

VORHER



Bei Elisa sind auch die Arme von dem Lipödem betroffen. Bei einer Operation wurden drei Liter krankhaftes Fett abgesaugt.

NACHHER



Der lange Weg zur Diagnose

Elisa ist 19 Jahre alt, kommt aus der Region und liebt es zu reisen und Neues auszuprobieren. So einfach ist das für sie aber nicht, denn ihr Alltag war lange von Schmerzen geprägt. Vor drei Jahren bekam sie die Diagnose Lipödem – eine Fettverteilungsstörung.

Von **Stefanie Huber**

Es ist der Sommer nach dem Abi – die Möglichkeiten sind grenzenlos. Manche von Elisas Freunden gehen ins Ausland, machen „Work and Travel“, lernen neue Kulturen kennen. Andere beginnen ein Studium oder starten in den Berufsalltag. Elisa hat erst einmal andere Pläne: Sie entscheidet sich für eine Operation, um ihr Lipödempfett entfernen zu lassen. Bis sie diesen Entschluss fasst, dauert es aber – ihre Geschichte beginnt früher.

Und zwar mit ungefähr zehn Jahren. Da merkt sie: Etwas ist anders als bei Gleichaltrigen. „Meine Kinderärztin hat damit angefangen, mir zu sagen, dass ich zu dick bin und abnehmen soll. Ich war noch klein und wusste nicht mal, was ‚abnehmen‘ überhaupt ist“, erinnert sie sich.

Mit Beginn der Pubertät kommen Schmerzen: „Meine Beine fühlten sich so an, als ob ich einen blauen Fleck über den gesamten Ober- und Unterschenkel gehabt hätte und jemand die ganze Zeit dagegen drückt“, erklärt sie. Dazu noch ein Schmerz „von innen heraus“, die Beine scheinen förmlich zu zerreißen. Manchmal kann sie deswegen nur noch weinen.

Ungefähr einmal im Monat überwältigen sie die Schmerzen. Ein Schweregefühl in den Armen und Beinen sowie die Berührungsempfindlichkeit schränken ihren Alltag zusätzlich ein. Elisa und ihre Mutter suchen einen Arzt auf. Der ist sich sicher: Das müssen Wachstumsschmerzen sein. Heute bezweifelt Elisa die Diagnose: „Die ‚Wachstumsschmerzen‘ haben sich genauso angefühlt wie die Lipödem-Schmerzen, die ich heute habe“, erklärt sie.

„Nach der Schule gehst du immer zu McDonald’s, oder?“

Neben den körperlichen Schmerzen, kommen seelische dazu. „Weil ich schon in der Grundschule anders aussah, musste ich mir oft blöde Sprüche anhören“, sagt sie. Ein Kommentar eines Klassenkameraden ist ihr im Kopf geblieben. „Der hat mich von oben bis unten ge-

mustert, und nur abfällig gemeint: ‚Nach der Schule gehst du immer zu McDonald’s, oder?‘ Solche Kommentare haben mein Selbstbild lange beeinflusst“, erzählt Elisa. Die Sticheleien führen dazu, dass sie mit 14 Jahren „fast jede Diät ausprobiert hat, die es gibt“. Doch alles, was sie versucht, bleibt ohne Erfolg.

Mit Tomatensaft gegen krankhafte Fettzellen – das ist aussichtslos

Das ist die Tücke der Krankheit: Die Fettzellen sind diätresistent, man kann sie nicht abnehmen. Elisa recherchiert, wieso Fasten nichts bringt und sie ständig Schmerzen hat. Dabei stößt sie auf die Krankheit, die ihr später diagnostiziert wird. Doch noch glaubt sie nicht, betroffen zu sein. Sie stürzt sich in die nächste Diät.

Auf dem Waldweg sind Schritte zu hören. Sommerhitze hält Elisa nicht vom Joggen ab – sie hat nur ein Ziel: abnehmen. Vier Wochen lang „ernährt“ sie sich fast nur von Tomatensaft. „Am Ende hatte ich Kreislaufprobleme, weil ich zu wenig gegessen habe. Zwei Kilo

waren weg, das hat aber nicht lange angehalten“, erinnert sie sich.

Elisa wird älter, die Sprüche nehmen ab, doch die Unsicherheit bleibt. „Auch wenn es keiner laut ausgesprochen hat, hatte ich das Gefühl, die Menschen verurteilen mich immer noch wegen meines Körpers“, erklärt sie.

2019 kommt der Wendepunkt. Elisa vertraut sich einem Phlebologen an, einem Facharzt für Venenerkrankungen. „Das war einer der ersten Ärzte, bei dem ich mich verstanden gefühlt habe“, erzählt sie. Der Facharzt untersucht ihren Blutfluss. Ein Venenleiden bestätigt sich nicht, damit steht die Diagnose: Elisa hat ein Lipödem. „Man kann sagen: Ich habe mein ganzes Leben auf eine Diagnose gewartet“, meint sie.

Sommer, Sonne und endlich sorglos am See

Sie vereinbart einen Termin im Lipödem-Zentrum München – sie möchte eine Zweitmeinung. Das Praxisteam unterstreicht die Diagnose und nicht nur das: „Ein toller Moment war, als

eine Arzthelferin meine Maße genommen hat und meinte: ‚Wenn Sie kein Lipödem hätten, wären Sie normalgewichtig.‘ Das hat mein Selbstwertgefühl richtig gepusht.“

So weit, dass sie in diesem Sommer sogar wieder Baden fährt – das erste Mal seit Grundschuldagen. Die Sonne strahlt, eine Sommerplaylist tönt aus der Musikbox. Elisa trägt ihren neuen Bikini. Sie ist braun gebrannt von der vielen Zeit draußen. „An die Zeit am See denke ich gerne zurück. Ich habe mich richtig wohlfühlt und gar nicht daran gedacht, meinen Bauch einzuziehen oder meine Beine zu verstecken“, erzählt sie.

Das Lipödem ist aber trotz guter Laune noch da. Konservative Methoden sind dagegen die ersten Maßnahmen. In Elisas Fall hat das nicht gereicht: „Die Lymphdrainage und die Kompression haben mir meine Freiheit nicht so wiedergegeben, wie ich es mir gewünscht hätte“, sagt sie. Deshalb entscheidet sie sich für eine Operation. Auch, wenn das bedeutet, dass die Familie die Kosten ungefähr in der Höhe eines Klein-

wagens selbst übernehmen muss. Die Krankenkasse weigert sich zu zahlen – Elisa erfüllt die strengen Kriterien nicht. Eine Amtsärztin beglaubigt aber: Der Eingriff ist medizinisch notwendig.

Im September 2022 ist die erste OP. Die Rückseite der Beine wird abgesaugt – 8,5 Liter krankhaftes Fett werden entfernt. Die Operation verläuft reibungslos, die Genesung dauert aber. „Weil sehr viel Fett abgesaugt wurde, hatte ich enorme Kreislaufprobleme“, berichtet die 19-Jährige.

Ende Januar war der letzte Eingriff an den Beinen

Vergangene Woche stand dann die letzte OP an der Vorderseite der Beine an. Schon seit der ersten OP, kommt ihre Unternehmungslust langsam wieder. Mit ihrem Freund war sie vor Kurzem beim Skifahren.

Jetzt sitzt Elisa auf ihrem Bett und schaut gebannt auf ein Kameradisplay. Auf dem Bild ist eine junge Frau zu sehen. Sie spannt ihren linken Oberarm an, ihre Muskeln zeichnen sich ab, sie wirkt sportlich. Es ist das erste Foto nach der OP, das Elisa von sich machen hat lassen. „Ich sehe auf dem Bild aus wie ein anderer Mensch“, meint sie mit einem Funkeln in den Augen. Ihre Verwandlung, die sie über die vergangenen Monate gemacht hat, wird ihr in diesem Moment richtig bewusst: Nach all den Jahren passt ihr Äußeres endlich wieder zu ihrem Inneren.

→ Seite 4: Wir sprechen mit Elisas Arzt über Wege, ein Lipödem zu behandeln



Lipödemstadien

Ärzte teilen Lipödeme in Stadien ein. Im ersten bildet sich die Orangenhaut, Fettpolster sind nur schwach ausgeprägt. In Stadium zwei entstehen größere Dellen – die Matratzenhaut. Stadium drei charakterisieren festere Hautlappen. Die Typen beschreiben wiederum, welche Stellen betroffen sind. Elisa ist Typ vier. Auch ihre Arme sind betroffen. *-bär-*



Kompressionsstrümpfe anziehen – für Elisa ein tägliches Work-out. Ihre OP-Narbe (links) ist kaum noch zu sehen. Fotos: Stefanie Huber/privat



Stefanie Huber ist schon seit der Schulzeit eng mit Elisa befreundet. Ihre Entwicklung und ihre Geschichte liegen ihr deshalb besonders am Herzen.