

Sabrina Wetzels Oberschenkel, Hüfte und Po werden breiter und breiter. Die junge Mutter hat bereits viele Diäten probiert. Gegen ihre Fettstoffwechsel-Erkrankung hilft jedoch keine. Die 37-Jährige leidet unter einem Lipödem – eine

Erkrankung, bei der sich Fettzellen in bestimmten Körperteilen unkontrolliert vermehren. Große Schmerzen sind damit verbunden. Eine Fettabsaugung könnte Wetzels Leiden lindern – aber die Kasse übernimmt die Kosten nicht

Wenn die Fettverteilung gestört ist und die Kasse nicht hilft

VON MAREIKE INHOFF

METZINGEN. Vielleicht ist es ungerecht, dass das Leben gerade sie so hart erwischt hat. Sie, die sich alleine mit zwei Kindern und Job gerade so durchschlägt. Sie, die gar nicht der Typ fürs Jammern ist – mehr der fürs Pferdeshenken – und die trotzdem nachts vor Schmerzen manchmal fast weint. Sabrina Wetzels Hüfte und Beine sind inzwischen so dick, dass es der 37-Jährigen schwerfällt, die Treppen von der Haustüre des Mehrfamilienhauses bis zu ihrer Wohnung im dritten Stock in einem Stück hochzugehen. 35 Stufen muss die Metzingerin zurücklegen. »Ich zähle, weil mich das von den Schmerzen ablenkt.«

Die Metzingerin weiß, dass das wohl noch schlimmer wird. Sie weiß, dass die Krankenkasse die Behandlung, auf die sie hofft, nicht bezahlt. Auch darüber will Wetzels mit dem GEA sprechen. Vor allem aber will sie aufklären, was diese Lipödem-Erkrankung ist, unter der sie leidet. Keiner soll nochmal sagen, sie müsse Sport machen oder weniger essen. Mit Bewegungsmangel habe ihre Krankheit erst einmal nichts zu tun. Und mit falschem Essen? Damit erst recht nicht.

Zu erkennen ist für Laien auf den ersten Blick nicht, dass Wetzels nicht einfach nur übergewichtig ist. Trägt die 37-Jährige Jeans, wirken Hüfte und Beine massig. Ihre Arme sind dick und voller Dellen. Auf den zweiten Blick aber sieht die Taille



Ulrich Christaller, Chirurg in Pfullingen, behandelt viele Lipödem-Patientinnen. Die Lipödem-Erkrankung ist erblich, sagt er. Foto: Privat

schlank aus, die Hände und Füße normal und das Gesicht schmal.

Die ungleiche Fett-Verteilung ist typisch für Lipödem-Patientinnen. Im Körper vermehren sich explosionsartig an verschiedenen Stellen die Fettzellen und drücken schmerzhaft auf das Gewebe. Bei einigen Patientinnen stört das auch den Abfluss von Lympflüssigkeit, sie entwickeln zusätzlich ein Lipo-Lymphödem. Meist trifft die Krankheit Oberschenkel, Hüfte und Po, manchmal die Arme. Andere Körperteile bleiben dünn.

Auch Erkrankte erkennen den Unterschied zur Fettleibigkeit oft nicht. Das erklärt Ulrich Christaller, der Leiter des Lymphnetzwerks Reutlingen. Der Pfullinger Chirurg betreut viele Venen- und Lipödem-Patienten. »Am Rumpf sind die Frauen schön dünn und an den Oberschenkeln hängen Hautsäcke. Dazu kommt der Druckschmerz. Wenn die Betroffenen nicht wissen, worunter sie leiden, treiben sie exzessiv Sport und entwickeln Essstörungen.« Die Patientinnen müssten deshalb schnell aufgeklärt werden.

Erkrankung genetisch bedingt

Wetzels jedoch wartete auf ihre Diagnose Jahre. »Meine Mutter meinte schon nach der ersten Schwangerschaft, dass ich zugenommen hätte.« Jahrelang versuchte Wetzels abzunehmen, ließ mal den Zucker weg, dann Kohlenhydrate. »Oben wurde ich immer dünner.« An den Beinen passierte nichts. »Mit zwei Kindern habe ich keine Zeit gehabt, zum Arzt zu gehen. Ich dachte: Dann ist es halt so mit meinem Gewicht.« Die Jahre vergingen – bis sie und ihr Mann sich 2017 trennten. Die junge Frau begann, hormonell zu verhüten. Sie wusste nicht, dass sich von jetzt an ihr Leben ändern sollte.

»Ich war im Mai 2017 wandern. Am nächsten Tag hatte ich abartige Schmerzen in den Beinen. Zuerst dachte ich an

Muskelkater.« Tage später waren die Schmerzen immer noch da. Die Zeit zum Arzt zu gehen, habe sie erneut nicht gefunden. Mit den Monaten wurden die Beine dicker, die Hüfte breiter. Die Symptome fielen mit der Pillen-Einnahme zusammen. Typisch für Lipödeme: Hormonelle Umstellungen lassen die Erkrankung oft erst richtig ausbrechen. Christaller beobachtet das in seiner Praxis häufig.

»Wir wissen nicht genau, warum die Fettzellen ausrasten«, sagt der Chirurg. »Wir wissen aber, dass das Lipödem bei hormonellen Veränderungen häufiger auftritt. Wir ahnen zudem, dass das Lipödem erblich ist.« Nur Frauen sind von der Krankheit betroffen.

Der erste Schritt für Erkrankte sei es, die richtige Diagnose zu bekommen. Und der zweite? Gesunde Ernährung, Bewegung und das Tragen von Kompressionsstrümpfen. Die sollen helfen, das Gewebe zu stützen. Für Betroffene ist die Kompressionstherapie Neuland. Als Wetzels Hüfte breiter wurde und ihr eines Tages die erste Hose im Schritt riss, hatte auch sie von Kompressionsstrümpfen keine Ahnung.

»Meine Mutter sprach 2018 unsere Hausärztin auf die Diagnose Lipödem an.« Zuvor habe sie im Internet von der Erkrankung gelesen. »Ich wusste gar nicht, was das ist«, sagt Wetzels. »Im Winter 2018 stand ich dann das erste Mal beim Venenspezialisten in der Praxis.« Der Arzt drückte ihr ein Rezept für Kompressionsstrümpfhosen in die Hand. »Da stand ich nun und wusste nicht weiter.«

Kompressionstherapie

Während Wetzels spricht, holt sie aus dem Schrank eine der Kompressionsstrümpfhosen, die sie inzwischen täglich trägt. Auf dem Tisch liegt jetzt ein riesiges, gelbes, festes Stück Stoff. Die 37-Jährige lacht, krepelt die Arme hoch – dann legt sie schmunzelnd etwas neben die Strümpfhose, das aussieht, wie Gartenhandschuhe mit Grip: »Mit Handschuhen ist es leichter, die Strümpfhosen anzuziehen.«

Der jungen Mutter ist es nicht peinlich, darüber zu sprechen, wie schwer es ist, das große Stück Stoff auf der Toilette wieder hochzuziehen. Überhaupt spricht sie offen, mit fester Stimme und Selbstironie. Viel anderes bleibt ihr nicht übrig – Wetzels muss sich mit der Krankheit arrangieren. Manches in Wetzels Leben bestimmen die Krankenkassen: »Die Kasse zahlt zwei Kompressionsstrümpfe im Jahr. Im Sommer muss ich täglich waschen, damit ich immer eine frische Strümpfhose habe.« Anfangs habe sie die Dinger tagelang weggelegt. »Irgendwann aber wird der Leidensdruck so groß, dass man sie öfter anzieht.«

Ein weiteres Jahr schlug Wetzels sich mit ihrem Leid durch. 2019 wurden die Schmerzen dann immer schlimmer. Wenn die Metzingerin an etwas hängen blieb, bildeten sich großflächig schwarze Blutergüsse am Bein. »Es gab Tage, an denen ich im Büro weinte.« Wie sollte es weitergehen?

Die Hausärztin verschrieb der jungen Frau Lymphdrainagen – wöchentliche Massagen. »Viel besser wurde es nicht.« Während die 37-Jäh-



Sabrina Wetzels aus Metzingen ist an einem Lipödem erkrankt.

FOTO: INHOFF

rige spricht, kommt ihre kleine Tochter ins Zimmer. Wetzels stockt nicht. Die Kinder wissen von der Erkrankung – anders geht es sowieso schon lange nicht mehr: »Wenn ich mit meinen Kindern kuschele, habe ich manchmal Schmerzen. Manchmal massieren sie meine Beine. Die sind supervorsichtig und nehmen Rücksicht.« Der Mutter ist der Stolz anzumerken, mit dem sie das sagt. Ein bisschen wirkt Wetzels aber auch stolz auf sich selbst – darauf, wie sie das schafft, mit zwei Kindern, der Arbeit und der Erkrankung. Vielleicht ist die Situation auch nur mit radikaler Akzeptanz zu ertragen.

Hoffen auf die OP

Die 37-Jährige berichtet auch von schwachen Momenten. Sie schämt sich nicht zu sagen, dass sie sich schämt. »Ein Dreivierteljahr habe ich auf einen Termin bei einer weiteren Fachärztin warten müssen.« Als Wetzels 2020 endlich vor der Frau stand – ohne Hose – war das belastend: »Die Ärztin war warmherzig. Mir war das alles aber unfassbar unangenehm.« In der Sprechstunde sei die Sprache erstmals auch auf die Fettabsaugung gekommen. Die, über die Wetzels schon so viel gelesen hatte.

»Viele der Betroffenen berichten in Internetforen, wie eine Fettabsaugung ihr Leiden verbesserte.« Als die 37-Jährige das las, kam die Hoffnung zurück. Ein Leben mit weniger Schmerzen – das war fast unvorstellbar geworden.

Tatsächlich hat auch Ulrich Christaller von vielen Patientinnen Gutes über die Fettabsaugung gehört: »Die Frauen sagen, sie haben nach der OP ein neues Lebensgefühl, weniger Schmerzen, können sich besser bewegen.« Christaller warnt dennoch davor, in der Liposuktion ein Heilsversprechen zu sehen. »In Einzelfällen kann die Fettabsaugung Schmerzlinderung herbeiführen. Garantiert ist das nicht.« Nach ein paar Jahren vermehren sich die Fettzellen oft wieder. »Und die Kompressionsstrümpfe? Die sind trotz der OP noch notwendig.«

Antrag von Kasse abgelehnt

Sabrina Wetzels wusste das zuerst nicht. »Ich dachte erst, dass ich nach der OP keine Lymphdrainagen und keine Kompression bräuchte. Heute weiß ich: Das war Quatsch.« An ihrer Entscheidung habe das nichts geändert. Es schockierte sie nicht, dass Ärzte ihr zu gleich vier OPs rieten. »Das Wichtigste: Die Schmerzen werden weniger und – ich würde danach mal wieder kurze Hosen anziehen. Das vermisste ich.«

Die 37-Jährige hat gerade erst eine Kur hinter sich. Sie wäre nun bereit, sich für ein besseres Leben operieren zu lassen. Mehrmals. Mit Schmerzen. Nur – die Behandlung bekommt sie vermutlich nicht bezahlt. Wetzels Erkrankung ist für die Kassen nicht schlimm genug.

Ulrich Christaller erklärt, dass Lipödem-Erkrankungen je nach Schwere in Stadium eins, zwei oder drei eingeteilt werden. Wetzels Lipödem steckt aktuell in Stadium zwei. »Die Krankenkasse hat meinen Antrag auf Kostenerstattung der

Fettabsaugung abgelehnt. Die wird nur in Stadium drei bezahlt«, sagt sie.

Ratenzahlung wäre ebenfalls möglich: Eine Ärztin bot Wetzels an, die nötigen 18 000 Euro Stück für Stück abzubezahlen – 500 Euro pro Monat. Weil Wetzels lacht sie darüber nur und zuckt mit den Schultern: »Dann sagte ich zur Ärztin, dass meine Kinder und ich von 500 Euro im Monat leben.« Das mit den Raten war damit erledigt. Doch wie kann es sein, dass die Kasse nicht zahlt?

Wer das rausfinden will, findet sich in einem Dickicht aus Behördendeutsch wieder. Was feststeht: Die Kassen zahlen die Fettabsaugung nur bei Lipödem in Stadium drei. Verantwortlich für diese Regelung ist der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Er besteht aus Vertretern der Krankenhäuser und Kassen. Es ist seine Entscheidung, welche Behandlungen die Kassen erstatten. Ist es seine Schuld, dass Wetzels noch leidet?

Wer in Lipödem-Foren liest, kommt schnell zu dem Ergebnis, dass es so ist. Wer mit dem Ausschuss spricht, versteht, dass auch er nur im Rahmen seiner Möglichkeit handelt. 2014 baten Patientenvertretungen den Ausschuss, die Kostenerstattung der Fettabsaugung beim Lipödem zu prüfen. Der Ausschuss beriet sich.

Studienlage einfach zu dünn

Vor welcher Misere der G-BA dann stand, beschreibt dem GEA eine Sprecherin: »Bei der Aufnahme des Beratungsverfahrens hatte der Ausschuss die Erwartung, gute wissenschaftliche Studien zum medizinischen Nutzen des Eingriffs zu finden.« Das Gremium darf Behandlungen nur dann zur Kostenerstattung freigeben, wenn Studien belegen, dass ihr Nutzen die Risiken des Eingriffs klar überwiegt. Nur: Wider Erwarten ließen sich kaum wissenschaftliche Studien zum Nutzen der Fettabsaugung beim Lipödem finden. Nur für schwerstkranken Menschen in Stadium drei konnte der Ausschuss die Kostenerstattung daher beschließen. Für Menschen wie Wetzels waren dem G-BA die Hände gebunden.

2018 hat der Ausschuss deshalb eine eigene Erprobungsstudie auf den Weg gebracht. Bis Ende 2024 soll mit ihrer Hilfe geklärt werden, für welche Lipödem-Patienten die Fettabsaugung als Kassenleistung infrage kommt. Drei Jahre müsste Wetzels also noch mindestens durchhalten. Dass dann die Kasse die Kosten bezahlt, ist nicht sicher.

Wetzels will vor Gericht ziehen

Die 37-Jährige kann und will sich damit nicht abfinden. Wird ihr zweiter Erstattungsantrag abgelehnt, will sie vor Gericht ziehen. Wäre Wetzels Lipödem nach 2024 ausgebrochen, hätte sie die Fettabsaugung vielleicht gezahlt bekommen. Wäre es schlimmer, wahrscheinlich wäre auch dann bereits Geld geflossen.

Vielleicht ist es also einfach nur Pech, dass Wetzels nun in den Seilen hängt und nichts tun kann, außer zu klagen – dass die Übergangszeit, in der die Studie angefertigt wird, noch läuft und ausgerechnet sie damit trifft. Sie, die doch eigentlich viel lacht und die doch eigentlich auch das Leben genießt – wenn da nur nicht die großen Schmerzen wären. (GEA)

HIER FINDEN SIE HILFE

Im Internet finden sich zahlreiche Selbsthilfe-Portale, etwa lipoedemportal.de. Auf der Seite der Lipödem Hilfe Deutschland e.V. (lipoedem-hilfe-ev.de) sind auch Selbsthilfegruppen im gesamten Bundesgebiet aufgeführt. Erste Fakten rund um das Lipödem sind auch auf der Website des Lymphnetzwerks Reutlingen (lymphnetzwerk-reutlingen.de) nachzulesen. (GEA)