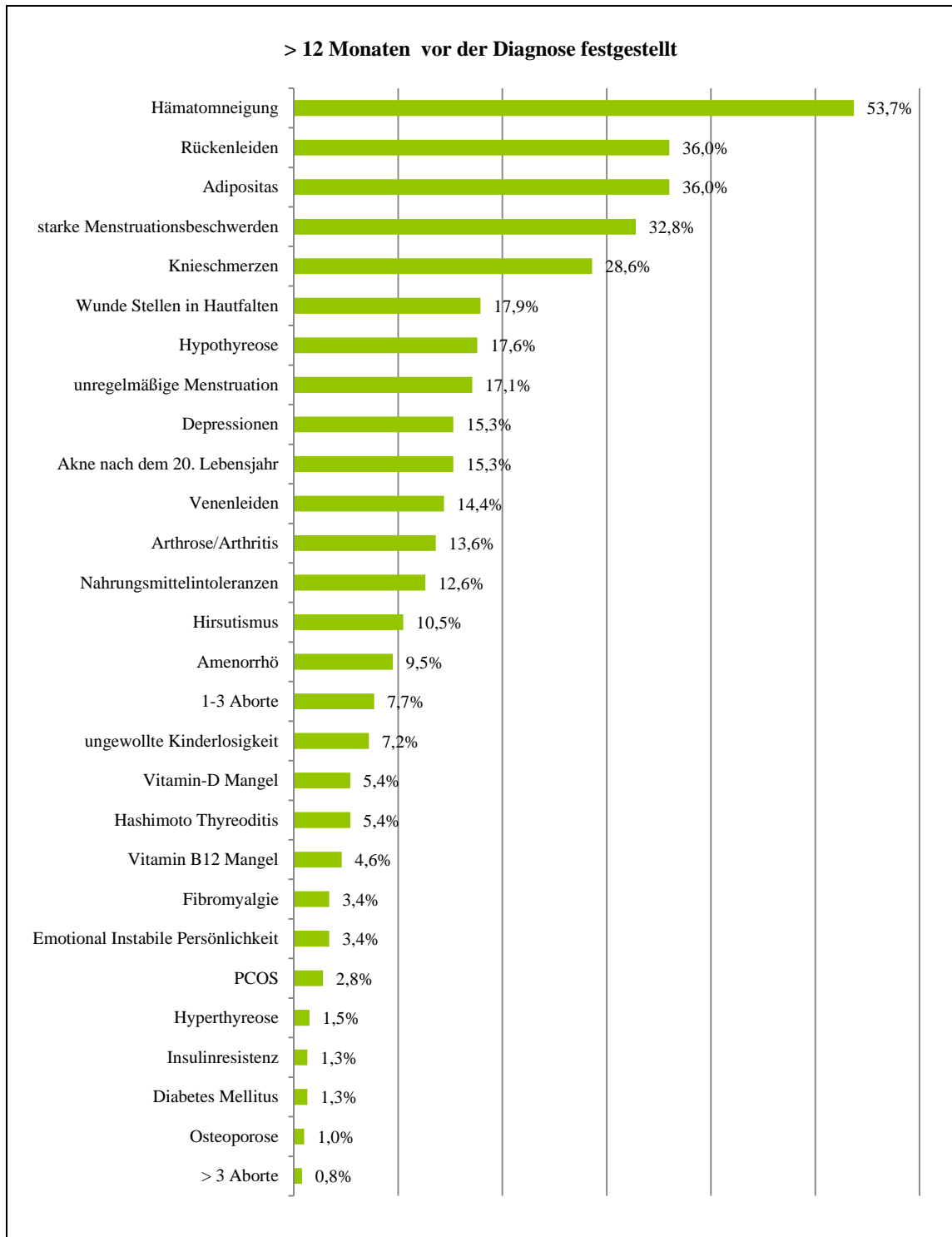


Abb. 11 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen Auftreten >12 Monate vor der Diagnose (Mehrfachnennung)

» Zeitpunkt des Auftretens nicht bekannt«

Von den Befragten geben 25,6 Prozent (n= 156) einen Vitamin B12 Mangel, 24,8 Prozent (n= 151) einen Vitamin D Mangel, 17,0 Prozent (n= 109), 16,9 Prozent (n=103) eine Hashimoto Thyreoditis sowie 16,1 Prozent (n=98) ein vorliegendes Syndrom polyzystischer Ovarien (PCOS) als vorliegende Begleiterscheinung an, deren Auftreten ihnen jedoch nicht bekannt ist (Abb. 12).

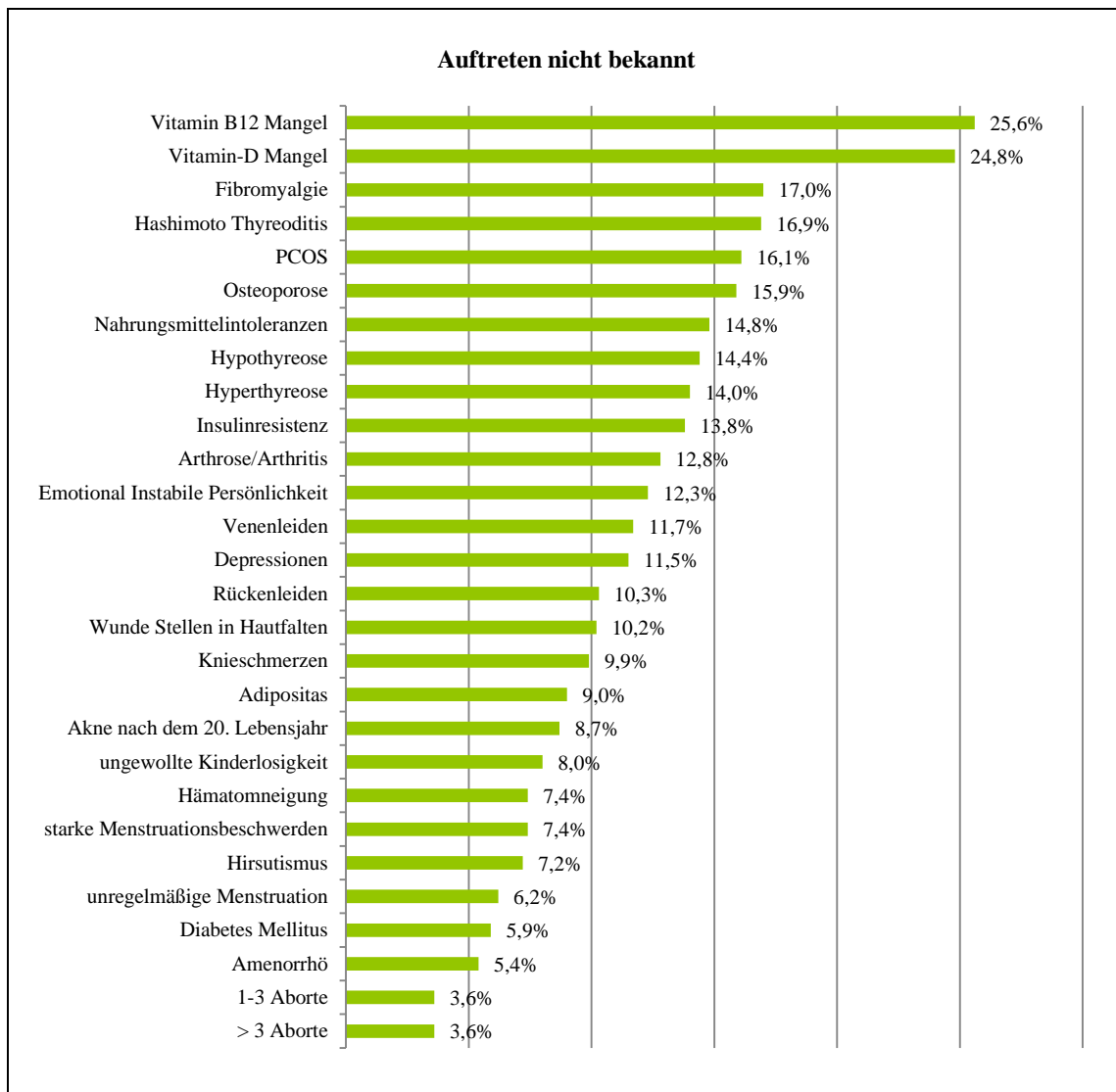


Abb. 12 Begleiterkrankungen/ -erscheinungen Auftreten nicht bekannt (Mehrfachnennung)

Dass ihnen bis heute primär in einer ärztlichen Konsultation zur Gewichtsreduktion und/ oder Änderung des Essverhaltens zur Beschwerdeverbesserung geraten wird, geben 63,8 Prozent (n= 356) der befragten Frauen an, 14 Prozent geben an, dass dieses der Fall gewesen ist, bis die gesicherte Diagnose gestellt wurde, 15,4 Prozent (n=86), dass dies überwiegend der Fall sei. Bei 6,8 (n= 38) ist dieses noch nie vorgekommen, sie geben an, mit ihren Beschwerden immer ernst genommen worden zu sein.

Befragt nach der Betreuung durch die aufgesuchten Ärzte/ Ärztinnen geben 45,0 Prozent (n= 289) an, sich lediglich teilweise von den aufgesuchten Fachpersonen mit ihren Beschwerden ernstgenommen zu fühlen sowie 16,5 Prozent (n= 106), dass sie weder vor der Diagnose noch nach der Diagnosestellung ernstgenommen werden. Meistens ernstgenommen, mit wenigen Ausnahmen von Fachpersonen, denen das Krankheitsbild nicht bekannt ist, geben 29,4 Prozent (n=189) und sich immer ernstgenommen zu fühlen 9,0 Prozent (n=58) an.

4.3 Ernährung und Bewegung

Es geben 71,5 Prozent (n=459) der Befragten an, sich kalorienbewusst zu ernähren. Unabhängig von der Häufigkeit der Zufuhr geben 98,9 Prozent (n=635) an Rohkost und Salate, 95 Prozent

(n=610) warmes Gemüse ohne Soße, 94,1 Prozent (n= 604) Fleisch, 93,8 Prozent (n= 602) Milch und Milchprodukte NATUR sowie 93,6 Prozent (n=601) Vollkornprodukte in ihrem Ernährungsplan einzubauen. Erst an sechster Stelle folgen Weißmehlprodukte mit 90 Prozent (n=578). Von den typischen „Dickmachern“ werden Süßigkeiten mit 86,1 Prozent (n=553), Kuchen/ Gebäck/ Torte mit 76,5 Prozent (n=491) sowie Knabbereien mit 59,4 Prozent (n=381) genannt. Die Angaben beziehen sich dabei auf die Häufigkeit, gemessen an den Antwortmöglichkeiten, nicht der Anzahl der Fälle (Mehrfachnennung). Nicht erfasst wurde in diesem Bereich eine rein vegane Ernährung (Bsp. Pflanzenmilchprodukte, Sojaprodukte etc.).

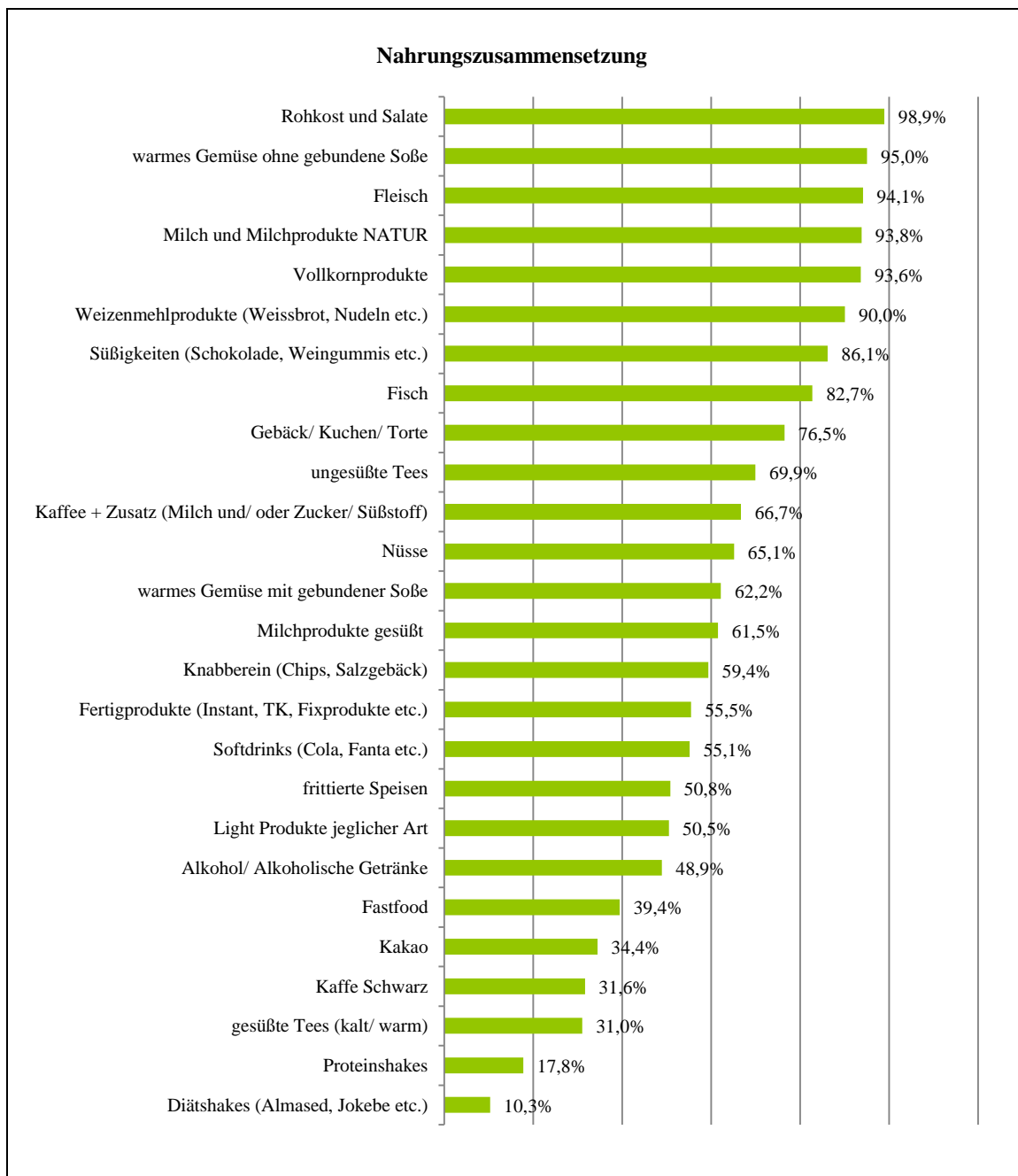


Abb. 13 Überblick der Nahrungszusammensetzung (Mehrfachnennung)

Auf Basis der gesammelten Daten kann neben der generellen Aussage darüber, mit welcher Häufung die entsprechenden Nahrungsmittel und Genussprodukte generell verzehrt werden, auch eine Aussage über die Verzehrhäufigkeit getroffen werden (Tab. 2)

Verzehr- und Genussmittel	Verzehrhäufigkeit							
	täglich	3-4x pro Woche	2-3x pro Woche	1x pro Woche	14-tägig	monatlich	< 1x pro Jahr	nicht zutreffend
Rohkost und Salate	46 % n= 295	23,8 % n= 153	18,2 % n= 117	8,4 % n= 54	1,7 % n= 11	0,8 % n= 5	0,8 % n= 5	1,1 % n= 7
Kaffee + Zusatz	43,6 % n= 280	7,8 % n= 50	5,6 % n= 36	3,6 % n= 23	2,8 % n= 18	3,0 % n= 19	0,3% n= 2	33,3 % n= 214
Milch/ Milchprodukte pur	43,3 % n= 278	22,4 % n= 144	15,4 % n= 99	6,1 % n= 39	4,0 % n= 26	2,3 % n= 15	0,2 % n= 1	6,2 % n= 40
Vollkornprodukte	35,4 % n= 227	22,1 % n= 142	19,5 % n= 125	10,3 % n= 66	3,0 % n= 19	3,1 % n= 20	0,3 % n= 2	6,4 % n= 41
ungesüßte Tees	30,5 % n= 196	12 % n= 77	8,9 % n= 57	8,6 % n= 55	4,5 % n= 29	4,7 % n= 30	0,8 % n= 5	30,1 % n= 193
Kaffee schwarz	20,4 % n= 131	1,9 % n= 12	3,4 % n= 22	1,7 % n= 11	1,2 % n= 8	1,7 % n= 11	1,1 % n= 7	68,6 % n= 440
warmes Gemüse ohne gebundene Soße	15,9 % n= 102	28,0 % n= 180	23,1 % n= 148	17,9 % n= 115	6,2 % n= 40	3,9 % n= 25	0 % n= 0	5 % n= 32
Weißmehlprodukte	15,6 % n= 100	15,7 % n= 101	28,2 % n= 175	21,7 % n= 139	3,9 % n= 25	5,1 % n= 33	0,8 % n= 5	9,9 % n= 64
Light Produkte	9,8 % n= 63	9,3 % n= 60	8,4 % n= 54	8,7 % n= 56	5,0 % n= 32	7,5 % n= 48	1,1 % n= 7	49,6 % n= 318
Süßigkeiten	8,3 % n= 53	13,7 % n= 88	20,2 % n= 130	23,5 % n= 151	8,1 % n= 52	12,0 % n= 77	0,3 % n= 2	15,3 % n= 89
Fleisch	7,9 % n= 51	21,7 % n= 139	42,2 % n= 271	16,7 % n= 107	4,4 % n= 28	0,9 % n= 6	0,3 % n= 2	5,9 % n= 38
Softdrinks	6,4 % n= 41	4,2 % n= 27	7,2 % n= 46	13,2 % n= 85	9,2 % n= 59	13,1 % n= 84	1,9 % n= 12	44,8 % n= 288
Milch/Milchprodukte gesüßt	4,7 % n= 30	6,9 % n= 44	12,9 % n= 83	14,5 % n= 93	9,7 % n= 62	11,7 % n= 75	1,2 % n= 8	38,5 % n= 274
gesüßte Tees	4,7 % n= 30	3,0 % n= 19	5,0 % n= 32	5,9 % n= 38	5,1 % n= 33	5,6 % n= 36	1,7 % n= 11	69 % n= 443
Nüsse	3,6 % n= 23	6,5 % n= 42	12,0 % n= 77	13,2 % n= 85	10,3 % n= 66	18,4 % n= 118	1,1 % n= 7	34,9 % n= 224
Kakao	2,3 % n= 15	0,9 % n= 6	4,0 % n= 26	7,8 % n= 50	6,1 % n= 39	10,6 % n= 68	2,6 % n= 17	65,6 % n= 421
Proteinshakes	1,9 % n= 12	2,8 % n= 18	3,0 % n= 19	3,3 % n= 21	2,8 % n= 18	2,5 % n= 16	1,6 % n= 5	82,2 % n= 528
warmes Gemüse mit gebundener Soße	1,2 % n= 8	4,5 % n= 29	8,9 % n= 57	20,6 % n= 132	13,2 % n= 85	12,1 % n= 78	1,6 % n= 10	37,9 % n= 243
Diätshakes	1,2 % n= 8	0,9 % n= 6	1,4 % n= 9	1,1 % n= 7	1,1 % n= 7	2,2 % n= 14	2,3 % n= 15	89,8 % n= 576
Fisch	0,8 % n= 5	3,9 % n= 25	13,2 % n= 85	34 % n= 218	17,8 % n= 114	12,5 % n= 80	0,6 % n= 4	17,3 % n= 111
Gebäck/ Kuchen/ Torten	0,6 % n= 4	2,8 % n= 18	6,7 % n= 43	22 % n= 141	21 % n= 135	22,9 % n= 147	0,5 % n= 3	23,5 % n= 151
Fertigprodukte	0,5 % n= 3	4,0 % n= 26	8,9 % n= 57	19,2 % n= 123	10,3 % n= 66	10,7 % n= 69	1,9 % n= 12	44,6 % n= 286
Alkohol/ alkoholische Getränke	0,5 % n= 3	1,6 % n= 10	5,0 % n= 32	12,3 % n= 79	11,4 % n= 73	15,4 % n= 99	2,8 % n= 18	51,1 % n= 328
Fastfood	0 % n= 0	0,5 % n= 3	1,6 % n= 10	6,7 % n= 43	7,3 % n= 47	20,2 % n= 130	3,1 % n= 20	60,6 % n= 389
Knabberereien	0 % n= 0	2,2 % n= 14	7,5 % n= 48	16,7 % n= 107	12,1 % n= 78	18,5 % n= 119	2,3 % n= 15	40,6 % n= 261
frittierte Speisen	0 % n= 0	0,3 % n= 2	2,0 % n= 13	6,5 % n= 42	15,0 % n= 96	24,5 % n= 157	2,5 % n= 16	49,3 % n= 316

Tab. 4 Nahrungszusammensetzung nach Verzehrhäufigkeit

Basierend auf den abgefragten Kategorien ergibt sich, dass im täglichen Verzehr 46 Prozent (n=295) Rohkost und Salate, 43,6 Prozent (n= 280) Kaffee + Zusatz, 43,3 Prozent (n=278) sowie 35,4 Prozent (n=227) Vollkornprodukte angeben. Ergänzend wurde erfragt, woraus in der täglichen Nahrungszusammenstellung der größte Anteil besteht. Dabei ergibt sich die folgende

Verteilung: 34,5 Prozent (n=221) geben an dass der größte Anteil in der täglichen Nahrungszufuhr aus Proteinen wie Fisch, Fleisch, Ei, Milch sowie Milchprodukten besteht, Kohlenhydrate wie sie in Kartoffeln, Getreide und Getreideprodukten vorkommen, geben 38,1 Prozent (n=244) an. Kohlenhydrate aus Süßprodukten wie Schokolade, Baklava, Honig wird von 5,6 (n=36) als häufigster Nahrungsbestandteil angegeben, Ballaststoffe von 16,8 Prozent (n=108), Gemüse von 4,2 Prozent (n= 27), Obst von 0,8 Prozent (n=5).

Doch nicht nur die Mahlzeitenzusammensetzung ist relevant, sondern auch das Erreichen, der für einen funktionierenden Stoffwechsel notwendigen Kalorienzufuhr von 1200 kcal. Hier geben 58,7 Prozent (n=376) der Frauen an, diese täglich zu erreichen, 24,8 Prozent (n=159) erreichen diese überwiegend (mind. 4x pro Woche, den Rest der Woche tendenziell weniger), 11,1 Prozent (n=71) geben an, diese selten (max. 3x pro Woche, den Rest der Woche tendenziell weniger) und 5,5 Prozent (n=35) nie zu erreichen, da sie darauf achten, möglichst wenige Kalorien pro Tag zu sich zu nehmen. In Bezug auf die Mahlzeitenhäufigkeit geben 50,9 Prozent (n= 327) der Befragten an täglich drei Mahlzeiten zu sich zu nehmen, 26,8 Prozent (n=172) täglich vier Mahlzeiten, 12,8 Prozent (n=82) täglich zwei Mahlzeiten, 7,0 (n=45) fünf Mahlzeiten, 1,7 Prozent (n= 11) eine Mahlzeit täglich sowie 0,6 Prozent (n=4) mehr als fünf Mahlzeiten und 0,2 Prozent geben an (n=1) zum Zeitpunkt der Befragung täglich keine Mahlzeiten zu sich zu nehmen.

Im Hinblick auf die Flüssigkeitszufuhr geben 20,1 Prozent (n=129) an, dass die tägliche Trinkmenge <1,5 Liter liegt, bei 43,6 Prozent (n=280) bei 1,5 - <2 Liter, bei 19,5 (n=125) bei 2 -<2,5 Liter, bei 12,8 Prozent (n= 82) bei 2,5 – 3 Liter sowie bei 4 Prozent (n=26) >3 Liter liegt. Zusätzlich wird erfasst, woraus bei der täglichen Trinkmenge der größte Anteil besteht. Dabei besteht der größte Anteil mit 74 Prozent (n= 475) aus Wasser (Abb. 15):

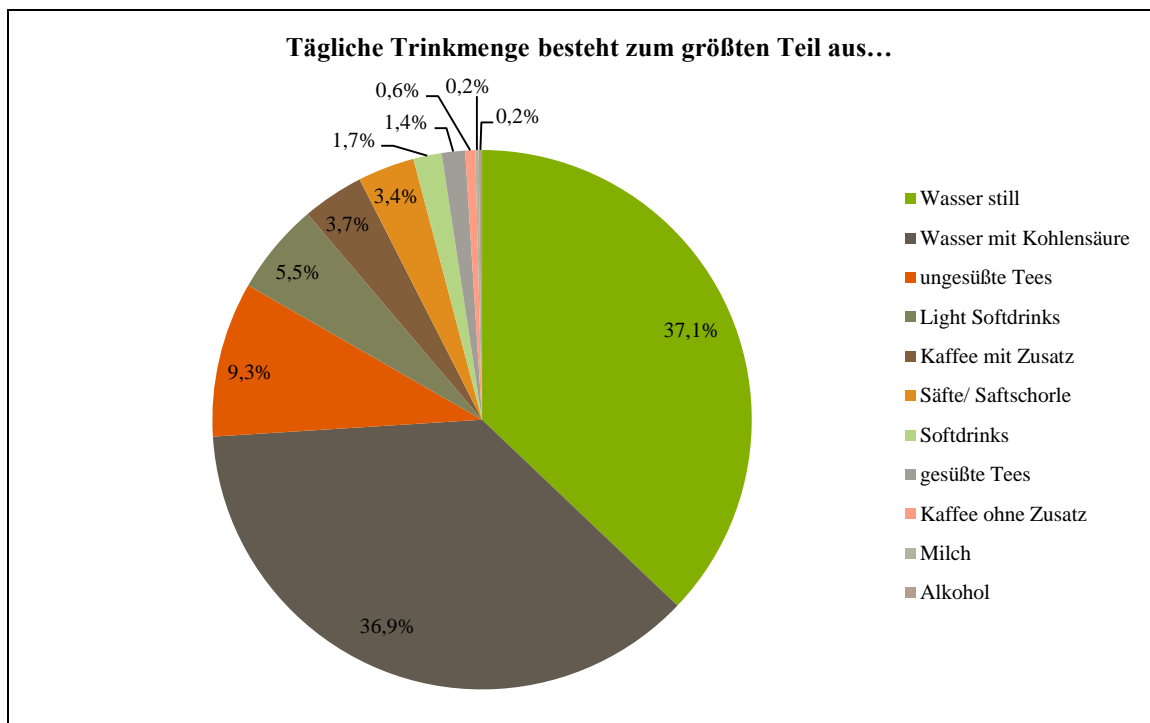


Abb. 14 Hauptart der täglich verzehrten Trinkmenge

Von den befragten Frauen geben 70,7 Prozent (n=454) an, dass ihnen in den letzten 12 Monaten durch einen Facharzt, Therapeuten oder medizinisches Fachpersonal zu einer Gewichtsreduktion graten wurde, bei 49,5 Prozent (n=318) seitens des näheren Umfelds (z.B. Arbeitskollegen, Freunden) und 47,6 Prozent (n=305) seitens der Familie (z.B. Eltern, Ehemann, Kinder). Weiter

geben 20,6 Prozent der Frauen an, von Fremden (z.B. Passanten, Verkäufer) eine entsprechende Empfehlung erhalten zu haben. Befragt nach den Anlässen dieser Empfehlung ergibt sich folgende Häufigkeitsverteilung (Abb. 15):

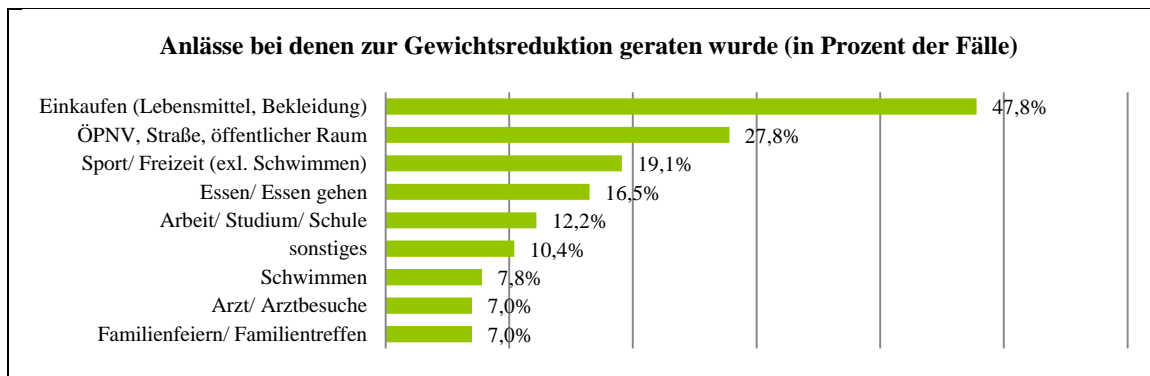


Abb. 15 Anlässe bei denen zur Gewichtsreduktion geraten wurden (Mehrfachnennung)

Es geben 90,8 Prozent (n= 583) der Frauen an, in der Vergangenheit bereits eine oder mehrere Diäten durchgeführt zu haben. Die durchschnittliche Anzahl liegt dabei bei 10,67 Diäten (Standardabweichung 12,07). Lediglich 20,8 Prozent (n= 121) aus diesem Personenkreis benennen einen langfristig positiven Effekt auf die Gewichtsentwicklung, d.h. stabiles Gewicht über einen Zeitraum von mind. 24 Monaten.

Auf die Frage hin, ob aktuell ein spezieller Ernährungsplan verfolgt oder eine Diät aufgrund des vorliegenden Lipödems/ Liplymphödems durchgeführt wird, bejahen dies 41,8 Prozent (n=268) der Betroffenen. Von diesen geben jedoch lediglich 25,4 Prozent (n=68) an eine professionelle Begleitung durch eine Diätassistentin/ Ernährungsberater oder einen Facharzt zu erhalten. Bezüglich ihrer Erkrankung dabei verstanden fühlen sich 61,8 Prozent (n=42). Als Gründe für fehlendes Verständnis werden von den übrigen 38,2 Prozent (n=26) die Unwissenheit über die Erkrankung mit 46, 2 Prozent (n=12), fehlendes Verständnis bei Ausbleiben des Erfolgs mit 26,9 Prozent (n=7), mangelnde Fachkompetenz des Beraters/ Arztes mit 11,5 Prozent (n=3), Überzeugung, dass Lipödempfett grundsätzlich immer abgenommen werden kann mit 7,7 Prozent (n=2) sowie zu starke Ernährungseinschränkungen bzw. rein profitorientierte Ansätze mit 3,8 Prozent (n=1) angegeben. Von den Frauen, die bisher nicht professionell begleitet werden geben 53,3 Prozent (n=106) an, sich eine solche Begleitung zu wünschen. Die Gründe, die bisher zum Ausbleiben der Beratung, trotz Wunsch danach, geführt haben, gibt Abb. 16 wieder.

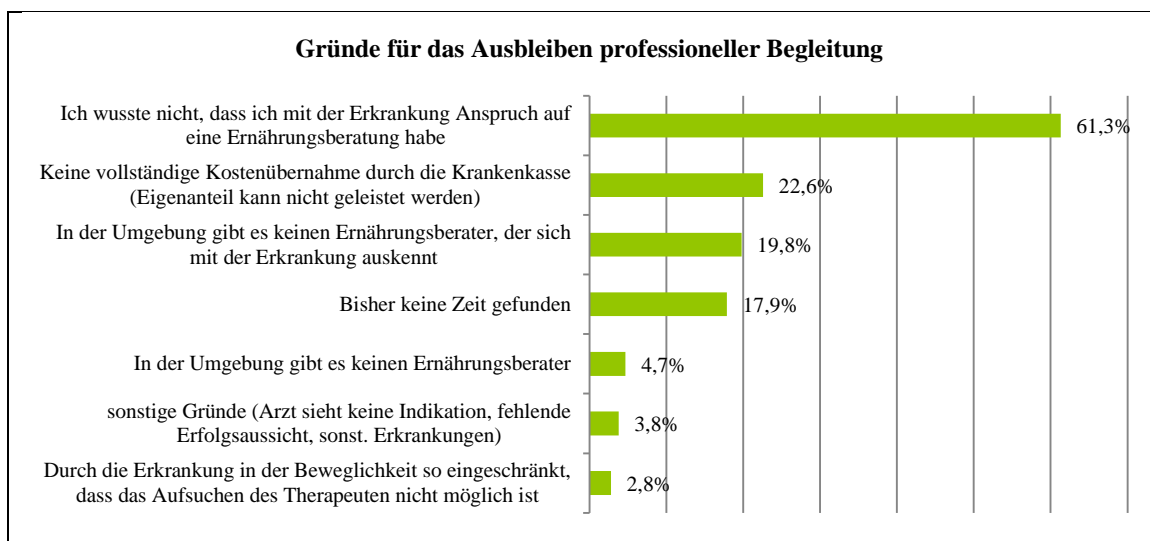


Abb. 16 Gründe für das Ausbleiben professioneller Begleitung in der Ernährung

Auf die Frage hin, ob durch das Einhalten eines Ernährungsplans/ einer Diät eine Veränderung wahrgenommen wurde, geben 29,9 Prozent (n=80) an, an Gewicht verloren zu haben und eine positive Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung erzielt zu haben. 26,9 Prozent (n=72) geben ebenfalls eine Gewichtsreduktion mit einer positiven Veränderung der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung an sowie 2,6 (n=7) in der Unterbekleidung an. Bei weiteren 13,4 Prozent (n=36) liegt zwar eine Gewichtsreduktion vor, jedoch ohne, dass diese Einfluss auf die Konfektionsgröße genommen hat. In 20,9 Prozent (n=56) der Fälle hat es keinerlei Auswirkungen, weder positiv noch negativ gegeben, bei 3,0 Prozent (n=8) hat es eine Gewichtszunahme inklusive Zunahme der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung gegeben sowie bei 3,4 Prozent (n=9) liegt eine Gewichtszunahme mit einer negativen Veränderung der Konfektionsgröße in Unterbekleidung vor.

Von den Personen, die nicht aktuell eine spezielle Ernährungsweise verfolgen, wurde erfasst, ob innerhalb der letzten 12 Monate eine Diät durchgeführt oder ein spezieller Ernährungsplan verfolgt worden ist. Bejaht wurde dies von 45,2 Prozent (n=168) der Frauen. Lediglich 25 Prozent (n= 42) davon wurden dabei professionell durch eine Diätassistentin, eine Ernährungsberaterin oder einen Facharzt begleitet. Von diesen fühlten sich 45,2 Prozent (n=19) ausreichend verstanden. Als Gründe für das fehlende Verständnis werden Unwissenheit über die Erkrankung mit 60,9 Prozent (n=14), die Überzeugung, dass Lipödemfett immer abgenommen werden kann mit 8,7 Prozent, fehlendes Verständnis bei Ausbleiben des Erfolges mit 17,4 Prozent (n=4), mangelnde Fachkompetenz des Beraters/ Arztes mit 4,3 Prozent (n=1) sowie ein unglaubliches Angebot/ rein finanzielles Interesse mit 8,7 Prozent (n=2) angegeben.

In Bezug auf die Veränderung des Körpergewichts durch das Einhalten eines Ernährungsplans innerhalb der letzten 12 Monate geben 9,5 Prozent (n=61) einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung, 12,6 Prozent (n=81) einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung, 0,6 Prozent einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in der Unterbekleidung an. Weitere 6,2 Prozent (n=40) geben an, dass sie zwar an Gewicht verloren haben, die Konfektionsgröße jedoch gleich geblieben ist. Bei 3,7 Prozent (n=24) hat es eine Gewichtszunahme mit negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung gegeben, bei 0,5 Prozent (n=3) liegt eine Gewichtszunahme mit Zunahme der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung vor, bei 4,7 Prozent (n=30) eine Gewichtszunahme mit negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Unterbekleidung vor und bei 20,2 Prozent (n=130) hat es keine Veränderungen, weder positiv noch negativ, gegeben.

Ferner stuften die Befragten den Grad der Beeinträchtigung durch das Lipödem/ Liplymphödem in Bezug auf die Ernährung ein. Dabei geben 12,5 Prozent (n=80) Frauen an sehr stark (genussvolles Essen ist nicht möglich), 21,3 Prozent (n=137) stark (ungeplantes Essen ist nur mit Einschränkungen möglich), 15,7 Prozent (n=101) ziemlich (genussvolles Essen oder ausgehen muss vorher geplant werden), 29,3 Prozent (n=188) weniger (man muss zwar auf die Ernährung achten, aber mit etwas Übung ist es kein Problem, 8,7 Prozent (n=56) selten (es hat sich kaum etwas geändert, die Einschränkungen machen sich kaum bemerkbar) sowie 12,5 Prozent (n=80) gar nicht (alles ist so geblieben/ ich esse wonach mir ist) in ihrer Ernährungsweise beeinträchtigt zu sein.

Zudem geben 18,7 Prozent (n=120) der Befragten das Vorliegen einer Essstörung an, die von 78,3 Prozent (n=94) der Fälle auf das Lipödem zurückgeführt wird. Konkret liegen bei dieser Personengruppe folgende Essstörungen vor: Anorexia Nervosa 5,0 Prozent (n=2), Bulimia Nervosa 13,3 Prozent (n=16), Binge Eating Disorder 20 Prozent (n=24), Adipositas 34,2 Prozent (n=41) bzw. eine Essstörung mit atypischem Auftreten mit 27,5 Prozent (n=33).

Zu einem gesunden Lebensstil gehört jedoch nicht nur der Ernährungsstil, sondern auch eine entsprechende körperliche Betätigung. Dementsprechend erfolgte eine Erhebung des Bewegungs- und Sportverhaltens. Von den Befragten geben 45,6 Prozent (n=293) an regelmäßigen Sport zu treiben. Die detaillierte Befragung zeigt allerdings auf, dass lediglich 3,0 Prozent (n=19) der Frauen mind. 2-3 x wöchentlich Sport treiben sowie 7,0 Prozent (n=45) sich täglich bis zu 30 Minuten sportlich betätigen (Tab. 5).

Sport-/ Bewegungsart	Häufigkeit								nicht zutreffend
	täglich > 30 Min. < 2Std.	täglich > 2 Std.	täglich bis. 30 Minu- ten	2-3x pro Woche >30 Min. < 2 Std. tägl.	2-3x pro Woche >2 Std. tägl.	2-3x pro Woche bis 30 Min. tägl.	1x pro Monat	1-2x pro Jahr	
Kraft-/ Gerätetraining exkl. Rehasport	0,3 % n= 2	1,2 % n= 8	1,4 % n= 9	4,2 % n= 27	0 % n= 0	0,9 % n= 6	4,5 % n= 29	4,0 % n= 26	83,3 % n= 535
Walken	1,9 % n= 12	6,4 % n= 41	1,6 % n= 10	4,2 % n= 27	0 % n= 0	0,9 % n= 6	10,6 % n= 68	4,5 % n= 29	67,9 % n= 436
Cardio Training exkl. Rehasport	0,6 % n= 4	2,6 % n= 17	1,6 % n= 10	5,1 % n= 33	0,3 % n= 2	0,8 % n= 5	4,4 % n= 28	2,0 % n= 13	82,5 % n= 530
Laufen/ Joggen	1,1 % n= 7	3,3 % n= 21	0,8 % n= 5	1,9 % n= 12	0,2 % n= 1	0,5 % n= 3	3,0 % n= 19	2,6 % n= 17	86,7 % n= 547
Schwimmen	0,2 % n= 1	0,8 % n= 5	2,0 % n= 13	4,0 % n= 26	0 % n= 0	0,5 % n= 3	19,2 % n= 123	13,6 % n= 87	59,8 % n= 384
Bauch-Beine-Po	0,2 % n= 1	1,4 % n= 9	1,4 % n= 9	2,0 % n= 30	0 % n= 0	0,3 % n= 2	5,1 % n= 33	5,1 % n= 33	84,4 % n= 442
Sport mit Konsolen (Wii/ X-Box etc.)	0,5 % n= 3	0,6 % n= 4	0,3 % n= 2	0,6 % n= 4	0 % n= 0	0,3 % n= 2	4,4 % n= 28	3,9 % n= 25	89,4 % n= 574
Thai Boo/ Thai Chi	0 % n= 0	0,2 % n= 1	0 % n= 0	0,3 % n= 2	0 % n= 0	0,2 % n= 1	0,6 % n= 4	1,7 % n= 11	97 % n= 623
Rennrad/ Cross Country	0,2 % n= 1	1,6 % n= 10	0,3 % n= 2	0,6 % n= 4	0,2 % n= 1	0,2 % n= 1	2,3 % n= 15	1,2 % n= 8	93,4 % n= 600
Inline Skates	0 % n= 0	0,2 % n= 1	0,3 % n= 2	0,2 % n= 1	0 % n= 0	0,2 % n= 1	2,2 % n= 14	4,8 % n= 31	92,2 % n= 592
Yoga/ Qi Gong	0 % n= 0	0,2 % n= 1	0,2 % n= 1	0,6 % n= 4	0 % n= 0	0 % n= 0	2,2 % n= 14	2,6 % n= 17	94,3 % n= 605
Kampfkunst	0,3 % n= 2	0 % n= 0	0 % n= 0	0,2 % n= 1	0 % n= 0	0 % n= 0	0,3 % n= 2	0,9 % n= 6	98,3 % n= 631
Rehasport	0 % n= 0	0 % n= 0	0,3 % n= 2	0,9 % n= 6	0 % n= 0	0 % n= 0	1,1 % n= 7	1,4 % n= 9	96,3 % n= 618

Tab. 5 Sport und Bewegung nach Häufigkeit der Ausführung (Mehrfachantwort)

Auf die Frage hin, ob durch die sportliche Aktivität eine Veränderung wahrgenommen wurde, geben 50,2 Prozent (n=321) der Befragten an, dass diese keinerlei Auswirkung, weder positiv noch negativ hatten, 14,1 Prozent (n=90) geben einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung an, 13,5 Prozent (n=86) einen Gewichtsverlust mit einer positiven Veränderung der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung sowie 1,7 Prozent (n=11) einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in Unterbekleidung. Bei 9,1 Prozent (n= 58) kann ein Gewichtsverlust bei gleichbleibender Konfektionsgröße festgestellt werden. Eine Gewichtszunahme inklusive negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung geben 5 Prozent (n=32), eine Gewichtszunahme mit negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Oberbekleidung 0,8 (n=5) sowie 5,6 Prozent (n=36) eine Gewichtszunahme und negative Veränderung der Konfektionsgröße in der Unterbekleidung an.

4.4 Therapie

In der konservativen Therapie des Lipödems/ Liplymphödems gehen die Expertenmeinungen über wirksame und nicht wirksame Therapien auseinander. Diese Vielfalt zeigt sich auch in den durch die Frauen wahr genommenen, Therapieangeboten. Die manuelle Lymphdrainage zwischen 30 und 120 Minuten pro Anwendung, mit und ohne anschließende Wickelung, wird von 78,97 Prozent (n=507) der Befragten in Anspruch genommen, die apparative Lymphdrainage (z.B. Lymphapress) zwischen 45 bis 120 Minuten pro Anwendung inklusive des vorherigen freimachen der Venenbögen von 18,85 Prozent (n=121). Zudem geben 17,29 Prozent (n=111) Frauen an, eine Ernährungsberatung in Anspruch zu nehmen sowie 18,85 Prozent (n=121) am Rehasport teilzunehmen. Eine Reha in einer spezialisierten Fachklinik ist bisher von 18,69 Prozent (n= 120) Befragten durchgeführt worden sowie eine ambulante Rehabilitation von 2,49 Prozent (n= 16) der Frauen. Eine Bandagierung der Arme und/oder Beine erfolgte in 7,79 Prozent (n=50) der Fälle durch einen Therapeuten sowie in 8,72 Prozent (n=56) der Fälle eigenständig. Die komplexe Entstauungstherapie (KPE) erfolgte bei 12,15 Prozent (n=78) der befragten Personen. Weitere sonstige Verfahren, wie Hypnose, Psychotherapie, Akkupunktur, Manuelle Therapie oder die Verwendung von Schüssler Salzen werden von 5,61 Prozent (n=36) wahrgenommen.

Neben der Schulmedizin findet auch die Alternativmedizin bei 24,77 Prozent (n=159) der Frauen Anklang. Auf die Frage hin, ob sich ein alternativer Therapieansatz (z.B. alternative Medizin, Homöopathie) positiv auf die Erkrankung des Lipödems/ Liplymphödems ausgewirkt hat, wird dies lediglich von 28,93 Prozent (n=46) bejaht. Einen dauerhaften Gewichtsverlust an denen vom Lipödem betroffenen Stellen (stabil seit mind. 12 Monaten) geben davon 17,39 Prozent (n= 8) der Frauen an. 2,17 Prozent(n=1) gibt eine vollständige, ärztlich gesicherte Rückbildung der Erkrankung (stabil seit mind. 12 Monaten), 23,91 Prozent (n=11) einen deutlichen anhaltenden Gewichtsverlust, 34,78 Prozent (n=16) eine Rückbildung der Ödeme sowie 21,74 Prozent (n=10) eine deutliche Schmerzlinderung an.

Als Mittel der Wahl und oftmals einzige von den Kassen getragene Therapie in der Versorgung von Frauen mit einem Lipödem/ Liplymphödem, haben die oben genannten konservativen Therapien einen hohen Stellenwert. Allerdings geben lediglich 1,4 (n=7) Prozent an, dass ein vollständiger Beschwerderückgang erfolgt ist, bei 18,6 Prozent (n= 96) kann ein Rückgang der Begleiterscheinung bei gleichbleibenden Arm-/ Beinvolumina verzeichnet werden, 25,3 Prozent (n=131) geben ein Gleichbleiben der Erkrankung an, ohne dass eine positive oder negative Veränderung verzeichnet werden kann. Dahingegen geben 30,6 Prozent (n=158) der befragten Frauen an, dass keine Verbesserung erzielt werden konnte, stattdessen sei eine deutliche Verschlechterung der Beschwerden, trotz zuverlässiger Therapieteilnahme, eingetreten. Lediglich 7,9 Prozent (n=41) geben an, dass keine Verbesserung bei zugleich nicht zuverlässiger Therapieeinholung eingetreten ist. Weitere 16,2 Prozent (n=84) geben an, die Veränderung nicht wirklich einschätzen zu können.

Für den Erfolg der Therapien ist allerdings nicht ausschließlich die Compliance der Betroffenen relevant, sondern auch das Verständnis und die Unterstützung aus dem Diagnose-, Therapie- und Helfernetz. Entsprechend ist im Rahmen der Befragung erfasst worden, inwiefern die Betreuung durch die Behandler, Therapeuten, Sanitätshäuser sowie Krankenkassen therapiefördernd gegeben ist. Eine durchgehend optimale Betreuung durch den Arzt geben nur 10,9 Prozent (n=70), durch die Krankenkasse lediglich 11,5 Prozent (n=74) an. Deutlich höher liegt die durchgehend optimale Betreuung durch das erstversorgende Sanitätshaus mit 31,2 Prozent

(n=200) der Fälle. 15,4 Prozent (n=99) der Teilnehmerinnen geben an, dass eine überwiegend (manche Ärzte müssen erst über die Erkrankung aufgeklärt werden) optimale Betreuung in der Behandlung vorliegt, bei 27,1 Prozent (n=174) ist dies meistens gegeben, es wird jedoch bemängelt, dass sich im Umfeld der Befragten zu wenige Ärzte/ Therapeuten mit der Erkrankung auskennen. Aufgrund von unzureichender Betreuung geben 14,5 Prozent (n=93) der Frauen an, einen Arzt-/ Therapeutenwechsel zu erwägen sowie weitere 7,5 Prozent (n=39) geben an, dass erst ein entsprechender Wechsel zu einer optimalen Betreuung geführt hat. Auf 26 Prozent (n=167) der Befragten trifft dies nicht zu.

Im Hinblick auf die optimale Betreuung und Beratung durch die versorgende Krankenkasse geben 13,4 Prozent (n=86) an, dass dies überwiegend der Fall sei, auf Genehmigungen für notwendige Maßnahmen und/ oder Hilfsmittel müsse jedoch teilweise >3 Wochen gewartet werden. Meistens optimal betreut zu werden geben 16,7 Prozent (n=107) der Frauen an, nur in wenigen Ausnahmefällen müssen die Betroffenen und/ oder der verordnende Arzt die Notwendigkeit der Maßnahme oder des Hilfsmittels begründen. Nicht gut betreut, weil die Bearbeitung von Anträgen i.d.R. > 1 Monat in Anspruch nimmt und in mindestens zwei Fällen eine benötigte Therapie und/ oder ein Hilfsmittel erst nach Einreichung eines Widerspruchs genehmigt wurde, geben 11,7 Prozent (n=75) der Teilnehmerinnen an sowie weitere 9,3 Prozent (n=80), dass sie einen Kassenwechsel aufgrund mangelhafter Betreuung und Beratung in Erwägung ziehen. Ein Kassenwechsel, der zu einer optimalen Betreuung in Beratung geführt hat, wird von 0,6 Prozent (n=4) der Frauen angegeben. Dies als insgesamt nicht zutreffend geben 36,7 Prozent (n=236) der Befragten an.

Neben dem Prozentanteil, der sich durch das erstversorgende Sanitätshaus optimal betreut fühlt, geben 5,6 Prozent (n=36) an, dass sie sich überwiegend optimal betreut und beraten fühlen, allerdings ist ein häufiges Nachmessen für die Kompressionsversorgung, aufgrund zum Teil längerer Genehmigungsverfahren durch die Krankenkassen, notwendig. Meistens gut betreut und beraten zu sein, weil sie erst auf Nachfrage über die auf dem Markt vorhandenen verschiedenen Produkte und Hersteller beraten worden sind, geben 11,4 Prozent (n=73) an. Eine nicht optimale Betreuung und Beratung aufgrund langer Auftragsbearbeitungszeiten mit anschließend nicht korrekt sitzender Kompressionsversorgung und/ oder fehlender Beratung über die korrekte Pflege des Hilfsmittels bemängeln 4,5 Prozent (n=29) der Teilnehmerinnen sowie weitere 3,7 Prozent (n=24) geben eine mangelhafte Betreuung an, bleiben jedoch in dem erstversorgenden Sanitätshaus, da es im zu erreichenden Umkreis keine Alternative gibt. Einen Wechsel des Sanitätshauses aufgrund der mangelhaften Beratung und Betreuung erwägen zum Zeitpunkt der Befragung 5,6 Prozent (n=36), während dieser in 10,6 Prozent (n=68) der Fälle bereits erfolgt ist und zu einer optimalen Betreuung und Beratung hinsichtlich Hersteller und Produktvielfalt sowie Pflege der Produkte geführt hat.

4.5 Liposuktion

Neben der konservativen Therapie ist auch die Liposuktion ein Therapieverfahren in der Behandlung des schmerzhaften Lipödems/ Lymphödems. Anders als die konservativen Therapien, die in der Regel von den Krankenkassen übernommen werden, erfolgt bisher eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen lediglich in wenigen Einzelfällen. Grund dafür ist unter anderem, dass diese Behandlungsform für die Therapie des Lipödems/ Lymphödems bisher nicht in den Leistungskatalog der Kassen aufgenommen worden ist. Ein entsprechendes Prüfungsverfahren durch den GB-A läuft aktuell. Auf dieser Basis lässt sich die relativ geringe Stichprobe im Verhältnis zur Gesamtteilnahme an der Studie erklären.

Eine Liposuktion aktuell oder in der Vergangenheit erhalten zu haben geben 14,17 Prozent (n=91) der befragten Frauen an. In der Zukunft eine Liposuktion zu planen, jedoch bisher keine Schritte in diese Richtung eingeleitet zu haben geben 33,3 Prozent (n=214) der Teilnehmerinnen an. Im Antragsverfahren befinden sich zum Zeitpunkt der Befragung 2,6 Prozent (n=17), im Klage-/ Widerspruchsverfahren nach Ablehnung durch die Krankenkasse 6,1 Prozent (n=39), während bei 2,6 Prozent (n=17) eine endgültige Ablehnung sowie negativer Ausgang des Klageverfahrens vorliegen und die finanziellen Mittel für die Operation eigenständig nicht aufgebracht werden können, obwohl eine klare ärztliche/ medizinische Empfehlung vorliegt. Darüber hinaus berichten 1,6 Prozent (n=10), dass ärztlicherseits keine Empfehlung für eine Liposuktion ausgesprochen worden ist, da zuvor zunächst eine Gewichtsreduktion erfolgen soll. Eine Ablehnung aufgrund einer zu starken Ausprägung der Erkrankung geben 0,5 Prozent (n=3) der Frauen an sowie weitere 1,1 Prozent (n=7), dass eine Liposuktion aufgrund weiterer Begleiterkrankungen zu risikoreich wäre. Keine Liposuktion zu planen geben 17,1 Prozent (n=110) an, während 20,9 Prozent (n=134) der Teilnehmerinnen angeben, dass das Thema Liposuktion auf sie nicht zutrifft.

Von den Teilnehmerinnen, die eine Liposuktion aktuell durchführen lassen bzw. bei denen die Behandlung bereits abgeschlossen ist, geben 42,86 Prozent (n=39) an, die Liposuktion nach finaler Ablehnung durch den Kostenträger selbst gezahlt zu haben, 21,98 Prozent (n=20) geben an, die Kosten zunächst in Vorleistung privat zu tragen, jedoch aktuell noch ein Klageverfahren auf Kostenübernahme anhängig zu haben, 26,37 Prozent (n=24), dass eine vollständige Kostenübernahme durch die Krankenkasse erfolgt bzw. erfolgte sowie in 9,79 Prozent (n=8) der Fälle, dass eine Teilkostenübernahme durch den Kostenträger erfolgt bzw. erfolgt ist.

Aufgefordert, die Situation vor der Operation mit dem Zustand kurzfristig danach (bis < 12 Monate nach letzter Liposuktion) zu vergleichen, geben von den Frauen, die eine Liposuktion haben durchführen lassen 82,8 Prozent (n= 48) an, dass sich der Umfang der Beine/ Arme verringert hat, 74,1 Prozent (n=43), dass die Schmerzen deutlich nachgelassen haben sowie je 67,2 Prozent (n= 39) eine Zunahme des Bewegungsradius und einen Rückgang der vorhandenen, durch das Lipödem/ Liplymphödem bedingten, körperlichen Disproportion (Abb. 17).

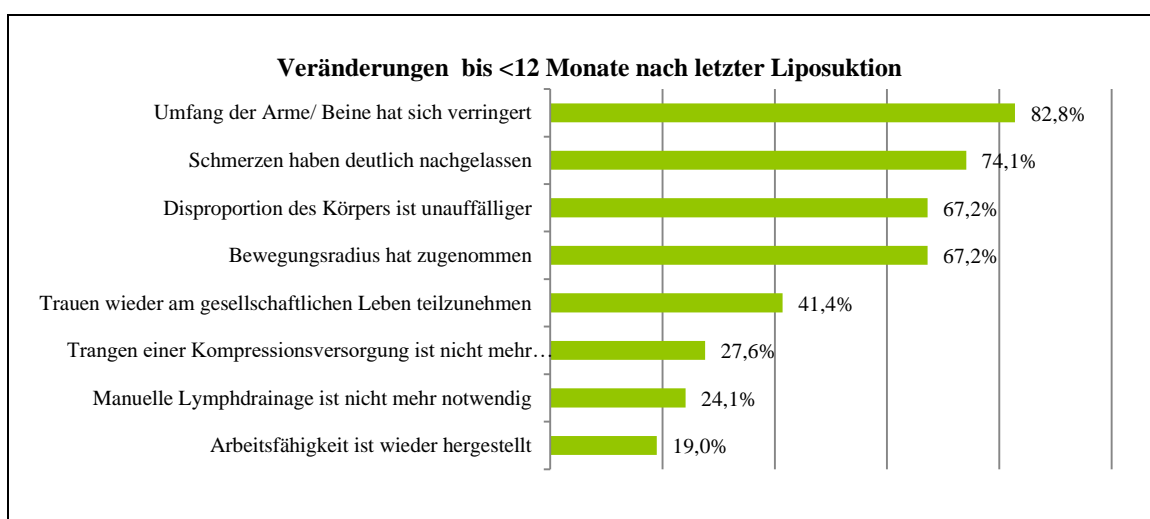


Abb. 17 Kurzfristige Veränderungen bis <12 Monate nach letzter Liposuktion (Mehrfachnennung)

Im Langzeitvergleich zur Situation vor der Liposuktion (ab 12 Monate nach letzter Liposuktion) geben 34,5 Prozent (n=20) an, dass sich der Umfang der Arme/ Beine verringert hat, 29,3 Prozent (n=17), dass die Disproportion des Körpers unauffälliger ist. 27,6 Prozent (n=16) der be-

fragten Frauen nach einer Liposuktion geben einen Rückgewinn der Beweglichkeit an, sowie 15,5 Prozent (n= 9) dass sie sich wieder trauen, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen (Abb. 18).

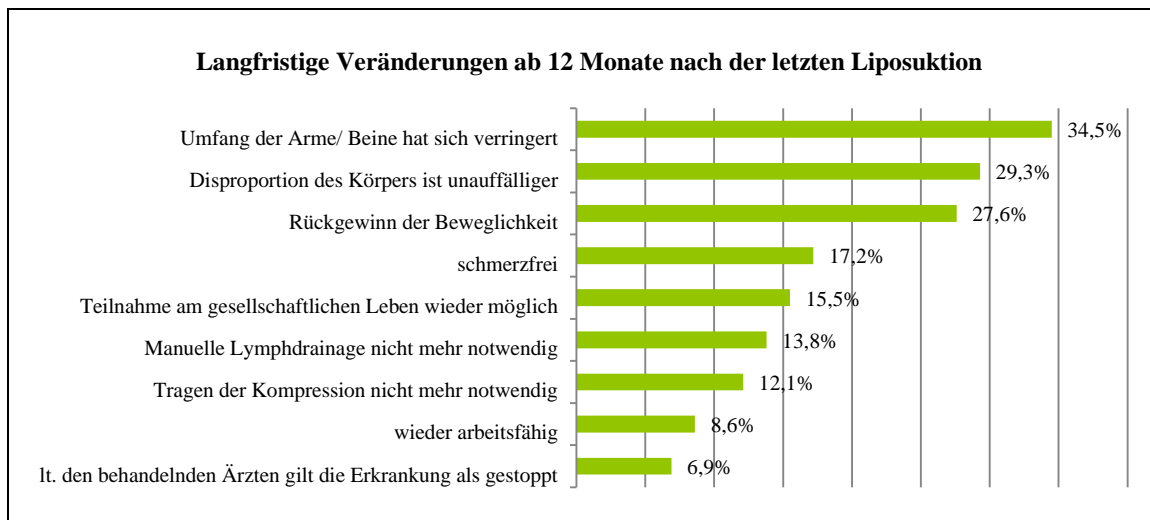


Abb. 18 Langfristige Veränderungen ab 12 Monate nach letzter Liposuktion (Mehrfachnennung)

Als weitere Gruppe wurden die Frauen befragt, welche in Zukunft eine Liposuktion in Erwägung ziehen, welche Erwartungen sie an eben diese haben. Von den Teilnehmerinnen (n=93) erwarten 92,5 Prozent (n=86), dass die Lipödem/ Liplymphödem bedingten Schmerzen deutlich nachlassen würden, 90,3 Prozent (n=84) eine Umfangsverringering der Arme/ Beine, 84,9 Prozent (n=79) einen Rückgang der körperlichen Disproportion sowie 81,7 Prozent (n=76) eine Zunahme des Bewegungsradius (Abb. 20).

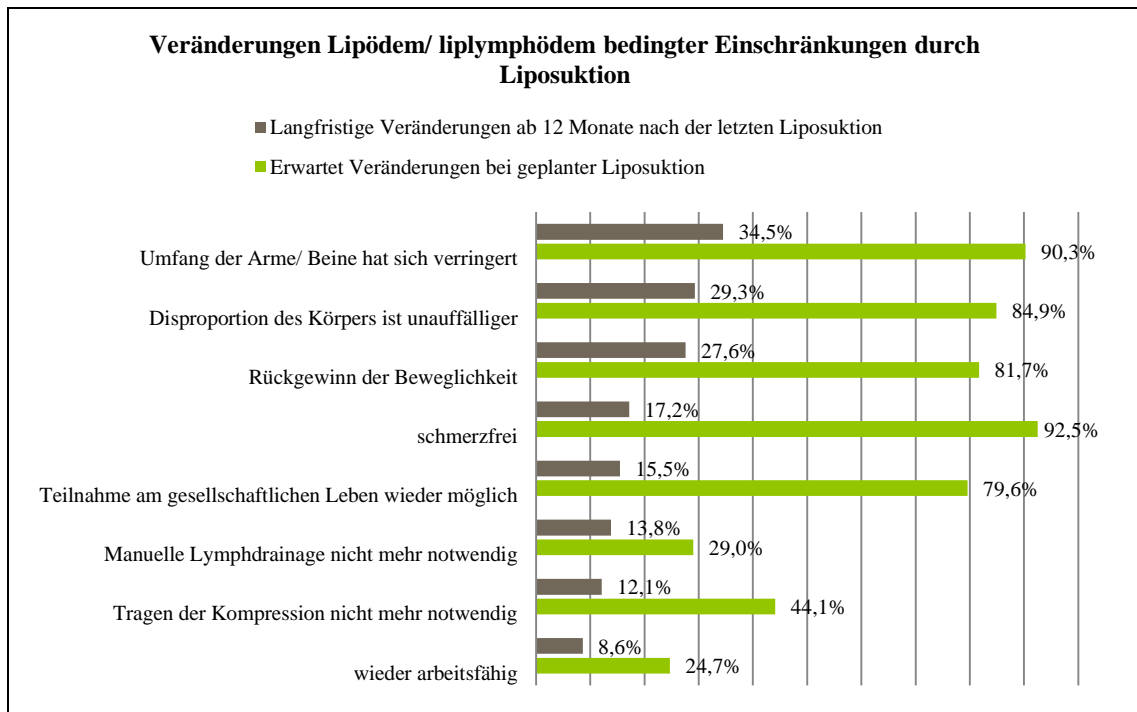


Abb. 19 Veränderungen Lipödem/ Liplymphödem bedingter Einschränkungen durch Liposuktion (Mehrfachantworten)

Zudem wurden die Betroffenen mit Liposuktion gebeten, ihre persönliche Lebensqualität vor einer Liposuktionsbehandlung, bei Einhalten der rein konservativen Therapien, anhand von Schulnoten einzustufen. Dabei geben 41,4 Prozent (n=24) an, dass diese mangelhaft gewesen

sei, 22,4 Prozent (n=13) stufen sie sogar als ungenügend ein. Von 20,7 Prozent (n=12) wurde die Lebensqualität vor der Op lediglich als ausreichend empfunden, 12,1 Prozent (n=7) empfanden sie als befriedigend, lediglich 3,4 Prozent (n=2) konnten die Lebensqualität vor der Liposuktion als gut einstufen.

Bei der Einstufung der Lebensqualität nach (Teil-)Abschluss der Liposuktionen stufen nur 3,4 Prozent (n=2) diese als ungenügend sowie 5,2 Prozent (n=3) als mangelhaft ein. Weitere 12,1 Prozent (n=7) der Befragten stufen die Lebensqualität nach der Operation als ausreichend, 19,0 Prozent (n=11) als befriedigend, 43,1 Prozent (n=25) als gut sowie immerhin 17,2 Prozent (n=10) als sehr gut ein (Abb. 19).

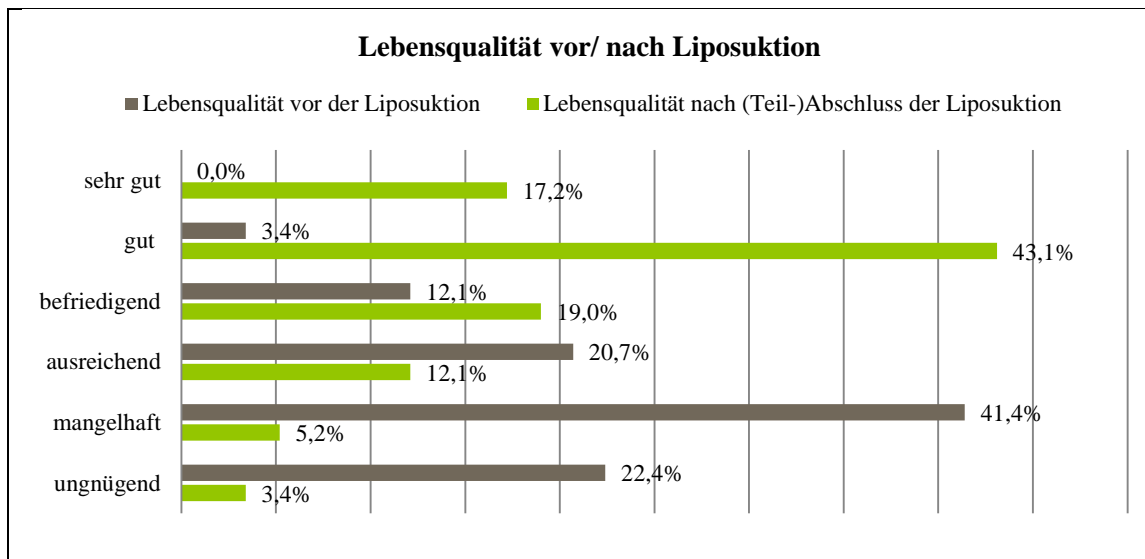


Abb. 20 Einstufung der Lebensqualität vor/ nach Liposuktion

4.6 Alltag und Wohlbefinden

Neben der bisher in den vorherigen Bereichen überwiegend therapeutisch-medizinischen Bedeutung der Erkrankung für die Betroffenen, befasst sich dieser Bereich der Befragung mit dem persönlichen Empfinden der Frauen in Bezug auf die Einstellung zum Körper, die psychische und emotionale Belastung sowie mögliche, durch das Lipödem empfundene, Einschränkungen in der Teilhabe, sowohl am Arbeitsplatz, als auch im familiären und gesellschaftlichen Leben. Aufgrund eines technischen Fehlers in der Software bezieht sich dieser Bereich auf eine Stichprobe von n=506 Personen, was 78,8 Prozent der Umfrageteilnehmer der vorherigen Teile ausmacht.

Zunächst wurden die Umfrageteilnehmerinnen gebeten einzustufen, wie stark sie sich in ausgewählten Lebensbereichen, durch das vorliegende Lipödem/ Liplymphödem eingeschränkt fühlen. Die Einstufung erfolgt dabei von »gar nicht«, über »kaum«, »weniger stark«, »stark«, »sehr stark« bis »unverhältnismäßig stark«. Es geben 62,06 Prozent (n=314) der Befragten an, sich unverhältnismäßig stark oder sehr stark beim Kleidungskauf inklusive der Beratung durch das Verkaufspersonal eingeschränkt zu fühlen, 44,86 Prozent (n=227) im Bereich Liebe und Sexualität, 34,78 Prozent (n=176) beim Ausüben von Freizeitaktivitäten (z.B. Radfahren, Laufen, Schwimmen, Kinobesuche) sowie 30,43 Prozent (n=154) beim Schuhkauf. Darüber hinaus sehen sich 34,58 Prozent (n=175) der Frauen unverhältnismäßig stark in der Beziehung mit dem Partner/ der Partnerin, dem Ehemann, der Ehefrau eingeschränkt (Tab. 6).

Grad der Einschränkung	unverhältnismäßig stark	sehr stark	stark	weniger stark	kaum	selten/ gar nicht	nicht zutreffend
Aktivität							
Kleiderkauf inklusive der Beratung durch das Verkaufspersonal	36,56 % n= 185	25,49 % n= 129	14,43 % n= 73	5,14 % n= 26	2,57 % n= 13	1,78 % n= 9	17,98 % n= 71
Liebe/ Sexualität	21,94 % n= 111	22,92 % n= 116	13,64 % n= 69	7,91 % n= 40	9,1 % n= 46	6,13 % n= 31	18,38 % n= 93
Schuhkauf	16,8 % n= 85	13,64 % n= 69	17 % n= 86	10,08 % n= 51	8,7 % n= 44	11,42 % n= 58	22,33 % n= 113
Ausüben von Freizeitaktivitäten	14,62 % n= 74	20,16 % n= 102	20,16 % n= 102	14,82 % n= 75	7,11 % n= 36	6,32 % n= 32	16,8 % n= 85
Beziehung	14,23 % n= 72	20,36 % n= 103	17,59 % n= 89	11,26 % n= 57	7,91 % n= 40	8,5 % n= 43	20,16 % n= 102
Ausüben v. Hobbies, die vor der Erkr. bereits ausgeübt wurden	11,86 % n= 60	17,79 % n= 90	18,38 % n= 93	10,67 % n= 54	5,73 % n= 29	7,31 % n= 37	28,26 % n= 143
Besuch von Freizeitparks/ Kirmes	11,66 % n= 59	14,82 % n= 75	17 % n= 86	11,08 % n= 56	7,91 % n= 40	9,1 % n= 46	28,46 % n= 144
Arbeitsplatzsuche	10,87 % n= 55	9,29 % n= 47	9,88 % n= 50	6,32 % n= 32	5,34 % n= 27	7,91 % n= 40	50,4 % n= 255
Urlaubsplanung mit dem Flugzeug	8,89 % n= 45	12,85 % n= 65	14,03 % n= 71	15,02 % n= 76	9,29 % n= 47	7,51 % n= 38	34,39 % n= 174
flexible Alltagsgestaltung (Spontanität)	8,3 % n= 42	16,01 % n= 81	20,95 % n= 106	15,81 % n= 80	9,29 % n= 47	8,7 % n= 44	20,95 % n= 106
Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten	7,71 % n= 39	12,45 % n= 63	21,34 % n= 108	16,21 % n= 82	7,31 % n= 37	8,3 % n= 42	26,68 % n= 135
Ausüben des derzeitigen Berufs	7,11 % n= 36	12,06 % n= 61	17,39 % n= 88	20,95 % n= 106	10,67 % n= 54	10,28 % n= 52	21,54 % n= 109
Spielen mit Kindern/ Enkelkindern	5,73 % n= 29	10,28 % n= 52	17,98 % n= 91	13,64 % n= 69	6,52 % n= 33	6,72 % n= 34	39,13 % n= 198
Restaurant-/Cafébesuch	5,53 % n= 28	9,29 % n= 47	17,98 % n= 91	16,6 % n= 84	9,49 % n= 48	15,61 % n= 79	25,5 % n= 129
Haushaltsführung	3,75 % n= 19	14,23 % n= 72	25,1 % n= 127	18,97 % n= 96	10,08 % n= 51	7,51 % n= 38	20,36 % n= 103
Urlaubsplanung mit dem Auto	3,56 % n= 18	7,51 % n= 38	12,85 % n= 65	18,77 % n= 95	14,03 % n= 71	12,25 % n= 62	31,03 % n= 157
Erledigen von Besorgungen	3,16 % n= 16	15,02 % n= 76	16,01 % n= 81	19,17 % n= 97	12,85 % n= 65	10,67 % n= 54	23,12 % n= 117
Kindererziehung	2,17 % n= 11	2,57 % n= 13	5,36 % n= 27	10,47 % n= 53	6,92 % n= 35	11,46 % n= 58	61,07 % n= 309
Nutzung des ÖPNV	1,98 % n= 10	5,93 % n= 30	12,25 % n= 62	15,22 % n= 77	11,26 % n= 57	15,02 % n= 76	38,34 % n= 194
Ausbildung/ Schule/ Studium	1,98 % n= 10	4,35 % n= 22	6,72 % n= 34	6,52 % n= 33	5,93 % n= 30	8,1 % n= 41	66,4 % n= 336
Arztbesuche	1,89 % n= 6	8,3 % n= 42	13,83 % n= 70	19,17 % n= 97	15,42 % n= 78	14,82 % n= 75	27,27 % n= 138
Kochen	1,38 % n= 7	5,14 % n= 26	11,07 % n= 56	17,39 % n= 88	17 % n= 86	17,79 % n= 90	30,24 % n= 153
persönliche Körperhygiene	0,79 % n= 4	6,13 % n= 31	12,06 % n= 61	16,8 % n= 85	19,37 % n= 98	16,4 % n= 83	28,46 % n= 144

Tab. 6 Grad der Lip-/ Liplymphödem bedingten Einschränkungen im Alltag/ Lebensbereichen

Neben des Grades der Einschränkungen wurden die Frauen darüber hinaus gebeten, den Grad der emotionalen/ psychischen Belastung im Alltag bzw. verschiedenen Lebensbereichen einzuschätzen. Dabei wird eine sehr starke oder unverhältnismäßig starke Belastung durch 72,73 Prozent (n=368) der Fälle bei Strand-/ Schwimmbadbesuchen angegeben, von 70,75 Prozent (n= 358) beim Kleidungskauf inklusive der Beratung durch das Verkaufspersonal. 58,89 Prozent (n=198) geben eine sehr starke oder unverhältnismäßig starke emotionale/ psychische Belastung

beim Aufsuchen von Ärzten mit fehlender Kenntnis der Erkrankung, 58,1 Prozent (n=294) im Bereich Liebe/ Sexualität sowie 55,73 Prozent (n=182) durch das Tragen der Kompressionsversorgung und 49,02 Prozent (n=248) im Bereich der Beziehung mit dem Partner/ der Partnerin, dem Ehemann, der Ehefrau an (Tab. 7).

Aktivität	Grad der Belastung						
	unverhältnismäßig stark	sehr stark	stark	weniger stark	kaum	selten/ gar nicht	nicht zutreffend
Strand-/Schwimmbadbesuche	50,79 % n= 257	21,94 % n= 111	10,67 % n= 54	4,74 % n= 24	3,16 % n= 16	3,56 % n= 18	5,14 % n= 26
Saunabesuche	49,21 % n= 249	12,85 % n= 65	5,93 % n= 30	3,16 % n= 16	1,78 % n= 9	2,96 % n= 15	24,11 % n= 122
Kleidungskauf inklusive der Beratung durch das Verkaufspersonal	41,5 % n= 210	29,25 % n= 148	14,43 % n= 73	5,93 % n= 30	2,37 % n= 12	1,98 % n= 10	4,55 % n= 23
Aufsuchen von Ärzten mit fehlender Kenntnis von der Erkrankung	33,2 % n= 168	25,69 % n= 130	14,82 % n= 75	7,91 % n= 40	4,15 % n= 21	3,95 % n= 20	9,88 % n= 50
Liebe/ Sexualität	32,61 % n= 165	25,49 % n= 129	10,43 % n= 73	8,3 % n= 42	6,52 % n= 33	4,74 % n= 24	7,91 % n= 40
Tragen der Kompressionsversorgung	29,64 % n= 150	26,09 % n= 132	19,96 % n= 101	12,45 % n= 63	10,08 % n= 51	10,87 % n= 55	8,3 % n= 42
Beziehung (Partner/ Partnerin, Ehemann/ Ehefrau)	25,3 % n= 128	23,72 % n= 120	17,39 % n= 88	10,87 % n= 53	7,71 % n= 39	5,34 % n= 27	10,08 % n= 51
Schuhkauf	20,95 % n= 106	15,81 % n= 80	14,43 % n= 73	13,04 % n= 66	8,1 % n= 41	13,83 % n= 70	13,83 % n= 70
Ausüben von Hobbies, die bereits vor der Erkr. Ausgeübt wurden	18,38 % n= 93	20,55 % n= 104	17,79 % n= 90	12,45 % n= 63	7,51 % n= 38	7,31 % n= 37	16,01 % n= 81
flexible Alltagsgestaltung (Spontaneität)	15,81 % n= 80	17,98 % n= 91	20,16 % n= 102	15,22 % n= 77	8,3 % n= 42	9,88 % n= 50	12,65 % n= 64
Urlaubsplanung mit dem Flugzeug	15,01 % n= 76	13,04 % n= 66	13,44 % n= 68	12,06 % n= 61	9,09 % n= 46	10,08 % n= 51	27,27 % n= 138
Besuch von Freizeitparks/ Kirmes	14,62 % n= 74	18,38 % n= 93	14,03 % n= 71	14,03 % n= 71	7,11 % n= 36	12,07 % n= 56	20,75 % n= 105
Aufsuchen neuer Ärzte	14,03 % n= 71	23,12 % n= 117	23,72 % n= 120	15,02 % n=76	9,1 % n= 46	5,14 % n= 26	9,88 % n= 50
Berufswahl/ Vorstellungsgespräche	11,66 % n= 59	16,6 % n= 84	11,66 % n= 59	7,51 % n= 38	5,14 % n= 26	7,14 % n= 36	40,32 % n= 204
Facharztbesuche	11,07 % n= 56	17,59 % n= 89	22,92 % n= 116	18,58 % n= 94	10,87 % n= 55	9,1 % n= 46	10,28 % n= 52
Notwendige Therapien	11,07 % n= 56	18,38 % n= 93	25,1 % n= 127	13,64 % n= 69	9,29 % n= 47	8,5 % n= 43	14,03 % n= 71
Arbeitsplatz (Ausführen der Arbeit/ Umgang mit Kollegen)	10,67 % n= 54	17,59 % n= 89	17,98 % n= 91	16,6 % n= 84	10,47 % n= 53	7,71 % n= 39	18,97 % n= 96
Restaurant-/ Cafébesuch	10,08 % n= 51	17,98 % n= 91	17,19 % n= 87	16,6 % n= 84	7,91 % n= 40	15,02 % n= 76	15,22 % n= 77
Anpassen/ Anmessen der Kompressionsversorgung	9,49 % n= 48	15,02 % n= 76	18,77 % n= 95	21,94 % n= 111	12,45 % n= 63	10,08 % n= 51	17,98 % n= 62
Spielen mit Kindern/ Enkelkindern	7,91 % n= 40	10,28 % n= 52	16,21 % n= 82	11,26 % n= 57	6,92 % n= 35	8,1 % n= 41	39,33 % n= 199
Nutzung des ÖPNV	7,31 % n= 37	13,44 % n= 68	13,64 % n= 69	13,04 % n= 66	8,3 % n= 42	14,23 % n= 72	30,4 % n= 152
Urlaubsplanung mit dem Auto	6,32 % n= 32	11,46 % n= 58	16,6 % n= 84	14,82 % n= 75	12,65 % n= 64	15,01 % n= 76	23,12 % n= 117
Ausbildung/ Schule/ Studium	4,94 % n= 25	7,71 % n= 39	6,92 % n= 35	6,52 % n= 33	3,56 % n= 18	5,73 % n= 29	64,62 % n= 327
Kindererziehung	3,95 % n= 20	4,15 % n= 21	7,71 % n= 39	9,68 % n= 49	6,32 % n= 32	12,65 % n= 64	55,53 % n= 281

Tab. 7 Grad der emotionalen/ psychischen Belastung im Alltag und durch Therapien

Auf die Frage hin, wie sich die Betroffenen selbst sehen, geben 30,3 Prozent der Betroffenen (n=134) an, sich für ihr Aussehen zu schämen und zu versuchen die vom Lipödem betroffenen Stellen im Alltag zu kaschieren. Weitere 17,4 Prozent (n=77) empfinden sich als hässlich und erleben eine Traurigkeit beim Blick in den Spiegel sowie eine Qual, sich so annehmen zu müssen. Sich für Aussehen zu schämen, es aber nach außen hin nicht zu zeigen, geben 16,7 Prozent (n=74) an, zwar im Moment damit leben zu können, jedoch nicht auf Dauer 12,9 Prozent (n=57) sowie sich so zu schämen, dass ein Rückzug in vielen Lebensbereichen erfolgt ist und die Wohnung nur bei entsprechender Notwendigkeit verlassen wird, geben 12,0 Prozent (n=53) an. Darüber hinaus berichten 9,0 Prozent (n=40) an, dass es für sie seit einer Liposuktion aufwärts geht und sie sich endlich schön(er) fühlen, sie sich so annehmen können, wie sie sind und das Selbstbewusstsein gestiegen ist. Lediglich 1,6 Prozent (n=7) geben an, dass sie sich schön fühlen genauso, wie sie sind, ob mit oder ohne Lip-/ Liplymphödem.

Insgesamt befinden sich oder haben sich in der Vergangenheit 25,9 Prozent (n=131) der Teilnehmerinnen, aufgrund der Erkrankung und ihrer Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen in psychologischer und/oder psychiatrischer Betreuung befunden. Konkret nehmen aus dieser Gruppe 11,9 Prozent (n=60) aktuell seit durchschnittlich 2,18 Jahren (Standardabweichung 4,09) und 14 Prozent (n=71) in der Vergangenheit dieses Hilfeangebot in Anspruch. Weitere 4,2 Prozent (n=21) befinden sich aktuell auf einer Warteliste bei einem Psychologen und/oder Psychiater. Insgesamt 5,9 Prozent (n=29) der Befragten möchten zu dieser Frage keine Angaben machen und 64 Prozent (n=324) verneinen eine entsprechende Behandlung.

Ferner geben 30,1 Prozent (n=150) an, bis heute darüber nachzudenken, dass ihr Leben aufgrund der Beschwerden durch das Lipödem/ Liplymphödem und wie es den eigenen Körper verändert hat, nicht mehr lebenswert ist. 15,9 Prozent (n=79) geben an, dass dies in der Vergangenheit der Fall war. Ebenfalls in der Vergangenheit so empfunden zu haben, jedoch nicht mehr, seit der Behandlung mittels Liposuktion, geben 6,2 Prozent (n=31) der Frauen an. Entsprechende Gedanken zu haben, jedoch nicht mit Bezug zur Erkrankung geben 4,6 Prozent (n=23) an, und 35,9 Prozent (n=179) geben an, dass sie noch nie solche Gedanken gehabt haben, während 14,82 Prozent (n=75) der Teilnehmerinnen zu dieser Frage keine Angaben machen möchten.

Ergänzend zu dieser Fragestellung wurden die Teilnehmer befragt, ob sie aktuell oder in der Vergangenheit aufgrund des Lipödems/ Liplymphödems über einen Suizid nachgedacht haben. Insgesamt 17,6 Prozent (n= 89) der Frauen bejahen dies aktuell (7,1 Prozent/ n=36) oder in der Vergangenheit (8,7 Prozent/ n=44) sowie in der Vergangenheit vor der Liposuktion (1,8 Prozent/ n=9) getan zu haben. Ebenfalls unter diesem Gedanken gelitten zu haben, jedoch nicht mit Bezug zum vorliegenden Lipödem/ Liplymphödem, geben 4,7 Prozent (n=24) der teilnehmenden Frauen an. 65,2 Prozent (n=330) verneinen jemals entsprechende Gedanken gehabt zu haben und 12,5 Prozent (n=63) möchten zu dieser Frage keine Angabe machen. Bei den Frauen, die aktuell über einen Suizid nachdenken bestehen entsprechende Gedanken durchschnittlich seit 10,17 Jahren (Standardabweichung 7,82). Darüber hinaus geben 19,5 (n=22) der Personen, die aktuell oder in der Vergangenheit über einen Suizid nachgedacht haben, an, bereist einen oder mehrere Suizidversuche unternommen zu haben. Während 12,4 Prozent (n=14) dazu keine Angaben machen möchten, verneinen 68,1 Prozent (n=77) entsprechende Gedanken zu haben.

Abschließend sind die Teilnehmerinnen gebeten worden, einzuschätzen ob und zu welchem Grad sich soziale Beziehungen seit Erkrankungsausbruch v.a. aber seit Diagnosestellung verändert haben. Es geben 33,6 Prozent (n= 170) der Befragten an, eine sehr starke oder unverhält-

nismäßig starke Veränderung in der erweiterten Familie (sonstige Familie), 29,65 Prozent (n=150) im Freundeskreis 27,47 Prozent (n=139) im Verhältnis zu Kindern/ Enkelkindern sowie 22,9 Prozent (n=116) in der Partnerschaft (bewusst oder unbewusst) und 21,74 Prozent (n=110) im Beruf und mit diesem im Zusammenhang stehenden Beziehungen zu haben (Tab. 8).

Grad der Veränderung \ Beziehungstyp	unverhältnismäßig stark	sehr stark	stark	weniger stark	kaum	selten/ gar nicht	nicht zutreffend
sonstige Familie	19,57 % n= 99	14,03 % n= 71	20,55 % n= 104	15,22 % n= 77	8,89 % n= 45	6,32 % n= 32	15,42 % n= 78
Verhältnis zu Kindern/ Enkelkindern	18,77 % n= 95	8,7 % n= 44	11,26 % n= 57	8,89 % n= 45	3,95 % n= 20	2,96 % n= 15	45,45 % n= 230
Freundeskreis	16,21 % n= 82	13,44 % n= 68	19,37 % n= 98	17,39 % n= 88	14,82 % n= 75	7,91 % n= 40	11,26 % n= 57
Partnerschaft (bewusst oder unbewusst)	12,85 % n= 65	10,08 % n= 51	11,46 % n= 58	14,43 % n= 73	17,39 % n= 88	15,42 % n= 78	18,38 % n= 93
Beruf	12,45 % n= 63	9,29 % n= 47	17,59 % n= 89	15,61 % n= 79	16,01 % n= 81	14,43 % n= 73	14,62 % n= 74
Ehe (bewusst oder unbewusst)	10,87 % n= 55	6,92 % n= 35	9,29 % n= 47	8,7 % n= 44	11,07 % n= 56	11,46 % n= 58	41,7 % n= 211
Freizeit und Sport	9,68 % n= 49	7,91 % n= 40	11,26 % n= 57	16,21 % n= 82	24,7 % n= 125	24,11 % n= 122	6,13 % n= 31
Ausbildung/ Schule/ Studium	7,71 % n= 39	3,36 % n= 17	4,15 % n= 21	4,74 % n= 24	4,55 % n= 23	5,14 % n= 26	66,21 % n= 355

Tab. 8 Grad der Beziehungsveränderungen durch die Erkrankung

5 Diskussion

Die erfassten Daten stellen einen repräsentativen Querschnitt im Hinblick auf die Bedeutung eines vorliegenden Lipödems/ Liplymphödems in den Bereichen Krankheitserkennung, -behandlung sowie -verarbeitung der emotionalen und psychischen Gesundheit und der Alltagsbelastung dar. Darüber hinaus lassen sich in einem weiteren Schritt aus den gewonnenen Ergebnissen Maßnahmen der Sekundär- und Tertiärprävention krankheitsbedingter Folgeerkrankungen identifizieren und ableiten, sowie Aussagen darüber treffen, inwieweit durch die aktuelle Schulung und Aufklärung der Akteure im Gesundheitswesen eine optimale medizinisch-therapeutische Versorgung der Betroffenen gegeben ist.

Die Ursprungsfrage, ob das Vorliegen eines Lipödems/ Liplymphödems eine Frage des Lebensstils ähnlich der lebensstilbedingten Adipositas ist, kann anhand der Ergebnisse verneint werden. So ist die klassische Adipositas mit 68,0 Prozent zwar unter den vier häufigsten Begleiterkrankungen, in der Rangordnung befindet sie sich an jedoch vierter Stelle, nach Knieschmerzen mit 69,8 Prozent, Rückenleiden mit 75 Prozent und der für das Lipödem typischen Hämatoneigung mit 92,6 Prozent. Diese Unterscheidung zwischen der chronisch progredienten schmerzhaften irreversiblen Veränderung des Unterhautfettgewebes und einer durch eigene Lebensgewohnheiten, wie u.a. falscher Ernährung und Bewegungsarmut hervorgerufenen Adipositas, wird bis heute nicht immer vorgenommen. Bis zur Diagnosestellung, deren Initiative mit 36,5 Prozent primär auf einen Verdacht der Betroffenen selbst zurückgeführt werden kann, geben 47,8 Prozent der Frauen an, dass durchschnittlich 2 bis <5 Ärzte über einen durchschnittlichen Zeitraum von 11,79 Jahren vom Auftreten der ersten Beschwerden aufgesucht werden müssen. Zu diesem Zeitpunkt liegt lediglich noch bei 34,3 Prozent der Befragten ein reines Lip-

ödem vor, während 52,5 Prozent bereits zusätzlich ein sekundäres Lymphödem durch die Erkrankung entwickelt haben. Auffallend ist, dass die Diagnosestellung beinahe ausschließlich von Phlebologen/ Angiologen oder Lymphologen gestellt wird (85,1 Prozent), während andere Fachärzte sowie Hausärzte lediglich eine Diagnosestellung im einstelligen Prozentbereich verzeichnen. Zugleich hat die Befragung aber auch gezeigt, dass eine ärztlich gesicherte Diagnose in 7,5 Prozent der Fälle nicht mit den Diagnosekriterien der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie überein gestimmt haben und vielmehr der einer lebensstilbedingten Adipositas entsprechen. Diese Diskrepanz wird darüber hinaus verstärkt durch die Angabe der Betroffenen, dass sich 61,5 Prozent der befragten Frauen lediglich teilweise oder gar nicht in der Betreuung durch die aufgesuchten Ärzte und Fachpersonen mit ihren Beschwerden ernstgenommen fühlen. Zusätzlich geben 93,2 Prozent der Frauen an, dass ihnen in einer ärztlichen Konsultation bis zur Diagnosestellung, überwiegend oder anhaltend primär zu einer signifikanten Gewichtsreduktion und/ oder Änderung des Essverhaltens geraten wird. Als emotional/ psychisch unverhältnismäßig oder sehr stark belastend wird zudem von 58,89 Prozent der Frauen das Aufsuchen von Ärzten ohne entsprechende Fachkenntnis angegeben.

Jedoch zeigt sich, ähnlich, wie in der aktuellen Fachliteratur (Meier-Vollrath, Schneider, Schmeller 2005: 1061, Weinert et al. 2009: 164 Schmeller, Meier-Vollrath 2007:1; Wollina, Heining 2012:475; Kahn 2012:1), dass die Erkrankung an sich und deren Fortschreiten nicht primär durch eine fehlerhafte Ernährungsweise beeinflusst wird. Eine Abfrage der Ernährungs- und Trinkgewohnheiten hat gezeigt, dass die Nahrungszusammenstellung durchaus nah am empfohlenen Ernährungskreis der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) liegt, wenngleich nicht 100 Prozentig deckungsgleich (vgl. <http://www.dge-ernaehrungskreis.de/start>). Weißmehlprodukte und Süßigkeiten befinden sich in der allgemeinen Übersicht erst an fünfter Stelle nach Rohkost und Salaten, warmen Gemüse ohne gebundenen Soßen, Fleisch, Milch und Milchprodukte natur sowie Vollkornprodukten. Die Trinkmenge besteht überwiegend aus Wasser (still/ Kohlensäure). Ebenso fällt bei der Erfragung einer Nahrungszufuhr, ausreichend für einen funktionierenden Stoffwechsel, auf, dass 31,3 Prozent der Frauen diese nicht erreichen, u.a. weil darauf geachtet wird zur Gewichtsreduktion möglichst wenige Kalorien zu sich zu nehmen. Den Druck Gewicht reduzieren zu müssen erfahren die Frauen jedoch nicht ausschließlich aus dem medizinisch- therapeutischen Bereich, sondern auch durch das nähere Umfeld, seitens der Familie und von Passanten. Zugleich geben 90,8 Prozent der Befragten an, eine oder mehrere Diäten durchgeführt zu haben, mit einem Durchschnitt bei 10,67 Diäten mit einer negativen Gewichtsveränderung und Zunahme der Konfektionsgröße in 29,1 Prozent der Fälle. Die Betroffenen befinden sich in einem Dilemma zwischen einer ärztlichen Empfehlung und dem ausbleibenden Erfolg der Maßnahme.

Dies spiegelt sich mehrfach in der Befragung wieder, durch die Angabe, dass die Betreuung durch Fachärzte und Ernährungsberater kritisch bis mangelhaft betrachtet wird. Häufigste Aussage für Verständnisprobleme in der Therapie stellt nach Angaben der Betroffenen die fehlende Fachkenntnis der Akteure im Behandlungsprozess dar. Nicht nur in Amerika, wo Publikationen über die Erkrankung unterbunden werden, hat diese einen schweren Stand, sondern auch in Deutschland. Ein Blick in die Ausbildungsrichtlinien von Ärzten, medizinischem Fachpersonal, Therapeuten und Ernährungsberatern zeigt, dass die Erkrankung dort, anders als das primäre und sekundäre Lymphödem, keinerlei Nennung findet, obgleich dies für die Betroffenen essentiell ist. Insbesondere die sehr lange Zeit bis zur Diagnosestellung und die hohe Anzahl an aufgesuchten Ärzten/ Fachärzten lässt lediglich erahnen, wie hoch nicht nur die Dunkelziffer der Erkrankten ist, sondern auch wie hoch die gesundheitliche, psychische und emotionale Belastung der Betroffenen ist, weil durchgeführte Diätmaßnahmen erfolglos bleiben, aus medizini-

scher Sicht nicht einheitlich in der konservativen Therapie entschieden wird, obgleich eine entsprechende Behandlungsleitlinie vorliegt oder ihnen sogar die Existenz einer solchen Erkrankung trotz Vorliegen der klassischen Symptome abgesprochen wird, aus Unwissenheit über oder Ablehnung der tatsächlichen Existenz dieser Erkrankung.

Die Auswirkungen dieser medizinischen „Grauzone“ sind vielfältig, mit starker Relevanz für die gesundheitsbezogene Lebensqualität, persönliche Gesunderhaltung und Prävention von Sekundärerkrankungen. Darunter sind unter anderem behandlungsbedürftige und nach Angaben der Betroffenen in 78,3 Prozent der Fälle auf das Lipödem zurückzuführende, Essstörungen vorhanden sowie eine unverhältnismäßig starke emotional-psychische Belastung in verschiedenen Lebensbereichen, die dazu führt, dass 30,1 Prozent ihr Leben durch die körperlichen Veränderungen und Einschränkungen nicht mehr als lebenswert ansehen und dies auch 15,9 Prozent so in der Vergangenheit bis zur Durchführung einer Liposuktion empfunden haben. Zusätzlich geben 24,7 Prozent der Frauen an, aktuell oder in der Vergangenheit aufgrund der Beschwerden und Veränderungen, die das Lipödem hervorgerufen hat, über einen Suizid nachzudenken- 19,5 Prozent davon geben darüber hinaus an, deswegen bereits einen oder mehrere Suizidversuche unternommen zu haben.

Da die konservativen Therapien, wie Tragen und Ausmessen der Kompressionsversorgung (Beine und/ oder Arme), Manuelle Lymphdrainage, KPE, Klinik- und Rehaaufenthalte zur Entlastung, apparative Lymphdrainage, Facharztbesuche, regelmäßiger Analgetikaeinnahme für die Betroffenen nicht nur mit einem langfristig (lebenslangen) hohen zeitlichen Aufwand verbunden sind, der Einfluss auf die persönliche Lebensgestaltung, das Freizeitverhalten und die Berufsausübung nimmt, sondern zudem mit einer sehr hohen psychischen und emotionalen Belastung, setzten sowohl die betroffenen Frauen selbst, als auch die Fachexperten große Hoffnung in eine Behandlung des Lipödems mittels Liposuktion in den betroffenen Bereichen. Dabei überwiegen für die Frauen die Vorteile gegenüber möglichen Risiken. Während das stete Fortschreiten der Erkrankung durch konservative Verfahren lediglich verlangsamt, jedoch nicht aufgehalten werden kann, wird in der Liposuktion eine deutliche Aufwertung der Lebensqualität gesehen, die mit einem Rückgang der Beschwerden sowie einer deutlichen Reduktion der notwendigen, kosten- und zeitintensiven konservativen Therapien einhergeht. Dies wird unterstützt durch die Befragungsergebnisse, in denen von den Frauen, bei denen die letzte Liposuktion >12 Monate zurückliegt, angegeben wird, dass sich die Arm-/ Beinumfang deutlich verringert, die vorhandenen Schmerzen nachgelassen, die Disproportionen unauffälliger sowie der Bewegungsradius zugenommen haben.

Trotz dieser Erfolge, die durch Fachexperten, die eine entsprechende Behandlung durchführen, bestätigt werden (vgl. Schmeller, Hüppe, Meier-Vollrath 2010:23ff, Wollina, Heining 2012: 3), wird die Behandlung bisweilen nur in seltenen Einzelfallentscheidungen von den Krankenkassen übernommen, was bisher dazu führt, dass sich nur ein Teil der Frauen, die eine Ablehnung ihres Kostenübernahmeantrags bzw. ein anhängiges Klageverfahren vor dem Sozialgericht verloren haben, diese Behandlung finanzieren können. Zwar kann eine Liposuktion einen rein kosmetischen Nutzen haben, jedoch lässt sich aus der Umfrage erkennen, dass dies nicht der primäre Grund für diese Behandlungs-/ Therapieform darstellt. Vielmehr steht die Erwartung einer Schmerzfreiheit mit einem Rückgewinn der Beweglichkeit, einer Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit (Teilhabe am Arbeitsleben) sowie einer Reduktion der bis dahin notwendigen konservativen Therapien im Vordergrund, neben der Reduktion der auffallenden Disproportion zwischen Ober- und Unterkörper bzw. der Extremitäten zum Körperstamm. Die Angaben der operierten Frauen hinsichtlich der Einschätzung der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor und nach der Liposuktion zeigen auf, dass eine Verschiebung von 63,8 Prozent man-

gelhaft oder ungenügend und lediglich 3,4 Prozent gut- eine sehr gute Lebensqualität prä Op lag nicht vor- hin zu einer um 56,9 Prozentpunkte erhöhten auf 60, 3 Prozent guten oder sehr guten Lebensqualität erfolgt ist. Ebenso fand eine deutliche Reduktion in der Kategorie mangelhaft oder ungenügend um 55,2 Prozentpunkte auf 9,6 Prozent statt.

Gemessen an den Einschränkungen und Belastungen in der Lebensgestaltung zeigt diese Entwicklung deutlich auf, dass nicht nur eine rein medizinisch-körperlich positive Veränderung durch die Liposuktion zu erwarten ist, sondern darüber hinaus auch im emotional-psychischen Bereich, der als Kostenfaktor für das Gesundheitssystem durch die Notwendigkeit der Behandlung der psychischen Begleit- und Belastungserkrankungen, wie depressive Episoden mit Suizidalität, Suizidalität durch Störungen des Körperbildes, therapie- und krankheitsinduzierten therapiebedürftigen Ess- und Körperschemastörungen durchaus ins Gewicht fällt, ebenso wie die Belastung durch somatische Folgeerkrankungen. Die Liposuktion stellt somit nicht ausschließlich ein Behandlungsverfahren dar, sondern einen Therapieweg zur Reduktion der krankheitsbedingten Folgeerkrankungen. Diese stellen bei den Befragten insbesondere Verletzungen und Verschleißerscheinungen am Bewegungsapparat insbesondere des Rückens und die Kniegelenke, sekundäre Lymphödeme sowie chronische Schmerzen dar.

Diese Folgeerkrankungen stellen zum einen erhebliche gesundheitliche Belastung für die Betroffenen dar, andererseits können sie langfristige finanzielle Auswirkungen auf das Gesundheits- und Sozialsystem darstellen. So geben zum Zeitpunkt der Befragung immerhin 20,8 Prozent der Frauen an, aktuell arbeitssuchend, arbeitsunfähig oder frühberentet zu sein, von denen 54,82 Prozent angeben, dass dieser Umstand ganz oder teilweise auf das Bestehen des Lipödems und denen dadurch hervorgerufenen Einschränkungen zurückzuführen ist. Doch auch die Teilnehmerinnen in einem Ausbildungs-, Lern- oder Beschäftigungsverhältnisses erleben Einschränkungen mit Auswirkung auf den Arbeitsplatz. 61,1 Prozent geben an, dass die Art, wie die Arbeitstätigkeit ausgeübt wird (sitzend, stehend, Bewegung) sehr stark oder unverhältnismäßig stark auf das Gefühl der schweren Beine, 58,8 Prozent auf geschwollene Beine sowie 38,7 auf anhaltende Schmerzen in den Beinen Einfluss nimmt. Liegt zudem ein Grad der Behinderung vor, wird von der Mehrheit der Befragten angegeben, dass dieser auf das Lipödem zurückzuführen sei, sowie im Falle einer vorliegenden Erwerbsminderung trifft dies auf 36,2 Prozent der Fälle zu. Die Erfahrungswerte der Frauen, die eine Liposuktion haben durchführen lassen, deuten darauf hin, dass eine Kostenminimierung durch eine Reduktion der notwendigen Heil- und Hilfsmittel, bisweilen notwendiger Maßnahmen zur Teilhabe am Arbeitsleben, sowie Reduktion der Zeiten der Arbeitsunfähigkeit durch Schmerzen sowie Mobilitätsverlust durch die mit der Krankheit einhergehenden Umfangsvermehrung, zu rechnen ist und somit eine Reduktion der gesellschaftlichen Belastung für die Solidargemeinschaft durch die Therapie- und Behandlungskosten.

In Bezug auf die Ursprungsfragestellung, ob und inwiefern das Vorhandensein eines Lipödems Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität nimmt, kann festgehalten werden, dass die Auswirkungen weit vielschichtiger zu betrachten sind, als bisher erfolgt ist. Durch den langen Leidensweg vom Auftreten der ersten Beschwerden bis zur Diagnose und der anschließenden Therapien, erleben die Betroffenen nicht nur eine körperliche Veränderung, sondern müssen sich auch auf psychischer Ebene mit den Veränderungen auseinandersetzen. Diese hohe Belastungssituation findet bisweilen jedoch nur wenig Berücksichtigung in der Bewertung von möglichen Therapieverfahren. Zwar können konservative Methoden, wie das Tragen der Kompressionsversorgung das Fortschreiten verlangsamen, zugleich verbinden 55,73 Prozent eben diese Therapie mit einer unverhältnismäßig starken oder sehr starken emotionalen/ psychischen Belastung. Dies stellt nur einen, mit der konservativen Therapie verbundenen Bereiche, dar. In der

Zukunft ist es daher sinnvoll, detaillierter den Belastungsgrad, der in Bezug auf die psychischen Begleiterscheinungen krankheitsverstärkend sein kann, mit Hinblick auf die konservative Therapie zu erheben und sie den kurzfristigen Belastungen durch die Therapie mittels Liposuktion gegenüber zu stellen. Dabei ist darauf zu achten, dass eine ausreichende Stichprobe von Merkmalsträgern mit einer länger abgeschlossenen Liposuktionsbehandlung (>12 Monate) einbezogen wird.

Weiterhin ließ die Befragung erkennen, dass den Frauen teilweise verständliches Aufklärungsmaterial sowie mögliche Anlaufstellen fehlen. Diesbezüglich fand die Entwicklung von fundiertem Informationsmaterial statt. Zugleich zeigt sich aber auch die deutliche Notwendigkeit, dieses Erkrankungsbild nicht stiefmütterlich in der medizinischen, pflegerischen, therapeutischen Ausbildung zu betrachten, sondern dieses in angemessenem Umfang zu integrieren, damit die langjährigen Diagnosewege verkürzt und die richtige Beratung und Begleitung der Frauen bereitgestellt werden kann. In ähnlicher Form sollte diese Integration auch in die Ausbildung von Ernährungsberatern sowie Diätassistenten und dem Studium von Präventionsmanagern eingebracht werden. Wesentlich ist dabei die Sensibilisierung für den Unterschied zwischen dem Lipödem mit seinen Merkmalen und einer lebensstilbedingten Adipositas, vor allem beim Ausbleiben von Erfolgen in der Gewichtsreduktion, trotz hoher Compliance.

Darüber hinaus hat die Befragung aufgezeigt, dass insbesondere die psychischen sekundären Begleiterkrankungen in einer eigenen Befragung noch detaillierter erfasst werden sollten. Diesbezüglich ist bereits eine Folgeuntersuchung zur Thematik der Essstörungen und Lipödem in Planung. Auch ist eine Langzeitbefragung bzw. Vergleichsbefragung aufbauend auf den Ergebnissen der hier vorliegenden Studie geplant und wird aktuell mit entsprechenden Fachexperten angedacht. Es hat sich jedoch gezeigt, dass dafür der initiale, umfangreiche Fragebogen gezielt gekürzt werden sollte, um Case-Verluste durch Umfrageabbruch zu vermeiden. Auch hat sich eine Filterung nach Krankheitsmerkmalen als Ausschlusskriterium zur Umfrageteilnahme als nicht sinnvoll erwiesen, wegen teilweise nicht eindeutiger Diagnosen bzw. Diagnosen, die sich nicht an den Merkmalen der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie orientieren. So sind Teilnehmerinnen mit ärztlich gesicherter Diagnose, jedoch nicht eindeutigen Beschwerdekombinationen zunächst durch das Befragungsraster gerutscht, bis diese Hürde in der Befragung, nach gehäufte Meldung von Betroffenen, entfernt wurde. Eine Anpassung muss ebenfalls in dem Bereich Ernährung und Bewegung erfolgen, da es auf Basis der durchgeführten Befragung nicht möglich war, alternative Ernährungsformen zu erheben (z.B. Lacto-Vegan, Ovo-Lacto-Vegan).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Befragung deutlich gezeigt hat, dass die Betroffenen sich in der Regel nicht ungesünder verhalten, als Menschen, die nicht von einem Lipödem betroffen sind. Dennoch spüren sie die Auswirkungen in dem sie in der Öffentlichkeit, von Passanten, der Familie auf die starken körperlichen Veränderungen hingewiesen werden, die wie die Umfrage zeigt, nicht zu Letzt auch starken Einfluss auf die psychische Gesundheit nehmen können. Eine höhere Aufklärungsrate unter den Medizinerinnen und die Anerkennung der Erkrankung durch die Mediziner aller Fachdisziplinen sowie ein Auseinandersetzen mit den aktuellen Therapien, kann das Leid der Betroffenen erheblich senken, Entlastung bringen und nicht zuletzt Essstörungen sowie Suizide, die Folge der erheblichen Krankheitslast sind, verhindern. Die Befragung hat gezeigt, dass die Betroffenen derzeit nicht ausreichend in der aktuellen Behandlung und Diagnosefindung seitens der medizinischen Fachwelt betreut werden. Aus diesem Grund ist nicht nur die Anerkennung des Lipödems als eigene ICD 10 ein großes Anliegen der Betroffenen, sondern auch die Möglichkeit, sich einer Behandlung durch eine Liposuk-

tion zu unterziehen, um soweit möglich einen Teil der verlorenen Lebensqualität zurück zu erlangen.

IV Literaturverzeichnis

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2014): Pressemitteilung Nr.22/2014. Methodenbewertung. Fettabsaugung bei Lipödem. G-BA prüft Operationsverfahren auf Nutzen und Risiken https://www.g-ba.de/downloads/34-215-536/22-2014-05-22_Liposuktion.pdf (31.10.2014).
- Konerding U. (2004): Gesundheitsbezogene Lebensqualität. In: Lauterbach K.W., Schrappe M (Hrsg.): Gesundheitsökonomie, Qualitätsmanagement und Evidence-based Medicine, 2. Auflage, Schattauer: Stuttgart 160-182.
- Kurth, B.-M.; Schaffrath-Rosario, A. (2010): Übergewicht und Adipositas bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Heft 7, 643- 652.
- Meier-Vollrath, I.; Schneider, W.; Schmeller, W. (2005): Lipödem: Verbesserte Lebensqualität durch Therapiekombination. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 102, Heft 15: A1061-A1067.
- Mensink, G.B.M.; Schienkiewitz, A.; Scheidt-Nave, C. (2012): Übergewicht und Adipositas in Deutschland. Werden wir immer dicker? In: Kurth, B.-M.: Erste Ergebnisse aus der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS), in: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, Heft 8, S.980-990.
- Schmeller, W.; Hüppe, M.; Meier-Vollrath, I. (2010): Langzeitveränderungen nach Liposuktion bei Lipödem in: LymphForsch, Jg. 14, Heft 10.
- Schmeller, W.; Meier-Vollrath, I.: Lipödem. Aktuelles zu einem weitgehend unbekanntem Krankheitsbild. In: Akt Dermatol Ausg. 33:1-10.
- Wiener, V.; Földi, M.; Partsch, H.; Rabe, E.; Rapprich, S.; Schmeller, W.; Strenger, D.; Stücker, M.; Waldemann, F. (2009): Lipödem. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie. In: Phlebologie, Jg. 38, Ausg. 4: 164-167.
- Wollina, U.; Heining, B. (2012): Das Lipödem. In: Ärzteblatt Sachsen Ausg. 11/2012 http://www.khdf.de/cms/multimedia/CDI_KHDF/DER/Das+Lip%C3%B6dem+_%C3%84rzteblatt+Sachsen+11_2012-p-1002070.pdf (25.10.2014).