

Lipödem und Liplymphödem – Alles eine Frage des Lebensstils?

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

Teil 1: Hintergrund, Prävalenz, medizinisch- therapeutisch-fachliche Betreuung

N. Schubert, H. Viethen
Dorsten, Deutschland

Zusammenfassung

Als Lipödem wird ein chronisch progredientes Krankheitsbild bezeichnet, welches sich primär durch eine disproportionale, schmerzhaft vermehrte Unterhautfettgewebes bei gleichzeitiger Hämatomneigung auszeichnet. Leitmerkmal ist eine Vermehrung des Unterhautfettgewebes an den Extremitäten, wobei die Akren sowie der Rumpf davon nicht betroffen sind. Im weiteren Verlauf entsteht ein Liplymphödem. Bis zum heutigen Zeitpunkt ist die Ätiologie der Erkrankung unbekannt. Deutschlandweit sind schätzungsweise 3,295 Mio. Frauen (8 % von 41,188 Mio. Frauen) betroffen. Durch fehlende Kenntnis bzw. Anerkennung der Erkrankung in medizinisch-therapeutischen Fachkreisen bleibt diese oftmals über Jahre unerkannt oder wird fälschlicherweise mit einer lebensstilbedingten Adipositas gleichgesetzt. Dass dies das Leiden der betroffenen Frauen in der Regel verstärkt, zeigt die durchgeführte Befragung auf.

Schlüsselwörter: Lipödem, Lipohyperplasia dolorosa, lebensstilbedingte Adipositas, fachlich-therapeutische Aufklärung, Liplymphödem, sekundäres Lymphödem

Lipedema and Lipo-lymphedema - a matter of lifestyle? Results of the first Germany-wide online survey on the quality of life of affected women - Part 1: Background, prevalence, medical and therapeutic care

Summary

Lipedema is referred to as chronic and progressive disease, which is primarily characterized by a disproportional and painful augmentation of the subcutaneous adipose tissue in conjunction with a tendency to develop haematoma. Cardinal symptom of the disease is a significant increase of the subcutaneous adipose tissue of the extremities, while acra and trunk are not affected. During further progression lipo-lymphoedema develops. To date, the aetiology of the disease is unknown. In Germany the number of lipedema patients is estimated at 3.295 million women (8% of 41.188 million women). Due to lack of knowledge or non-recognition of the disease in medical-therapeutic circles, it often remains undetected over a period of years or is mistakenly equated with lifestyle-related obesity. The conducted survey reveals that this may increase the suffering of affected women.

Key words: lipedema, lipohyperplasia dolorosa, life style related obesity, subject-specific-therapeutic education, lipolymphedema, secondary lymphedema

Einführung in die Thematik

Kein Thema wird so emotional und zugleich kontrovers diskutiert wie die Gesundheit. Studien belegen, dass Bewe-

gungsverarmung in Kombination mit unausgewogenen Ernährungsgewohnheiten das Risiko, an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes mellitus oder Adipositas zu erkranken, signifikant ansteigen lassen.

Die Akteure im Gesundheitswesen sehen sich zunehmend mit einer Patientenklientel konfrontiert, welche in den Praxen und Kliniken über Rücken-, Knie-, oder Bewegungsschmerzen, Müdigkeit und anhaltende Gewichtszunahme klagt [1]. Häufig werden die gezeigten Symptome mit den aktuellen Entwicklungen im Gesundheitsverhalten (hoher Zuckerkonsum, falsche Essgewohnheiten, bewegungsarmer Lebensstil, psychosomatische Störungen) und somit auf das Vorliegen der sogenannten lebensstilbedingten Adipositas zurückgeführt.

Vielfach werden in der Praxis bis heute Verfahren wie die BMI (Body Mass Index)-Messung angewandt, die lediglich ungenaue Angaben über die tatsächliche Fettverteilung, bei scheinbar adipösen Personen, ermöglichen [2]. Schätzungsweise ca. fünf Millionen Frauen alleine in Deutschland kennen diese eingeschränkte und nicht zuletzt durch die Medien stark geprägte, eindimensionale Sichtweise auf ein ernstzunehmendes Krankheitsbild. Ihr Leidensweg erstreckt sich oftmals über mehrere Jahre und einer 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 [3, 4].

Doch im Gegensatz zu Menschen, die von einer lebensstilbedingten Adipositas betroffen sind, liegt bei diesen Frauen ein bisher relativ unerforschtes 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 einer Lipohyperplasia dolorosa – dem Lipödem – einer chronisch progredienten Fettverteilungsstörung, die Einfluss auf sämtliche Lebensbereiche nimmt [4-6].

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 Be-

wegung, 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.

Theoretischer Hintergrund und aktueller Forschungsstand

Bisher gibt es nur wenige Untersuchungen, die sich mit der Erkrankung befassen [3, 7]. Während das Lymphödem in medizinischen Fachkreisen eine im Bekanntheitsgrad weit verbreitete Erkrankung darstellt, kann dies für die Lipohyperplasia dolorosa nicht festgestellt werden [4]. In den USA, aber auch in Deutschland, wird bis dato von 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 [3, 4]. Wenngleich bis heute keine einheitlichen und validen Daten zur Prävalenz der Erkrankung vorliegen, so wird angenommen, dass deutschlandweit ca. 8 % der erwachsenen Frauen betroffen sind. In lymphologischen Fachkliniken liegt diese mit ca. 10 % beschriebener Fälle stationärer Patienten noch zwei Prozentpunkte höher [5].

Lipohyperplasia dolorosa – 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, wobei die Akren sowie der Rumpf davon nicht betroffen sind. Bereits Kunstwerke, die ca. 3000 v.u.Z. entstanden sind, deuten darauf hin, dass es sich um ein lange bestehendes Krankheitsbild handelt. Eine detaillierte wissenschaftliche

Beschreibung der Erkrankung erfolgte allerdings erst 1940 durch die Amerikaner und Ärzte *Hines* und *Allen* [4-6].

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. Darüber hinaus lässt sich eine Häufung von Betroffenen weiblichen Geschlechts feststellen, bei einem Krankheitsbeginn mit Einsetzen der Pubertät, während oder nach einer Schwangerschaft sowie nach Einsetzen der Menopause [4, 5].

Charakteristisch ist die vorliegende symmetrische Anordnung der Unterhautfettgewebsvermehrung, eine Hämatoneigung ohne starke Traumen, Spannungs-, Berührungs-, Druckschmerzen sowie eine auffällige Disproportion zwischen Ober- und Unterkörper mit einem signifikant schlankeren Oberkörper. Diese Merkmale stellen in der Klinik neben dem Erkrankungsbeginn und Beschwerdevverlauf die wesentlichen Diagnosekriterien dar, die darüber hinaus die Abgrenzung zu weiteren ähnlich gearteten Erkrankungen ermöglichen [4]. 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).

Abgrenzung zu weiteren Erkrankungen

Bevor die Diagnose Lipödem gestellt werden kann, ist es wichtig, diese differenzial-

diagnostisch von der schmerzlosen Lipohypertrophie (Reiterhosenadipositas), der Adipositas sowie dem primären Lymphödem abzugrenzen. Im Rahmen der durchgeführten Literaturrecherche und der Befragung ist jedoch festzustellen, dass trotz der durch die Deutsche Gesellschaft für Phlebologie (DGP) festgelegten Kriterien weiterhin Frauen ohne das Vorhandensein einer klaren Lipödem-Symptomatik die ärztliche Diagnose erhalten. Wie hoch sich darüber hinaus die Dunkelziffer der Betroffenen darstellt, die trotz Vorliegen der Diagnosemerkmale bisher nicht auf ein Lipödem hingewiesen wurden bzw. bei denen das Lipödem mit einer ggf. bestehenden Adipositas verwechselt wurde, ist nicht bekannt [4]. Die nachfolgende Darstellung zur differenzialdiagnostischen Abgrenzung (Tab. 2) orientiert sich an den von *Meier-Vollrath*, *Schneider* und *Schmeller* [6] in Anlehnung an die AWMF-Leitlinie der DGP zum Lipödem beschriebenen Merkmalen [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 [3]. Ziel der konservativen Therapie ist es, das Fortschreiten der Erkrankung und das Entstehen möglicher Folgeerkrankungen (z. B. Lymphödemen) einzudämmen sowie eine Linderung der Symptome zu erwirken. Therapie der Wahl stellt dabei die Kompressionstherapie durch das Tragen von Kompressionsstrümpfen dar [3, 5, 7]. Darüber hinaus wird von einigen Spezialisten auch bei noch nicht

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 und Lokalisationen (modifiziert nach [4]).

	Lipohyperplasia dolorosa	Lipohypertrophie	primäres Lymph- ödem	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
Differenzialdiagnosen bei Lipödem (vgl. [6]).

vorhandenen Lymphödemem zur Manuellen Lymphdrainage (MLD) sowie bei zusätzlich bestehendem Lymphödem zur Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie (KPE) einmal bis mehrmals wöchentlich geraten. Die konservative Symptomtherapie stellt aktuell die einzige von den Krankenkassen übernommene Therapieform dar. Allerdings liegt bis heute keine wissenschaftliche Evidenz bzgl. der langfristigen Wirksamkeit der aufgeführten Therapiemaßnahmen vor [5]. Dennoch wird empfohlen, diese – wenn keine operative Therapie erfolgen kann – lebenslang und regelmäßig fortzuführen [3, 7].

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 sowie Ödeme und die erhöhte Schmerzempfindlichkeit des Gewebes deutlich reduziert werden [5, 7].

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 [5]. Neue Hoffnung für viele Betroffene bringt die derzeitige Prüfung zur Anerkennung der Liposuktion als Therapieverfahren beim Lipödem mit Aufnahme in den Leistungskatalog der Krankenkassen durch den G-BA. Bis zur Entscheidung stellt eine Kostenübernahme, wenn sie durch die Kassen erfolgt, lediglich eine Einzelfallentscheidung dar [5, 8].

Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum vom 01.08.2014 bis 15.09.2014 im Rahmen einer quantitativen Onlinebefragung. Es wurden sowohl diskrete als auch stetige, nominale, qualitative sowie ordinale Merkmale abgefragt. Die Kategorienbildung für die qualitativen Fragen erfolgte auf Basis einer Häufigkeitsverteilung sowie die statistische Analyse auf Basis deskriptiver Statistik. Eine wiederholte Teilnahme an der Befragung sowie die von Nichtbetroffenen, männlichen Personen oder solchen, die nicht aus dem Einzugsgebiet stammen, wurde durch eine entspre-

chende Generierung ausgeschlossen. Der Fragebogen war während des Befragungszeitraums über die projekteigene Webpräsenz zu erreichen. Darauf hingewiesen wurde ausschließlich über Facebook in relevanten Selbsthilfegruppen.

Die Grundgesamtheit innerhalb der relevanten Gruppe liegt deutschlandweit schätzungsweise bei 3,295 Mio. Frauen (8 % 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 %) Frauen den Online-Fragebogen ausgefüllt, wovon nach Bereinigung der Daten n=642 (67,94 %) der Fälle für die Auswertung genutzt werden konnten.

Erhebungsinstrument

Da für die 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 ein webbasierter Fragebogen mit insgesamt 57 Hauptfragen erstellt, gegliedert in die sieben Kategorien: allgemeine Daten, Beschwerdebild, Diagnose, Ernährung & Bewegung, Therapie & Kosten, Liposuktion, Alltag & Wohlbefinden. Die Befragung war auf Frauen ab 16 Jahren ausgerichtet, und das Einzugsgebiet wurde beschränkt auf Betroffene mit Wohnort bzw. Krankenversicherung in Deutschland. Im Anschluss an einen 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.

Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse orientiert sich an zuvor genannten Themenbereichen. Da nicht alle abgefragten Items für alle Teilnehmerinnen relevant waren, wird an den jeweiligen Stellen auf die Anzahl der verwertbaren Teilnehmer aus der Stichprobe hingewiesen. Basis bildet die Teilnehmerzahl von $n=642$.

Demographische 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: 26,3 % ($n=169$) aus Nordrhein-Westfalen, 16,2 % ($n=104$) aus Bayern, und 11,4 % ($n=73$) aus Baden-Württemberg (Abb. 1).

Von den Teilnehmerinnen wird eine Altersspanne von 16 bis >60 Jahre abgedeckt. Der größte Teil (22,4 %; $n=144$) Frauen befindet sich im Alter von 30–35 Jahren, gefolgt von der Gruppe der 36–41-Jährigen mit 19,6 % ($n=126$) sowie der 42–47-Jährigen mit 18,4 % ($n=118$). Die durchschnittliche Körpergröße beträgt 167,58 cm ($\pm 7,49$ cm) bei einem durchschnittlichen Gewicht von 100,34 kg ($\pm 26,61$ kg).

Zum beruflichen Hintergrund der Teilnehmerinnen kann festgestellt werden, dass sich über die Hälfte der Befragten in einem Voll- oder Teilzeitbeschäftigungsverhältnis befindet (63,9 %; $n=407$). 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 % ($n=132$). In dieser Gruppe (14,64 %; $n=94$) geben 43,62 % ($n=41$) der Frauen an, dass das Lipödem/Liplymphödem mit entsprechenden Einschränkungen ursächlich für die Arbeitslosigkeit, Arbeitsunfähigkeit sowie Frühberentung ist. 10,64 % ($n=10$) zeigen auf, dass dies teilweise ursächlich ist, während 45,74 % ($n=43$) dieses verneinen. Von

26,8 % ($n=172$) wird zudem aufgeführt, dass bereits ein Grad der Behinderung (GdB) vorliegt, und in 60,6 % ($n=131$) der Fälle wird als Ursächlichkeit dafür die Erkrankung angegeben. Bemerkenswert ist, dass bei 7,3 % ($n=47$) bereits eine Erwerbsminderung eingetreten ist, die in 36,2 % ($n=17$) der Fälle in direktem Zusammenhang zum Lipödem steht.

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

Weiterhin wurde erhoben, inwieweit die Art der Tätigkeitsausübung Einfluss auf die mit dem Lip-/Liplymphödem in Zusammenhang gebrachten Beschwerden nimmt. Als typische Beschwerden werden „Schmerzen in den Beinen“, „Schmerzen in den Armen“, „Gefühl der schweren Beine“, „Bildung von Hämatomen“, „Krämpfe in den Beinen“, „geschwollene Arme“ sowie „geschwollene Beine“ mit der Einstufung von gar nicht bis unverhältnismäßig stark abgefragt. Von den Befragten geben 38,7 % ($n=249$) an, sehr stark oder unverhältnismäßig stark in Bezug auf Schmerzen in den Beinen betroffen zu sein, 15,9 % ($n=96$) leiden unter Schmerzen in den Armen. Immerhin 61,6 % ($n=395$) der Frauen berichten, dass die Art der Tätigkeit bei ihnen sehr stark oder unverhältnismäßig stark Einfluss auf das Gefühl der schweren Beine nimmt, bei 33,1 % ($n=213$) auf die Bildung von Hämatomen sowie bei 18,3 % ($n=118$)

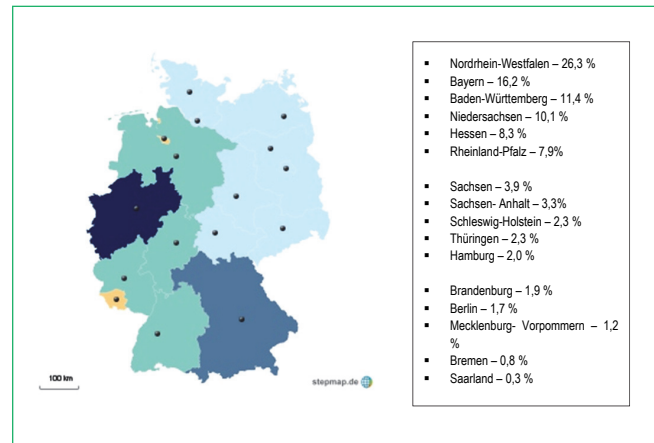


Abb. 1 Geografische Verteilung der Teilnehmer in Prozent (Karte erstellt mit stepmap.de).

auf das Auftreten von Krämpfen in den Beinen. Einen starken oder unverhältnismäßig starken Einfluss auf geschwollene Arme geben 18,9 % ($n=121$) und auf geschwollene Beine 58,2 % ($n=374$) der befragten Frauen an.

Beschwerdebild

Um die für die Befragung relevante Gruppe der vom Lip-/Liplymphödem Betroffenen herauszufiltern, wird hier die Definition der DGP zugrunde gelegt. Dabei können die Befragten zwischen fünf Beschwerdekombinationen wählen, hinter denen sich die folgenden definierten Krankheitsbilder verbergen: Adipositas 2,0 % ($n=13$), Liphypertrophie 5,5 % ($n=35$), Lipödem 26,8 % ($n=172$), Lip-/Lymphödem 57,8 % ($n=371$), primäres Lymphödem 7,9 % ($n=51$). Welche Erkrankung welcher Beschwerdekombination zugeordnet ist, ist den Teilnehmerinnen dabei nicht bekannt. Insgesamt geben 94,9 % ($n=609$) der Lip-/Liplymphödem-betroffenen an, dass bei ihnen eine ärztlich gesicherte Diagnose vorliegt. Allerdings zeigt die Auswertung, dass bei 7,5 % ($n=48$) der Befragten, die eine Beschwerdekombination anders, als die für die Befragung relevante, angegeben haben, dennoch ein ärztlich gesicherter Befund eines Lip-/Liplymphödems vorliegt. Darüber hinaus gehen 0,8 % ($n=5$) der Frauen davon aus, dass sie betroffen sind, warten jedoch noch auf das Ergebnis der Untersuchung und weitere 4,4 % ($n=28$) haben

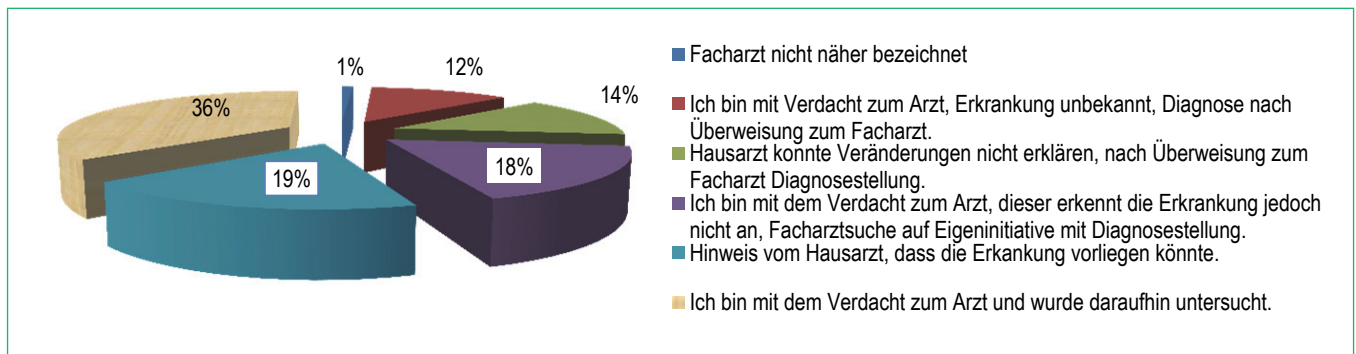


Abb. 2
Initiative im Rahmen der Diagnosestellung.

bisher keinen Facharzt konsultiert, vermuten jedoch, dass sie betroffen sind.

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

Dabei geben 47,8 % (n=291) der Frauen an, dass zwei bis <5 Ärzte bis zur gesicherten Diagnosestellung aufgesucht werden mussten. Lediglich bei 21,8 % (n=133) der gesicherten Diagnosen erfolgte diese im initialen Arztkontakt, weitere 19,2 % (n=117) berichten, bis zur Diagnosestellung fünf bis zehn verschiedene Ärzte konsultiert zu haben, und bei 11,2 % (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 % (n=13) an, bisher keinen Arzt aufgesucht zu haben, 57,4 % (n=31) sind bereits bei zwei bis <5 Ärzten, 16,7 % (n=9) bei fünf bis zehn Ärzten und 1,9 % (n=1) bei >10 Ärzten vorstellig geworden, ohne dass 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 % (n=400) ein reines Lipödem sowie bei 34,3 % (n=209) ein Lymphödem vor. Bei 52,5 % der Befragten (n=320) lag zu diesem Zeitpunkt bereits ein Stadium II der Erkrankung vor, welches sich bei 31,0 % (n=124)

im Verlauf (ärztlich gesichert) von einem reinen Lipödem zu einem Lymphödem entwickelt hat. Das durchschnittliche Alter bei der Diagnosestellung beträgt 33,75 Jahre. Mit 46,7 % (n=300) wird der Zeitraum nach der Pubertät jedoch vor Eintreten einer Schwangerschaft als häufigster Zeitpunkt des Erkrankungs-/Beschwerdebegins angegeben (Abb. 3).

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

Ebenfalls erfasst wurden Körperpartien, von denen die Frauen angeben, aufgrund des Beschwerdebildes der durch das Lipödem bedingten Unterhautfettgewebsvermehrung besonders stark betroffen zu sein (Mehrfachnennung). Dabei fällt auf, dass 30,8 % (n=198) an „Armen UND Beinen“, 44,5 % (n=286) „NUR an Oberarmen“, und 40,7 % (n=261) an „Hüfte/ Bauch“ besonders stark betroffen zu sein scheinen. Als weitere Körperpartien werden von den Betroffenen genannt: „Gesäß/ Genitalbereich“ mit 61,2 % (n=393), „Ober- UND Unterschenkel inkl. Sprunggelenk“ mit 43,9 % (n=282), „Ober- UND Unterschenkel exkl. Sprunggelenk“ mit 42,7 % (n=274), „NUR Oberschenkel“ mit

10,6 % (n=68) sowie „Schulter/ Nacken“ mit 7,0 % (n=45). Als sonstige Körperregionen werden darüber hinaus „Gesicht“, „NUR Unterarme“, „Gesäß/Genitalbereich“ mit „NUR Unterschenkel inkl./exkl. Sprunggelenk“, „Brust“, „Füße“ und „Rücken“ mit je <1,0 % angegeben.

Gesundheitsverhalten, Medikamente, Begleiterkrankungen

Neben den betroffenen Körperregionen sind gesundheitsschädliche Verhaltensweisen, wie das Rauchen oder Trinken von Alkohol, neben Medikamenteneinnahmen und Begleiterkrankungen abgefragt worden. Demnach geben 16 % (n=103) der Frauen an zu rauchen, 4,0 % (n=26) erwähnen, häufig Alkohol zu trinken (mind. zwei- bis dreimal pro Woche), 28,8 % (n=185) gelegentlich (ein- bis zweimal pro Monat) und 48 % (n=308) selten (weniger als alle zwei bis drei Monate). Insgesamt nehmen darüber hinaus 46 % (n=295) der Frauen regelmäßig Medikamente (exkl. Verhütungspille) ein. Die Pille wird von 24,8 % (n=159) eingenommen, während 11,1 % (n=71) der Befragten eine andere hormonelle Verhütung (z. B. Spirale, Implantat, Pflaster) verwenden. Von den Befragten der Stichprobe (Frauen mit gesicherter Diagnose) (n=609) berichten im Hinblick auf das Vorliegen von Begleiterkrankungen 75 % (n=457) ein Rückenleiden zu haben, 69,8 % (n=425) Kniebeschwerden, 67,98 % (n=414) Adipositas, 52,9 % (n=322) starke Menstruationsbeschwerden, 50,7 % (n=309) Venenleiden (z. B. Varikosis,

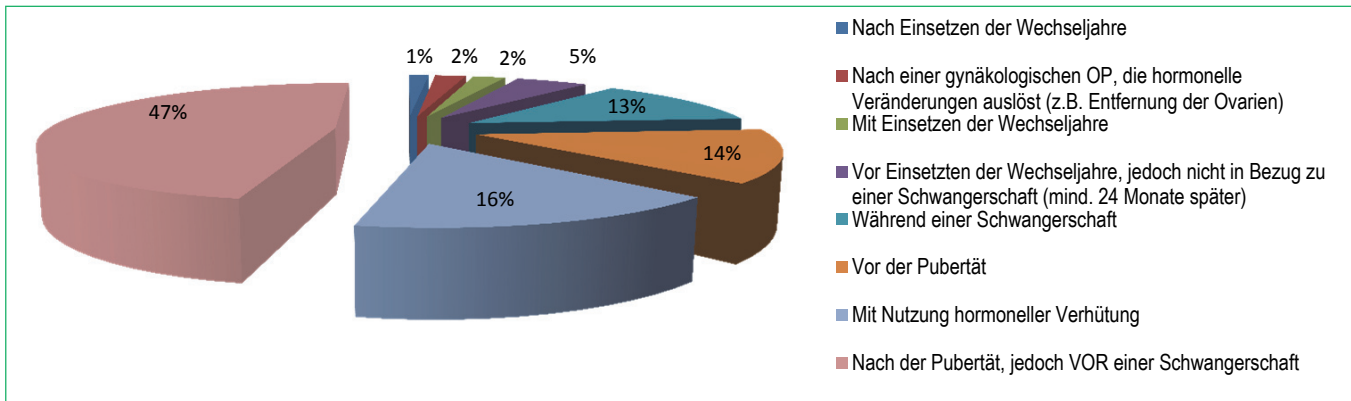


Abb. 3

Krankheits- und Beschwerdebeginn.

Thrombose), 50,1 % (n=305) Depressionen sowie 49,3 % eine Hypothyreose.

Weiter spezifiziert auf den Entstehungszeitpunkt „nach der Diagnose im Verlauf aufgetreten“, geben von den befragten Frauen als Hauptbegleiterscheinungen 18,7 % (n=114) Kniebeschwerden, 16,4 % (n=100) Depressionen, 16,1 % (n=91) eine Hämatomneigung sowie 9,7 % (n=54) einen Vitamin-D-Mangel an. In der Rubrik „mit der Diagnose festgestellt“ stellen die häufigsten Begleiterkrankungen nach Angaben der Befragten Adipositas mit 9,7 % (n=59), Hämatomneigung sowie Venenleiden mit 6,2 % (n=38), Rückenleiden mit 5,7 % (n=35) und Hypothyreose mit 5,3 % (n= 32) dar.

Ärztliche/therapeutische Begleitung

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

Im Hinblick auf fachliche Therapieempfehlungen geben 63,8 % (n=356) an, dass ihnen bis heute bei ärztlichen Konsultationen primär zur Gewichtsreduktion

und/oder Änderung des Essverhaltens zur Beschwerdebesserung geraten wird. 14,0 % (n=78) sagen, dass dieses der Fall gewesen sei, bis die gesicherte Diagnose gestellt wurde, und 15,4 % (n=86), dass dies überwiegend der Fall sei. Lediglich 6,8 % (n=38) der Frauen geben an, dass dieses noch nie vorgekommen sei und sie mit ihren Beschwerden immer ernst genommen worden seien. Abgeleitet hiervon ergibt sich die Fragestellung, ob Frauen mit dem hier beschriebenen Krankheitsbild im Hinblick auf Ernährung und Bewegung ein signifikant negativ abweichendes Verhalten (orientiert an den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung – DGE) aufzeigen.

Ernährung und Bewegung

Es erklären 71,5 % (n=459) der Befragten, sich kalorienbewusst zu ernähren. Unabhängig von der Häufigkeit der Nahrungszufuhr geben 98,9 % (n=635) an, Rohkost und Salate, 95,0 % (n=610) warmes Gemüse ohne Soße, 94,1 % (n= 604) Fleisch, 93,8 % (n= 602) Milch und Milchprodukte NATUR sowie 93,6 % (n=601) Vollkornprodukte zu sich zu nehmen. Erst an sechster Stelle folgen Weißmehlprodukte mit 90,0 % (n=578). Von den typischen „Dickmachern“ werden Süßigkeiten mit 86,1 % (n=553), Kuchen/Gebäck/Torte mit 76,5 % (n=491) sowie Knabberien mit 59,4 % (n=381) genannt. Die Angaben beziehen sich dabei auf die Häufigkeit, gemessen an den Antwortmöglichkeiten.

Basierend auf den abgefragten Kategorien ergibt sich ferner, dass im täglichen Verzehr 46,0 % (n=295) Rohkost und Salate, 43,6 % (n= 280) Kaffee und Zusatz, 43,3 % (n=278) Milch und Milchprodukte NATUR sowie 35,4 % (n=227) Vollkornprodukte angeben. Ergänzend wurde erfragt, woraus in der täglichen Nahrungszusammenstellung der größte Anteil besteht. Dabei ergibt sich die folgende Verteilung: bei 34,5 % (n=221) aus Proteinen wie Fisch, Fleisch, Ei, Milch sowie Milchprodukten. Kohlenhydrate, wie sie in Kartoffeln, Getreide und Getreideprodukten vorkommen, geben 38,1 % (n=244) an. Ballaststoffe 16,8 % (n=108), Kohlenhydrate aus Süßprodukten wie Schokolade, Baklava, Honig wird von 5,6 % (n=36), Gemüse von 4,2 % (n= 27) sowie Obst von 0,8 % (n=5) angegeben.

Doch nicht nur die Mahlzeitenzusammensetzung ist relevant, sondern auch das Erreichen der für einen funktionierenden Stoffwechsel notwendigen Kalorienzufuhr von 1200 kcal [8]. Hier berichten 58,7 % (n=376) der Frauen, diese täglich zu erreichen, 24,8 % (n=159) erzielen diese überwiegend (mindestens viermal pro Woche, den Rest der Woche tendenziell weniger), 11,1 % (n=71) geben an, diese selten (maximal dreimal pro Woche, den Rest der Woche tendenziell weniger) und 5,5 % (n=35) nie zu erreichen, da sie darauf achten, möglichst wenige Kalorien pro Tag zu sich zu nehmen. In Bezug auf die Mahlzeitenhäufigkeit berichten 50,9 % (n=327) der Befragten, täglich drei Mahlzeiten zu sich zu nehmen, 26,8 % (n=172) täglich vier Mahlzeiten, 12,8 % (n=82) täglich zwei Mahlzeiten, 7,0 % (n=45) fünf Mahl-

zeiten, 1,7 % (n= 11) eine Mahlzeit täglich sowie 0,6 % (n=4) mehr als fünf Mahlzeiten zu sich zu nehmen. Lediglich 0,2 % geben an (n=1), zum Zeitpunkt der Befragung keine Mahlzeiten zu sich zu nehmen. Im Hinblick auf die Flüssigkeitszufuhr sagen 20,1 % (n=129) aus, dass die tägliche Trinkmenge bei <1,5 Liter liegt, bei 43,6 % (n=280) bei 1,5 bis <2 Liter, bei 19,5 % (n=125) bei zwei bis <2,5 Liter, bei 12,8 % (n= 82) bei 2,5 bis drei Liter sowie bei 4 % (n=26) bei >3 Liter liegt. Mit 74 % (n=475) besteht die zugeführte Trinkmenge am häufigsten aus Wasser. Zu einem gesunden Lebensstil, neben dem Ernährungsstil, gehört auch eine entsprechende körperliche Betätigung. Dementsprechend erfolgte eine Erhebung des Bewegungs- und Sportverhaltens. Von den Befragten berichten 45,6 % (n=293), regelmäßig Sport zu treiben. Die detaillierte Befragung zeigt allerdings auf, dass lediglich 3,0 % (n=19) der Frauen mindestens zwei- bis dreimal wöchentlich sportlich aktiv sind und sich lediglich 7,0 % (n=45) täglich bis zu 30 Minuten sportlich betätigen.

Diäten/Gewichtsreduktion

Doch nicht nur Fachärzte, Therapeuten oder medizinisches Fachpersonal wirken auf die Betroffenen mit einer Empfehlung zur Gewichtsreduktion (70,7 %; n=454) innerhalb der letzten zwölf Monate ein. Von den Betroffenen geben 49,5 % (n=318) an, seitens des näheren Umfelds (z. B. Arbeitskollegen, Freunde), 47,6 % (n=305) durch die Familie (z. B. Eltern, Ehemann, Kinder) und 20,6 % von Fremden (z. B. Passanten, Verkäufer) eine entsprechende Empfehlung erhalten zu haben. Darauf Bezug nehmend geben 90,8 % (n=583) der Frauen an, in der Vergangenheit bereits eine oder mehrere Diäten durchgeführt zu haben mit einem Durchschnitt von 10,67 Diäten pro Person (Standardabweichung 12,07). Lediglich 20,8 % (n=121) aus diesem Personenkreis benennen einen langfristig positiven Effekt auf die Gewichtsentwicklung, d. h. stabiles Gewicht über einen Zeitraum von mindestens 24 Monaten. Auf die konkrete Frage, ob aktuell ein spezieller Ernährungsplan verfolgt oder eine Diät aufgrund des vorliegenden Lip-/Liplymph-

ödems durchgeführt wird, bejahen dies 41,8 % (n=268) der Betroffenen. Von diesen geben lediglich 25,4 % (n=68) an, eine professionelle Begleitung durch eine Diätassistentin/Ernährungsberater oder einen Facharzt zu erhalten. Häufige Probleme innerhalb der Begleitung sind die Unwissenheit über die Erkrankung in 46,2 % (n=12), mangelndes Verständnis bei Ausbleiben des Erfolgs in 26,9 % (n=7) und ungenügende Fachkompetenz des Beraters bzw. Arztes in 11,5 % (n=3) der Fälle. Ferner wird die Überzeugung angegeben, dass das Lipödemfett grundsätzlich immer abgenommen werden kann mit 7,7 % (n=2) sowie zu starke Ernährungseinschränkungen bzw. rein profitorientierte Ansätze mit je 3,8 % (n=1). Von den Frauen, die bisher nicht professionell begleitet werden, wünschen sich 53,3 % (n=106) eine solche Begleitung.

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

Von den Personen, die nicht aktuell eine spezielle Ernährungsweise verfolgen, wurde erfasst, ob innerhalb der letzten zwölf Monate eine Diät durchgeführt oder ein spezieller Ernährungsplan verfolgt worden ist. Bejaht wurde dies von 45,2 % (n=168) der Frauen. Lediglich 25 % (n=42) davon wurden dabei professionell durch eine Diätassistentin, Ernährungsberaterin oder einen Facharzt begleitet. Von diesen fühlten sich 45,2 % (n=19) ausreichend verstanden. Als Gründe für das fehlende Verständnis werden Unwissenheit

über die Erkrankung mit 60,9 % (n=14), die Überzeugung, dass das Lipödemfett immer abgenommen werden kann, mit 8,7 % (n=2), fehlendes Verständnis bei Ausbleiben des Erfolges mit 17,4 % (n=4), mangelnde Fachkompetenz des Beraters oder Arztes mit 4,3 % (n=1) sowie ein unglaubwürdiges Angebot bzw. rein finanzielles Interesse mit 8,7 % (n=2) angegeben.

In Bezug auf die Veränderung des Körpergewichts durch das Einhalten eines Ernährungsplans innerhalb der letzten zwölf Monate geben 9,5 % (n=61) einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung an, 12,6 % (n=81) einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung, 0,6 % einen Gewichtsverlust mit positiver Veränderung der Konfektionsgröße in der Unterbekleidung. Weitere 6,2 % (n=40) berichten, dass sie zwar an Gewicht verloren haben, die Konfektionsgröße jedoch gleich geblieben ist. Bei 3,7 % (n=24) hat es eine Gewichtszunahme mit negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Ober- und Unterbekleidung gegeben, bei 0,5 % (n=3) liegt eine Gewichtszunahme mit Zunahme der Konfektionsgröße in der Oberbekleidung vor, bei 4,7 % (n=30) eine Gewichtszunahme mit negativer Veränderung der Konfektionsgröße in Unterbekleidung, und bei 20,2 % (n=130) hat es keine Veränderungen gegeben. Zudem stellen 18,7 % (n=120) der Befragten das Vorliegen einer Essstörung dar, die von 78,3 % (n=94) der Fälle auf das Lipödem zurückgeführt wird. Konkret liegen bei dieser Personengruppe folgende Essstörungen vor: Anorexia nervosa 5,0 % (n=2), Bulimia nervosa 13,3 % (n=16), Binge Eating Disorder 20 % (n=24), Adipositas 34,2 % (n=41) bzw. eine Essstörung mit atypischem Auftreten 27,5 % (n=33).

Therapie

In der konservativen Therapie des Lip-/Liplymphödems gehen die Expertenmeinungen über wirksame und nicht wirksame Therapien auseinander. Diese Vielfalt zeigt sich auch in den durch die Frauen wahrgenommenen Therapieange-

boten. MLD zwischen 30 und 120 Minuten pro Anwendung, mit und ohne anschließender Wickelung, wird von 78,97 % (n=507) der Befragten in Anspruch genommen, die apparative Lymphdrainage zwischen 45 bis 120 Minuten pro Anwendung inklusive des vorherigen Freimachens der Venenbögen von 18,85 % (n=121). Zudem geben 18,85 % (n=121) an, am Rehabilitationssport teilzunehmen. Eine medizinische Rehabilitation in einer spezialisierten Fachklinik ist bisher von 18,69 % (n=120) der Befragten durchgeführt worden sowie eine ambulante Rehabilitation von 2,49 % (n=16). KPE erfolgt bei 12,15 % (n=78) der befragten Personen. Weitere sonstige Verfahren wie Hypnose, Psychotherapie, Akupunktur, manuelle Therapie oder die Verwendung von Schüssler Salzen werden von 5,61 % (n=36) wahrgenommen.

Neben der Schulmedizin findet auch die Alternativmedizin bei 24,77 % (n=159) der Frauen Anklang. Die Frage, ob sich ein alternativer Therapieansatz (z. B. alternative Medizin, Homöopathie) positiv auf die Erkrankung ausgewirkt hat, wird von 28,93 % (n=46) bejaht. Einen dauerhaften Gewichtsverlust an den vom Lipödem betroffenen Körperpartien (stabil seit mindestens zwölf Monaten) geben davon 17,39 % (n=8) der Frauen an. 23,91 % (n=11) berichten einen deutlichen anhaltenden Gewichtsverlust, 34,78 % (n=16) eine Rückbildung der Ödeme sowie 21,74 % (n=10) eine deutliche Schmerzlinderung.

Als Mittel der Wahl und oftmals einzige von den Kassen getragene Therapie in der Versorgung von Frauen mit einem Lip-/Liplymphödem, haben die genannten konservativen Therapien einen hohen Stellenwert. Allerdings betonen lediglich 1,4 % (n=7), dass ein vollständiger Beschwerderückgang erfolgt sei, bei 18,6 % (n=96) kann ein Rückgang der Begleitscheinung bei gleichbleibenden Arm- bzw. Beinvolvolumina verzeichnet werden, und 25,3 % (n=131) geben ein Gleichbleiben der Erkrankung an, ohne dass eine positive oder negative Veränderung verzeichnet werden kann. Dahingegen bemerken 30,6 % (n=158) der befragten Frauen, dass keine Verbesserung erzielt werden konnte, stattdessen sei eine deutliche Verschlechterung der Beschwerden, trotz zuverlässiger

Therapiepartizipation eingetreten. Lediglich 7,9 % (n=41) geben an, dass keine Verbesserung bei zugleich nicht zuverlässiger Therapieeinhaltung eingetreten ist. Weitere 16,2 % (n=84) können die Veränderung nicht wirklich einschätzen.

Fachliche Beratung und Betreuung der Betroffenen

Für den Erfolg der Therapie ist nicht ausschließlich die Compliance der Betroffenen relevant, sondern auch das Verständnis und die Unterstützung aus dem Diagnose-, Therapie- und Helfernetz. Entsprechend ist während der Befragung erfasst worden, inwiefern die Betreuung durch die Behandler, Therapeuten, Sanitätshäuser sowie Krankenkassen therapiefördernd gewesen sei. Eine durchgehend optimale Betreuung durch den Arzt geben nur 10,9 % (n=70), durch die Krankenkasse lediglich 11,5 % (n=74) der Frauen an. Deutlich höher liegt die durchgehend optimale Betreuung durch das erstversorgende Sanitätshaus mit 31,2 % (n=200). 15,4 % (n=99) der Teilnehmerinnen vermerken, dass eine überwiegend (manche Ärzte müssen erst über die Erkrankung aufgeklärt werden) optimale Betreuung vorliegt, bei 27,1 % (n=174) ist dies meistens gegeben, es wird jedoch bemängelt, dass sich im Umfeld der Befragten zu wenige Ärzte bzw. Therapeuten mit der Erkrankung auskennen. Aufgrund von unzureichender Betreuung führen 14,5 % (n=93) der Frauen an, einen Arzt- bzw. Therapeutenwechsel zu erwägen sowie weitere 7,5 % (n=39), dass erst ein entsprechender Wechsel zu einer optimalen Betreuung geführt hat.

Im Hinblick auf die Betreuung und Beratung durch die versorgende Krankenkasse geben 13,4 % (n=86) der Frauen an, dass sie überwiegend optimal betreut werden, auf Genehmigungen für notwendige Maßnahmen und/oder Hilfsmittel müsse jedoch teilweise >3 Wochen gewartet werden. Meistens optimal betreut zu werden geben 16,7 % (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 Anträ-

gen i.d.R. >1 Monat in Anspruch nimmt und in mindestens zwei Fällen eine benötigte Therapie oder ein Hilfsmittel erst nach Einreichung eines Widerspruchs genehmigt wurde, geben 11,7 % (n=75) der Teilnehmerinnen an. 9,3 % (n=80) zeigen an, dass sie einen Kassenwechsel aufgrund mangelhafter Betreuung und Beratung in Erwägung ziehen, in 0,6 % (n=4) der Fälle ist dieser bereits erfolgt.

In Bezug auf das erstversorgende Sanitätshaus berichten 5,6 % (n=36), dass sie sich überwiegend optimal betreut und beraten fühlen, allerdings ist ein häufiges Nachmessen für die Kompressionsversorgung aufgrund 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 % (n=73) an. Eine nicht optimale Betreuung und Beratung aufgrund langer Auftragsbearbeitungszeiten mit anschließend nicht korrekt sitzender Kompressionsversorgung oder fehlender Beratung über die korrekte Pflege des Hilfsmittels bemängeln 4,5 % (n=29) der Teilnehmerinnen. Weitere 3,7 % (n=24) verweisen auf eine mangelhafte Betreuung, 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 % (n=36), während dieser in 10,6 % (n=68) der Fälle bereits erfolgt ist.

Diskussion

Die erfassten Daten stellen einen repräsentativen Querschnitt im Hinblick auf die Bedeutung eines vorliegenden Lip-/Liplymphödems in den Bereichen Krankheitserkennung und Behandlung dar. Zudem lassen sich Aussagen darüber ableiten, inwieweit durch die aktuelle Schulung und Aufklärung der Akteure im Gesundheitswesen eine optimale medizinisch-therapeutische Versorgung der Betroffenen gegeben ist. Übereinstimmend mit der vorhandenen Literatur hat die Befragung ergeben, dass es bis heute

Mediziner bzw. medizinisch-therapeutisches Fachpersonal gibt, welches diese schwerwiegende chronische Erkrankung nicht erkennen bzw. hinreichend anerkennen. Auch in den Aus-, Fort- und Weiterbildungen der übrigen Akteure im Gesundheitswesen (Physiotherapeuten, Pflegefachpersonal, Ernährungsberatern, Diätassistenten) sowie dem Medizinstudium fehlt eine ausreichende Integration dieses Krankheitsbildes. So bleibt das Lipödem, bzw. im fortgeschrittenen Stadium auch möglicherweise ein Liplymphödem, meist über einen großen Zeitraum un- bzw. fehldiagnostiziert. Dies führt zu oftmals mehrjährigen Leidenswegen für die betroffenen Frauen. 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.

Die Ursprungsfrage, ob das Vorliegen eines Lipödems/Liplymphödems sich als eine Frage des Lebensstils ähnlich der lebensstilbedingten Adipositas erweist, kann anhand der Ergebnisse verneint werden. So ist die klassische Adipositas mit 68,0 % zwar unter den vier häufigsten Begleiterkrankungen; in der Rangordnung befindet sie sich an jedoch vierter Stelle, nach Knieschmerzen mit 69,8 %, Rückenleiden mit 75 % und der für das Lipödem typischen Hämatomneigung mit 92,6 %. 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 % primär auf einen Verdacht der Betroffenen selbst zurückgeführt werden kann, geben 47,8 % der Frauen an, dass durchschnittlich zwei 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 % der Befragten ein reines Lipödem vor, während 52,5 % 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 %), während andere Fachärzte sowie Hausärzte lediglich eine Diagnosestellung im einstelligen Prozentbereich verzeichnen. Zugleich hat die Befragung auch gezeigt, dass eine ärztlich gesicherte Diagnose in 7,5 % der Fälle nicht mit den Diagnosekriterien der DGP überein gestimmt hat und vielmehr der einer lebensstilbedingten Adipositas entspricht. Diese Diskrepanz wird verstärkt durch die Angabe der Betroffenen, dass sich 61,5 % der befragten Frauen lediglich teilweise oder gar nicht in der Betreuung durch die aufgesuchten Ärzte und Fachpersonen mit ihren Beschwerden ernst genommen fühlen. Zusätzlich geben 93,2 % der Frauen an, dass ihnen in einer ärztlichen Konsultation bis zur Diagnosestellung überwiegend oder anhaltend primär zu einer signifikanten Gewichtsreduktion oder Änderung des Essverhaltens geraten wird. Jedoch zeigt sich, ähnlich wie in der aktuellen Fachliteratur, 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 Nahrungszusammensetzung durchaus nah am empfohlenen Ernährungskreis der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) liegt (vgl. <http://www.dge-ernaehrungskreis.de/start>). Weißmehlprodukte und Süßigkeiten befinden sich in der allgemeinen Übersicht erst an fünfter Stelle nach Rohkost und Salaten, warmem Gemüse ohne gebundene Soßen, Fleisch, Milch und Milchprodukten, Natur- sowie Vollkornprodukten. Die Trinkmenge besteht überwiegend aus Wasser.

Ebenso fällt bei der Erfragung einer Nahrungszufuhr – ausreichend für einen funktionierenden Stoffwechsel – auf, dass 31,3 % der Frauen diese nicht erreichen, u. a. weil darauf geachtet wird, zur Gewichtsreduktion möglichst wenige Kalorien zuzuführen. Den Druck, Gewicht reduzieren zu müssen, erfahren die Frauen

nicht ausschließlich aus dem medizinisch-therapeutischen Bereich, sondern auch durch das nähere Umfeld seitens der Familie und von Passanten bei durchschnittlich 10,67 durchgeführten Diäten mit einer negativen Gewichtsveränderung und Zunahme der Konfektionsgröße in 29,1 % der Fälle. Die Betroffenen befinden sich in einem Dilemma zwischen einer ärztlichen Empfehlung und dem ausbleibenden Erfolg der Maßnahme aufgrund des Krankheitsbildes.

Dies spiegelt sich mehrfach in der Befragung wider und zwar 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 offensichtlich schon Publikationen über die Erkrankung unterbunden wurden, ist die Akzeptanz gering, 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 Erwähnung findet, obgleich dies für die Betroffenen essenziell ist. Der sehr lange Zeitraum bis zur Diagnosestellung und die hohe Anzahl an aufgesuchten Ärzten bzw. Fachärzten lässt lediglich erahnen, wie hoch nicht nur die Dunkelziffer der Erkrankten, sondern auch die gesundheitliche, psychische und emotionale Belastung und somit der Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen sein muss, u. a. weil durchgeführte Diätmaßnahmen erfolglos bleiben, aus medizinischer Sicht nicht einheitlich in der konservativen Therapie entschieden wird – obgleich nun eine Behandlungsleitlinie vorliegt – oder ihnen sogar die Existenz der Erkrankung trotz Vorliegen der klassischen Symptome abgesprochen wird.

Im zweiten Teil der Erhebungen wird insbesondere auf den Einfluss der Erkrankung und der möglichen Therapiemaßnahmen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen eingegangen.

Anmerkung zur Publikation

Eine Kurzversion des Beitrags ist im Internet veröffentlicht unter: Lipödem Hilfe Deutschland e.V. (http://lipoedem-hilfe-ev.de/form/literatur/Schubert_Viethen_2015_Vollst%a4ndigeStudienergebnisse_deutschlandweiteLip%b6demUmfrage_FINAL.pdf). Eine ältere Langversion ist publiziert bei: Lymph und Gesundheit; http://www.lipoedemportal.de/downloads/Schubert_Viethen_2015-09_VollstaendigeStudienergebnisse_deutschlandweiteLipoedemUmfrage.pdf. Darüber hinaus liegt die Arbeit, eingereicht durch die Lipödem Hilfe Deutschland e.V., auch dem G-BA vor.

Literatur

1. Mensink GBM, Schienkiewitz A, Scheidt-Nave C: Übergewicht und Adipositas in Deutschland. Werden wir immer dicker? In: Kurth BM: Erste Ergebnisse aus der „Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland“ (DEGS). Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2012;8:980-990.
2. Kurth BM, Schaffrath-Rosario A: Übergewicht und Adipositas bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2010;7:643-652.
3. Weinert V, Földi M, Partsch H, Rabe E, Rappich S, Schmeller W, Strenger D, Stücker M, Waldemann F: Lipödem. Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie. Phlebologie 2009;38:164-167.
4. Schmeller W, Meier-Vollrath I: Lipödem. Aktuelles zu einem weitgehend unbekanntem Krankheitsbild. Akt Dermatol 2007;33:251-260.
5. Das Lipödem. 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
6. Meier-Vollrath I, Schneider W, Schmeller W: Lipödem: Verbesserte Lebensqualität durch Therapie Kombination. Deutsches Ärzteblatt 2005;102(15): A1061-A1067.
7. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2014): Pressemitteilung Nr.22/2014. Methodenbewertung. Fettabtragung 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
8. Hauner H, Buchholz G, Hamann A, Husemann B, Koletzko B, Liebermeister H, Wabitsch M, Westenhöfer J, Wirth A, Wolfram G: Adipositas und Diabetes mellitus. Diabetologie 2012;7:S130-S135.

Korrespondenzadresse

Heike Viethen
Westwall 39
46282 Dorsten
E-Mail: viethen.heike@gmail.com