HAW HAMBURG

**BACHELORARBEIT**

# Versorgungsmanagement bei Lipödemen und der Einfluss auf die mentale Gesundheit aus Sicht von berufstätigen Frauen

Vorgelegt am: 28.08.2023
Vorlegt von: Laura Simmendinger
Matrikelnummer: 2575117

1.Prüferin: Prof. Dr. Vanessa Hoffmann
2. Prüferin: Annemarie Wegener, M.A.

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN HAMBURG**
Department Pflege und Management
Alexanderstraße 1
20099 Hamburg

# Abstract

**Ziel:** Ziel dieser Forschungsstudie ist es, den Einfluss der Diagnose Lipödem auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen zu untersuchen. Derzeit besteht keine einheitliche Diagnosemethode, sodass Frauen lange auf ihre endgültige Diagnose warten müssen. Betroffene haben derzeit unzureichenden Zugang zu benötigten Hilfsmitteln, wie individuell angepasster Kompression. Dies kann zu körperlichen, psychischen und beruflichen Einschränkungen führen. Frauen mit der Diagnose Lipödem werden häufig mit Stigmatisierungen in ihrem Umfeld konfrontiert.

**Methodische Vorgehensweise:** Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde ein qualitatives exploratives Forschungsdesign gewählt. Im Rahmen dieser Methode wurden qualitative, halbstrukturierte Interviews mit berufstätigen Frauen durchgeführt, die die Diagnose Lipödem erhalten haben. Im Anschluss erfolgte die Auswertung der Interviews angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring. Abschließend wurden die Ergebnisse der Arbeit kritisch diskutiert und die Arbeit in die aktuelle Studienlage eingeordnet.

**Ergebnisse:** Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Interviewten am häufigsten zur Umsetzung der Therapien äußerten. Besonders deutlich wurde dies im Zusammenhang mit der Kompressionsversorgung und ihrer Bedeutung im Alltag. Frauen empfinden Unsicherheit innerhalb der ärztlichen Versorgung und geben an, dass es begrenztes Wissen bezüglich Diagnostik und Behandlung gibt. Zudem erfahren sie Stigmatisierung in gesellschaftlichen, medizinischen und persönlichen Bereichen.

**Schlussfolgerungen:** Die Resultate legen nahe, dass es wichtig ist, Aufklärungsmöglichkeiten und spezielle medizinische Versorgung aufzubauen. Aus gesundheitspolitischer Perspektive ist es ratsam, die Rahmenbedingungen für konservative und operative Therapien anzupassen. Um sicherzustellen, dass die Versorgung den Bedürfnissen der betroffenen Frauen entspricht, sollten ihre Ressourcen stärker in die Versorgung einbezogen werden

# Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS ..... I

TABELLENVERZEICHNIS ..... II

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS ..... III

1 EINLEITUNG ..... 1

2 WISSENSCHAFTLICHER HINTERGRUND ..... 3

2.1 DEFINITION UND DIAGNOSTIK ..... 3
2.2 ANATOMIE UND LEITSYMPTOME ..... 4
2.3 DIFFERENTIALDIAGNOSTIK ..... 5
2.4 VERSORGUNGSLAGE UND AUSWIRKUNGEN ..... 6
2.5 KONSERVATIVE THERAPIEN ..... 7
2.6 OPERATIVE THERAPIEN ..... 8
2.7 GESUNDHEITSPOLITISCHE EINORDNUNG ..... 9
2.8 AUSWIRKUNGEN AUF DEN BERUF ..... 9

3 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNG DER ARBEIT ..... 10

4 METHODISCHE VORGEHENSWEISE ..... 11

4.1 FORSCHUNGSDESIGN ..... 11
4.2 ERHEBUNGSINSTRUMENT ..... 12
4.3 AKQUIRIERUNG DER STICHPROBE ..... 13
4.4 STICHPROBE UND INTERVIEWORT ..... 14
4.5 PLANUNG UND DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS ..... 15
4.6 TRANSKRIPTION UND AUSWERTUNG ..... 17

5 ERGEBNISSE ..... 18

5.1 KATEGORIENSYSTEM ..... 19
5.1.1 HAUPTKATEGORIE MEDIZINISCHE VERSORGUNG ..... 20
5.1.2 HAUPTKATEGORIE PARTIZIPATION UND TEILHABE ..... 21
5.1.3 HAUPTKATEGORIE SELBSTBILD UND SELBSTWAHRNEHMUNG ..... 21
5.1.4 HAUPTKATEGORIE GEFÜHLE ..... 22
5.1.5 HAUPTKATEGORIE GESELLSCHAFT ..... 23
5.2 DETAILLIERTE VORSTELLUNG DER HAUPTKATEGORIEN ..... 23
5.2.1 MEDIZINISCHE VERSORGUNG ..... 23
5.2.2 PARTIZIPATION UND TEILHABE ..... 28
5.2.3 SELBSTBILD UND SELBSTWAHRNEHMUNG ..... 33
5.2.4 GEFÜHLE ..... 36
5.2.5 GESELLSCHAFT ..... 39

6 DISKUSSION ..... 41

7 FAZIT ..... 49

LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS ..... III

ANHANG ..... 7

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Lipödem Typen, Lipo-Help Die Lipödemexperten; 2020..... 5
Abbildung 2 Lipödem Stadien 1,2,3; Meyer-Vollrath, Schmeller; (2007) ..... 5
Abbildung 3 Hauptkategorien; eigene Darstellung ..... 20
Abbildung 4 Medizinische Versorgung; eigene Darstellung ..... 23
Abbildung 5 Partizipation und Teilhabe; eigene Darstellung ..... 28
Abbildung 6 Selbstbild und Selbstwahrnehmung; eigene Darstellung..... 33
Abbildung 7 Gefühle; eigene Darstellung ..... 36
Abbildung 8 Gesellschaft; eigene Darstellung ..... 39
Abbildung 9 Einverständniserklärung 1/2 ..... 10
Abbildung 10 Einverständniserklärung 2/2 ..... 11
Abbildung 11 gesamtes Kategoriensystem; eigene Darstellung..... 13

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Differentialdiagnosen Lipödem; (S1 Leitlinie Lipödem; 2015) ..... 5
Tabelle 2 Beispiel zusammenfassende Inhaltsanalyse Interview 5, Zeile 160-163, #00:13:34-7#; eigene Darstellung ..... 18
Tabelle 3 Erhebungsinstrument; eigene Darstellung ..... 8
Tabelle 4 Planung Interviews; eigene Darstellung ..... 12

# Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---|---|
| BMI | Body-Mass-Index |
| GBA | Gemeinsamer Bundesausschuss |
| HK | Hauptkategorie |
| ICD | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems |
| KPE | Komplexe physikalische Entstauungstherapie |
| MLD | Manuelle Lymphdrainage |
| SK | Subkategorie |
| UK | Unterkategorie |
| WHO | Weltgesundheitsorganisation |
| WHR | Waist-Hip-Ratio |
| WTR | Waist-Height-Ratio |

# 1 Einleitung

#füreinebedarfsgerechteVersorgung (Lipödem Gesellschaft e.V.; 2020)

Mit Hilfe dieses hashtags macht die Deutsche Lipödemgesellschaft auf die gegenwärtige Versorgung von Lipödemen und Bedürfnisse von PatientInnen und medizinischem Personal aufmerksam (ebd.). In Deutschland sind rund vier Millionen Frauen von der Diagnose Lipödem betroffen (Deutscher Bundestag, Drucksache 20/7193; 2023). Die Prävalenz des Krankheitsbildes wird auf circa 10% der weiblichen Bevölkerung geschätzt (Kruppa, Georgiou, Biermann, Prantl, Klein-Weigel, Ghods; 2020). Frauen sind vorrangig betroffen und es existieren aktuell keine gesicherten Daten für die Epidemiologie aus Studien (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Es ist davon auszugehen, dass die Dunkelziffer der Betroffenen aufgrund von Unwissenheit und falscher Symptomeinschätzung weitaus höher liegt. Zusätzlich treten häufig Fehldiagnosen auf (ebd.).

Als mögliche Ursachen für Lipödeme werden hormonelle Veränderung während Pubertät, Schwangerschaft oder Menopause beschrieben (ebd.). Betroffene haben Schwierigkeiten, eine kurzfristige und individualisierte medizinische Versorgung zu erhalten. In der Konsequenz können Frauen häufig im Alltag nicht am sozialen Leben teilnehmen und nur eingeschränkt ihren beruflichen Tätigkeiten nachgehen (Clarke, Kirby, Smidt, Best; 2022). Gesellschaftliche Stigmatisierungen und Diskriminierungen können sich ähnlich wie körperliche Symptome auf die Frauen auswirken und zu geringer Selbstakzeptanz führen. Es besteht zum aktuellen Zeitpunkt ein hoher Bedarf an psychologischer Unterstützung Betroffener (Fetzer; 2020). Die operative Therapiemethode Liposuktion kann zu einer Verbesserung der Lebensqualität durch Linderung von Schmerzen und verbesserter Beweglichkeit führen (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Seit 2019 ist die Möglichkeit der Liposuktion eine Kassenleistung. Voraussetzungen sind aktuell mindestens Stadium III des Lipödems und eine über sechs Monate durchgeführte konservative Therapie mittels Manueller Lymphdrainage

(MLD) und Kompression. Sollte die durchgeführte konservative Therapie nicht das definierte Ziel erreichen, ist die Finanzierung der Liposuktion möglich (Gemeinsamer Bundesausschuss; 2019). Der gemeinsame Bundesausschuss (GBA) hat eine Studie zur Erprobung der Liposuktion in Auftrag gegeben, deren Ergebnisse für das Jahr 2025 erwartet werden. Basierend auf diesen Ergebnissen ist geplant, über die Kostenübernahme für die Liposuktion in allen Stadien zu entscheiden (GKV-Spitzenverband; 2023). Gegenwärtig existiert wenig Forschung über das Lipödem und es wird empfohlen, weitere Forschung über den Umgang von Frauen mit ihrer Gesundheit sowie über die Erfahrungen mit Gesundheitsdiensten und Behandlungen zu betreiben, um den Wissensstand für die Thematik zu verbessern (Falck, Rolander, Nygårdh, Jonasson, Mårtensson; 2022).

Diese Forschungsarbeit beschäftigt sich unter der Thematik des Versorgungsmanagements mit der Frage, welchen Einfluss die Diagnose Lipödem auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen hat. In Anlehnung an Knetsch & Weatherly (2017) soll von folgender Beschreibung des Versorgungsmanagements ausgegangen werden: Das Versorgungsmanagement umfasst die Kostenoptimierung und die Verbesserung von gesundheitlichen Versorgungsprozessen. Ziel ist, Schnittstellen zwischen medizinischen Fachgebieten zu reduzieren (Knetsch & Weatherly; 2017).

Für die Beantwortung der Forschungsfrage wird ein qualitatives exploratives Forschungsdesign verwendet. Mittels qualitativen semistrukturierten Interviews ist vorgesehen, individuelle, detaillierte Erfahrungen und Berichte von berufstätigen Frauen mit der Diagnose Lipödem zu erfassen, um Schlüsse über den Einfluss der Diagnose und Verbesserungspotenziale in der Versorgung ziehen zu können. Im Rahmen der methodischen Vorgehensweise wird das Forschungsdesign dieser Ausarbeitung dargestellt. Im weiteren Verlauf werden die generierten Ergebnisse der Forschung detailliert beschrieben und diskutiert. Abschließend erfolgt ein Fazit.

## 2 Wissenschaftlicher Hintergrund

In diesem Kapitel wird der wissenschaftliche Hintergrund des Projektes dargestellt. Hierzu gehören Epidemiologie und die Definition des Krankheitsbildes. Es werden die Diagnostik, die Differentialdiagnosen und die Therapieoptionen beschrieben. Zu diesem Kapitel gehören auch die Versorgungslage, Auswirkungen auf den Beruf und die gesundheitspolitische Einordnung.

### 2.1 Definition und Diagnostik

Das Lipödem wird wie folgt definiert:

> *„Das Lipödem ist charakterisiert durch eine chronisch progrediente, symmetrisch angeordnete Vermehrung des Unterhautfettgewebes mit orthostatischer Ödembildung. Betroffen sind überwiegend die unteren Extremitäten, teilweise in Kombination mit den Armen. Pathognomonisch sind Berührungs-, Druck-, und Spannungsschmerzen sowie eine Neigung zu Hämatomen nach minimalen Traumen.“ (Schmeller & Meier-Vollrath; 2007, Seite 1)*

Die Diagnosestellung des Lipödems sollte basierend auf Anamnese, Inspektion und Palpation mit Hilfe der festgelegten Charakteristika erfolgen (I.Forner-Cordero, Szolnoky, A. Fornder-Cordero, Kemény; 2012).
Angelehnt an Forner-Cordero et al.; 2012 sind die Kriterien in der S1 Leitlinie Lipödem, 2015) wie folgt aufgeführt:

- Beginn mit Pubertät, Schwangerschaft oder Menopause
- Disproportionale Fettgewebsvermehrung (Extremitäten - Stamm)
- Schwere- und Spannungsgefühl der betroffenen Extremitäten
- Schmerzhaftigkeit bei Palpation oder spontan – im Tagesverlauf zunehmend
- Ödeme – im Tagesverlauf zunehmend

- Kragen- oder Muffbildung im Bereich der Gelenkregionen
- Hände und Füße nicht betroffen
- Hämatomneigung
- Stemmer-Zeichen negativ

Da der Body-Mass-Index (BMI) eher unzuverlässige Ergebnisse gibt, ist es ratsam für die Verlaufsdokumentation Instrumente wie die Waist-Hip-Ratio (WHR) oder die Waist-Height-Ratio (WTR) heranzuziehen (Lymphologischer Informationsdienst rainer h. kraus; o.J.). Ergänzend sollten engmaschige Umfangsmessungen der Extremitäten erfolgen (ebd.). Das Stemmersche Zeichen ist eine Untersuchungsmethode, bei der palpatorisch am zweiten Zeh die Bildung einer Hautfalte untersucht wird. Handelt es sich um ein Lymphödem, ist das Stemmersche Zeichen positiv und die Hautfalte kann nur schwer gebildet werden (ebd.).

## 2.2 Anatomie und Leitsymptome

Angelehnt an Tabelle 4 aus Schubert & Viethen (2016) erfolgt die Beschreibung der Stadien des Lipödems. Das Lipödem wird in drei Stadien aufgeteilt. Stadium eins ist durch eine ebene, verdickte Hautoberfläche und kleine Knoten in der Unterhaut gekennzeichnet (Schubert & Viethen; 2016). In Stadium zwei zeigt sich eine wellenartige Hautoberfläche mit deutlicheren Knotenstrukturen (ebd.). Merkmale des Stadiums drei sind eine verhärtete Unterhaut mit ausgeprägten Knotenstrukturen sowie „Fettlappen an den Innenseiten von Oberschenkeln und Knien“ (Schubert & Viethen; 2016, S.3). Die drei Stadien sind in Abbildung 2 dargestellt. Zusätzlich zu diesen Klassifizierungen wird eine Aufteilung in verschiedene Typen vorgenommen. Diese Typen beziehen sich auf die Lokalisationen des Lipödems am Körper (ebd.). In Abbildung 1 sind die Typen des Lipödems dargestellt.

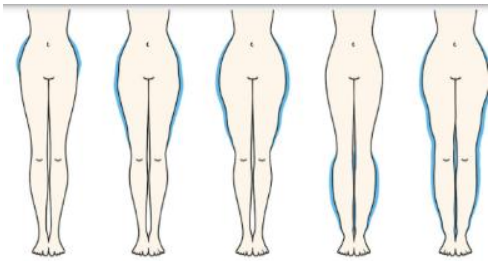

Abbildung 1 Lipödem Typen, Lipo-Help Die Lipödemexperten; 2020

Abbildung 2 Lipödem Stadien 1,2,3; Meyer-Vollrath, Schmeller; (2007)

## 2.3 Differentialdiagnostik

Differentialdiagnosen zur Abgrenzung des Lipödems gegenüber anderen Krankheitsbildern bilden die Lipohypertrophie, das primäre Lymphödem und Adipositas (Schmeller & Vollrath; 2007). Angelehnt an die folgende Tabelle 1 sind die Hauptmerkmale zur Differenzierung zwischen diesen Erkrankungen dargestellt.

Tabelle 1 Differentialdiagnosen Lipödem; (S1 Leitlinie Lipödem; 2015)

| | Lipödem | Lipohypertrophie | Adipositas | Lymphödem |
|---|---|---|---|---|
| Fettvermehrung | +++ | +++ | +++ | (+) |
| Disproportion | +++ | +++ | (+) | + |
| Ödem * | +++ | Ø | (+) | +++ |
| Druckschmerz | +++ | Ø | Ø | Ø |
| Hämatomneigung | +++ | (+) | Ø | Ø |

Symbolerklärung:
+ bis +++ vorhanden; (+) möglich; Ø nicht vorhanden
* Die Ödemausprägung ist variabel und jeweils abhängig vom Ausmaß der Vortherapie sowie vom Stadium der Erkrankung.

Im Gegensatz zum Lipödem besteht bei der Lipohypertrophie kein Ödem. Es bestehen keine Druck-, oder Spannungsschmerzen. Die Lipohypertrophie betrifft im Gegensatz zum Lipödem selten die Arme, sondern ist vorrangig an den seitlichen Oberschenkeln sichtbar. Eine Behandlung ist meistens nicht notwendig (Schmeller & Vollrath; 2007). Bezüglich des Lymphödems ist wichtig zu vermerken, dass eine asymmetrische Ödematisierung der Beine auftreten kann. Im Gegensatz zum Lipödem ist das Stemmerzeichen beim Lymphödem positiv, da die Erkrankung zum Lipödem auch die Füße betrifft. Es besteht kein Druckschmerz oder Hämatomneigung (ebd.). Lipödeme

und Adipositas werden häufig verwechselt. Bei Adipositas entstehen im Gegensatz zum Lipödem Fettansammlungen am gesamten Körper. Dabei bestehen keine Auffälligkeiten zwischen Rumpf und Extremitäten. Adipositas kann zudem Männer und Frauen gleichermaßen betreffen und verursacht in der Regel keine Schmerzen (ebd.). Schmerz und Hautsensibilität stellen die Hauptcharaktere für die Differentialdiagnose Adipositas und Lipödem dar (Bauer, von Lukowicz, Lossagk, Aitzetmüller, Moog, Cerny, Erne, Schmauss, Duscher, Machens; 2019).

## 2.4 Versorgungslage und Auswirkungen

In ihrer norwegischen Studie aus dem Jahr 2023 beschreiben die Autoren Christoffersen und Tennfjord, dass möglicherweise ein Versagen bei der Früherkennung der Krankheit besteht. In der Folge müssen Betroffene sich ohne ausreichende Unterstützung durch GesundheitsdienstleisterInnen um die Bewältigung ihrer Situation bemühen. Ergebnisse der Studie zeigen, dass wenig Fokus darauf gelegt wird, welche Ressourcen diagnostizierte Frauen selbst mitbringen, um die Krankheit zu bewältigen (Christoffersen & Tennfjord; 2023).

Betroffene in einer Befragung von Schubert & Viethen (2016) geben an, dass sie sich von ihrem betreuenden ärztlichen Personal weder vor noch nach der Diagnosestellung ganzheitlich beraten fühlen. Des Weiteren empfinden die Betroffenen innerhalb der Studie ihre medizinische Versorgung als nicht ausreichend. Für eine erfolgreiche Therapie ist laut der Studie neben der bestehenden Motivation der Betroffenen auch das Verständnis durch interdisziplinäres[1] Fachpersonal notwendig. Unsicher ist, ob eine ganzheitliche Aufklärung aller AkteurInnen im Gesundheitswesen über die Diagnose besteht (Schubert & Viethen; 2016).
Trotz bestehender Behandlungsleitlinie erfolgt zum Teil keine einheitliche Therapie und es ist möglich, dass die Krankheit trotz bestehender Symptome nicht durch medizinisches Personal anerkannt wird (Schubert & Viethen; 2016). Als Konsequenz

[1] „Zusammenarbeit mehrerer Disziplinen“ (Cornelsen Verlag GmbH, 2023)

können sich Betroffene hilflos gegenüber ihrem Gewichts- und ihren Strategien für Schmerzreduzierungen fühlen. Zudem ist es möglich, dass diese Frauen große Selbstzweifel während der Zeit ohne konkrete Diagnose empfinden (Bauer et al., 2019). Frauen stehen bei einer Kompressionsversorgung einer weiteren finanziellen Belastung gegenüber, da diese als Kassenleistung limitiert ist und selbst finanziert werden muss (Fetzer; 2020). Innerhalb der Umfrage von Paling und Macyntire im Jahr 2020 werden Schwierigkeiten beim Anpassen der richtigen Kompressionskleidung identifiziert und Lösungswege erörtert (Paling & Macintyre; 2020). StudienteilnehmerInnen berichten über verbesserte Beweglichkeit und das Gefühl von Unterstützung durch die Kompressionsversorgung. Hingegen äußerten sie durch Kraftlosigkeit oder nicht korrekt angepasste Kompression Probleme beim Wechseln der Kompression (ebd.). Sie berichten, dass es mühsam ist die Kompressionskleidung an- und auszuziehen, weshalb sie sich ungerne entkleiden, um beispielsweise Badekleidung anzuziehen. Aufgrund dieser Bedenken nehmen sie weniger Beratungsangebote zu sportlichen Möglichkeiten an. Durch die Diagnose ist die Entwicklung von Essstörungen möglich. Es bedarf fortlaufender Aufmerksamkeit für die therapeutischen Maßnahmen. Fehlt diese Aufmerksamkeit, kommt es schnell zu einer Verschlechterung der Krankheitssymptome und weitere psychische und körperliche Belastungen werden begünstigt (Fetzer; 2020). Die Auswirkungen auf berufliche Themen sind in Kapitel 2.8 beschrieben.

## 2.5 Konservative Therapien

Ziele der konservativen Therapie stellen zum einen die Reduzierung der körperlichen Symptome wie Schmerzen und Ödeme dar, zum anderen sollen Folgerisiken und Komplikationen vermieden werden. Es wird empfohlen , die Therapie individualisiert und symptomorientiert durchzuführen (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Die konservative Therapie beinhaltet manuelle Lymphdrainage, Kompressionstherapie sowie Hautpflege. Die Durchführung von manueller Lymphdrainage führt primär zur Entstauung und sekundär zur Erhaltung von reduzierten Ödemen in betroffenen Regionen. Während der initialen Phase der Entstauung wird empfohlen, die

Kompression mittels Wickeln durchzuführen (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Beim Übergang in die Erhaltungsphase sollte eine Anpassung von individueller Kompressionsversorgung für Beine oder Arme erfolgen. Ist das Lipödem bereits fortgeschritten, wird die Flachstrickversorgung[2] empfohlen. Da die Reduktion des pathologischen Fettes sowie die Reduzierung der körperlichen Disproportion nicht durch die komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) erfolgen kann, ist dennoch eine regelmäßige Anwendung aufgrund Linderung von Symptomen ratsam (ebd.). Um Komplikationen wie Verschlechterung von körperlichen Funktionen sowie kosmetischen Aspekten zu vermeiden, sollten Diagnostik und Behandlung so früh wie möglich eingeleitet werden. Konkrete Behandlungsmaßnahmen können Eigenübungen zur Gewichtsreduktion, sowie individualisierte physiotherapeutische Behandlung sein (Peled & Kappos; 2016).

## 2.6 Operative Therapien

Die Durchführung der Liposuktion wird empfohlen, sofern keine Verbesserung der Beschwerden trotz konservativer Entstauungs- und Erhaltungstherapien eintritt (Schmeller & Baumgartner; 2014). Die Lebensqualität von Betroffenen kann sich nach Durchführung einer operativen Therapie verbessern, da sie sich mobiler bewegen können sowie weniger Beschwerden wie Schmerz angeben. Zusätzlich kann ein freizeitlicher Gewinn auftreten, da der zeitliche Aufwand für konservative Therapien gesenkt wird (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Für ein langfristig bestehendes Ergebnis und Vorbeugung von erneuter Bildung pathologischem Fettgewebes können mehrere operative Eingriffe notwendig sein. Um erneute operative Interventionen zu vermeiden wird empfohlen, postoperativ ein kontinuierlich balanciertes Gewicht anzustreben (Peled & Kappos; 2016). Finanzielle Auswirkungen werden in dem Kapitel Auswirkungen auf den Beruf erläutert.

---

[2] Übt mehr Druck als Rundstrickversorgung auf Gewebe aus, wird nach Maß angefertigt, wird in Stadium II, III und beim Lymphödem eingesetzt (LipoCheck; 2023)

## 2.7 Gesundheitspolitische Einordnung

Seit 2019 ist die Möglichkeit der operativen Therapie Liposuktion eine Kassenleistung. Damit eine Liposuktion möglich ist, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein. Das diagnostizierte Stadium drei des Lipödems, sowie eine mindestens für sechs Monate durchgeführte KPE. Sollte die konservative Therapie nicht die definierten Ziele erreichen, besteht die Möglichkeit der Kostenübernahme der Liposuktion (GBA; 2019). Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) hat eine Studie zur Wirksamkeit der Liposuktion in Auftrag gegeben, deren Ergebnisse im Jahr 2025 erwartet werden. Basierend auf diesen Ergebnissen ist geplant, über die Kostenübernahme für die Liposuktion für alle Stadien zu entscheiden (GKV-Spitzenverband; 2023). Am 1.1.2017 ist die Diagnose Lipödem mit allen drei Stadien unter den Codes E88.20-22 in die „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) 10 aufgenommen worden. Für die konservative Therapie in Form der manuellen Lymphdrainage können seitdem Behandlungsrezepte ausgestellt werden, ohne dass die zusätzliche notwendige Differentialdiagnose Lymphödem bestehen muss. Die Verordnung muss die KPE konkret benennen (MLD, Kompression, Übungen, Bewegungen) (Lymphologischer Informationsdienst rainer h. Kraus; o.J.). Die Regelung ist bis 2025 befristet und Erkenntnisse über Nutzen der konservativen Therapie einschließlich MLD bei Lipödemen werden bis dahin durch die Studie des GBA ebenfalls erwartet (ebd.). Die aktuelle, bisweilen unzureichende Diagnostik sowie die Therapiemöglichkeiten lassen für die Zukunft eine finanzielle Mehrbelastung des Gesundheitssystems erwarten (Reich – Schupke, Altmeyer, Stücker; 2012).

## 2.8 Auswirkungen auf den Beruf

Aufgrund der Auswirkungen der Diagnose kommt es vermehrt basierend auf körperlichen Einschränkungen zu Arbeitsunfähigkeit oder zu Schwierigkeiten bei der Jobsuche. Es besteht das Risiko einer Verschuldung aufgrund dieser Schwierigkeiten (Fetzer; 2020). Bei fortgeschrittener Krankheit sind Betroffene auf Hilfsmittel angewiesen, auf welche sie sowohl bei ihren täglichen Aktivitäten als auch ihrer

Ausübung des Berufs zurückgreifen müssen (ebd.). Durch das berufliche Setting kann eine soziale Integration erfolgen, die einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden betroffener Frauen haben kann (Christoffersen & Tennfjord; 2023). Sie berichten, dass durch ihr reduziertes Selbstwertgefühl negative Auswirkungen auf ihre beruflichen Perspektiven entstehen (Fetzer; 2020). Die Durchführung einer Liposuktion kann in diesem Bezug letztendlich eine potenzielle Lösung für Reduzierung von Depressionen sein (Bauer et. al; 2019). Eine Umfrage der Lipödem Gesellschaft in 2023 ergab, dass Frauen durch die Liposuktion ihre Krankheitstage verringern und ihre Berufsfähigkeit stabilisieren konnten (Deutscher Bundestag, Drucksache 20/7193; 2023).

## 3 Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit

Basierend auf dem wissenschaftlichen Hintergrund und dem dargestellten aktuellen Stand der Forschung und Versorgung Betroffener hinsichtlich der Diagnostik und Versorgung zu Lipödemen wurde die Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit abgeleitet.

Innerhalb der Ausarbeitung war vorgesehen, den Einfluss der Diagnose Lipödem auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen zu untersuchen. Für dieses Vorhaben wurde die Definition der WHO von mentaler Gesundheit hinzugezogen:

> *„Mentale Gesundheit ist ein Zustand des psychischen Wohlbefindens, der es den Menschen ermöglicht, die Belastungen des Lebens zu bewältigen, ihre Fähigkeiten zu erkennen, gut zu lernen und zu arbeiten und einen Beitrag zu ihrer Gemeinschaft zu leisten. Sie ist ein wesentlicher Bestandteil von Gesundheit und Wohlbefinden, der unsere individuellen und kollektiven Fähigkeiten untermauert, Entscheidungen zu treffen, Beziehungen aufzubauen und die Welt, in der wir leben, zu gestalten. Psychische Gesundheit ist ein grundlegendes Menschenrecht. Und sie ist entscheidend für die persönliche, gemeinschaftliche und sozioökonomische Entwicklung.“ (World Health Organization, 2022)*

Es war geplant, individuelle Perspektiven sowie Erfahrungen von Betroffenen mittels eines qualitativen, explorativen Forschungsansatzes und semistrukturierten, problemzentrierten Interviews zu erfassen. Aus der beschriebenen Zielsetzung wurde dieser Arbeit folgende Forschungsfrage zu Grunde gelegt:

*„Welchen Einfluss hat die Diagnose Lipödem auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen?“*

# 4 Methodische Vorgehensweise

In diesem Kapitel erfolgen die Vorstellung des Forschungsdesigns und die Durchführung der qualitativen Forschung.

## 4.1 Forschungsdesign

Aufgrund limitierten Wissens zum Themengebiet bestand eine Gegenstandsangemessenheit qualitativer Forschung. Durch diese konnten im Rahmen des Feldeinstiegs erste inhaltliche Tendenzen gefiltert werden. Für die Erfassung erster Informationen in der Feldsondierungsphase eignete sich laut Kruse (2014) die Methodik der Durchführung von Interviews. Für die Beantwortung der Forschungsfrage wählte die Forschende ein qualitatives, exploratives Forschungsdesign. Dieses Design wurde gewählt, um subjektiv beschriebene Inhalte der Interviewpartnerinnen zu erfassen. Ziel war es, auf Basis der gesammelten Inhalte, Anknüpfungspunkte für weiterführende Fragestellungen und Forschungsgebiete zu erlangen. Für die Umsetzung wurden semistrukturierte, problemzentrierte Interviews gewählt. Laut Witzel (2000) eignet sich die Methode von problemzentrierten Interviews insbesondere, um ein tiefergehendes Verständnis für eine Materie zu gewinnen. Die Interviewpartnerinnen sollten so dazu motiviert werden, ihre Erfahrungen detailliert zu beschreiben, Hintergründe darzustellen und die Thematik aus ihrer Sicht zu erläutern. Der entwickelte Leitfaden für die Durchführung der Interviews diente zur Generierung

von Rahmenbedingungen und als Kontrollmöglichkeit für die Beantwortung relevanter Fragen. Die formulierten Leitfragen hatten das Ziel, die individuellen Erfahrungen zu bestimmten Themen erfassen und strukturieren zu können.

## 4.2 Erhebungsinstrument

Zur Erstellung des Leitfadens wurden basierend auf den zuvor dargelegten wissenschaftlichen Hintergründen und vorhandenem praktischem Wissen bezüglich der Diagnosestellung der Forschenden drei Themengebiete abgeleitet. Um diese Themen zu beleuchten, wurden die Schlüsselfragen formuliert. Die Konzipierung der Schlüsselfragen erfolgte so, dass den Interviewpartnerinnen die Möglichkeit gegeben wurde ihre Erfahrungen frei zu berichten.

In der Folge ergaben sich drei Forschungsbereiche innerhalb des Leitfadens. Diese sind mit den formulierten Schlüsselfragen im folgenden aufgeführt.

1. **Diagnostik** – „Wie wurde die Diagnose festgestellt?“
2. **Eigenes Körpergefühl** – „Wie fühlen Sie sich selbst aktuell, bzw. wie geht es Ihnen momentan mit der Diagnose?“
3. **Partizipation** – „Wie fühlen Sie sich von ihrem beruflichen Umfeld verstanden und integriert?“

Der Leitfaden ist in drei Teilen aufgebaut. Für die jeweiligen Bereiche sind in der ersten Spalte die formulierte Schlüsselfrage, sowie in den folgenden zwei Spalten jeweilige weiterführende und aufrechterhaltende Fragen dargestellt. Die Formulierung der weiterführenden Fragen ist dafür vorgesehen, fehlende Inhalte aus dem Erzählten der Interviewpartnerinnen ergänzen zu können. Aufrechterhaltende Fragen sind für Unsicherheiten und die Aufrechterhaltung des Erzählflusses vorgesehen. Der erstellte Leitfaden ist im Anhang zu finden.

Der Bereich der Diagnostik wurde gewählt, um einen umfassenden Einblick über individuelle Erfahrungsberichte und Informationen zu generieren. Ziel war es, eine Nachvollziehbarkeit für die Erfahrungen und Herausforderungen zu entwickeln und die

Informationen über Diagnosestellung, Symptome-, Krankheitsverlauf und den Einfluss der Diagnostik auf die mentale Gesundheit zu verstehen. Es sollten mögliche Unterschiede und Lücken in der interdisziplinären Versorgung erfasst werden, um hieraus mögliche Vorschläge für die Verbesserung der Versorgung abzuleiten.

Im zweiten Teil wurde der Fokus auf das Körpergefühl gelegt, um den aktuellen Einfluss auf die Empfindungen der Betroffenen für ihren Körper zu erfassen. Weiterführend war vorgesehen, aus den erlangten Erkenntnissen mögliche Konsequenzen auf Schmerzempfindungen und Beweglichkeitseinschränkungen zu generieren. Entwickelte Coping Strategien und daraus resultierende Versorgungslücken sollten zudem identifiziert werden. Ebenso war die Erhebung von möglichen Erkenntnissen für die Verbesserung der psychischen Versorgung vorgesehen.

Im dritten Bereich wurde die Partizipation der Betroffenen in ihrem Beruf beleuchtet. Es sollten die Wahrnehmung und der Einfluss der Diagnose im beruflichen Umfeld untersucht werden. Die Einordnung von möglichen Auswirkungen auf die berufliche Leistungsfähigkeit durch Schmerz-, Beweglichkeitsfaktoren oder psychische Einflüsse wurde für diesen Bereich geplant. Fokus bildete die Untersuchung des Einflusses der Diagnose auf das Ausüben und das Erleben des Berufs. Die Beleuchtung von möglichen Unterstützungsangeboten bei der Gestaltung des Arbeitsplatzes für Betroffene war ebenso vorgesehen.

### 4.3 Akquirierung der Stichprobe

Für die Akquirierung der Interviewpartnerinnen wurden verschiedene Kommunikationswege benutzt. Es wurden über eine digitale Kommunikationsplattform eine Anzeige geschaltet und in einer Praxis für Behandlung von Lipödemen in Hamburg schriftliche Einladungen verteilt. In der schriftlichen Einladung stellte sich die Forschende mit ihrem Forschungsthema vor. In der Einladung beschrieb die Forschende das Ziel der Untersuchung und betonte die Einbeziehung der Perspektiven Betroffener. Es erfolgte ein Hinweis darauf, dass Interessierte jederzeit zur

Forschenden Kontakt aufnehmen konnten. Die Interessierten wurden innerhalb der Einladung darüber informiert, dass eine Tonaufnahme der Interviews vorgesehen war, um sie zur weiteren Bearbeitung verschriftlichen zu können. Es wurde festgehalten, dass die Daten anonymisiert und pseudonymisiert wurden. Die Einhaltung dieses Grundsatzes erfolgte konsequent während des gesamten Forschungsprozesses. Abschließend wurden die Kontaktdaten der Forschenden angegeben. In der zusätzlich benötigten Einverständniserklärung sind vertiefend relevante Inhalte für die Durchführung des Interviews aufgeführt. Die Einverständniserklärung gibt Informationen über datenschutzrechtliche Bestimmungen. Außerdem ist die Pseudonymisierung und Anonymisierung der Daten beschrieben. Es werden die Möglichkeiten der Interviewpartnerinnen während der Durchführung des Interviews beschrieben. Abschließend ist festgehalten, dass die Interviewpartnerinnen sich zu jeder Zeit bei Fragen an die Forschende wenden können und ihr Einverständnis für ihre unterstützende Teilnahme der Bachelorthesis geben. Die Einverständniserklärung ist im Anhang zu finden.

## 4.4 Stichprobe und Interviewort

Da Frauen am häufigsten betroffen sind, wurde die Stichprobe aus Frauen generiert. (S1 Leitlinie Lipödem; 2015). Um die Forschungsfrage beantworten zu können, wurden außerdem die Berufstätigkeit und die bestehende Diagnose Lipödem als Kriterien bestimmt. Das Kriterium der Berufstätigkeit wurde gewählt, um den Einfluss der Diagnose auf die beruflichen Tätigkeiten zu untersuchen und Folgerungen wie Arbeitsunfähigkeit oder eingeschränkte berufliche Leistungsfähigkeiten zu untersuchen. Es war vorgesehen, Material zu generieren, bis eine Datensättigung gegeben war. Laut Gläser & Laudel (2004) ist hierfür keine konkrete Anzahl von Interviews als Richtwert nötig. Um dennoch einer höheren Anzahl an Teilnehmerinnen die Teilnahme zu ermöglichen, wurde die Durchführung der Interviews durch Online-Interviews ergänzt. Die Wahl fiel aufgrund eingeschränkter zeitlicher Bedingungen auf das Online - Medium. Um zeitliche und personelle Veränderungen zu erfassen, wurde das Alter der Interviewpartnerinnen im Nachhinein ergänzend einbezogen. Es war das

Ziel, Teilnehmerinnen unterschiedlicher Altersgruppen zu integrieren, um Diagnostikveränderungen sowie den Stellenwert in der Gesellschaft zu identifizieren. Die tatsächliche Stichprobe bestand aus sieben berufstätigen Frauen mit der Diagnose Lipödem. Die Frauen sind im Einzelhandel, Kindergarten, im künstlerischen bzw. musikalischen Bereich, sowie in Bürotätigkeiten beschäftigt. Die Rücklaufquote erwies sich als hoch, sodass elf Interviewpartnerinnen akquiriert werden konnten. Aufgrund fehlender zeitlicher Vereinbarkeit konnten sieben von elf geplanten Interviews durchgeführt werden.

Die Interviews wurden persönlich und online in einem eins zu eins Setting durchgeführt. Für die in Präsenz durchgeführten Interviews wurde ein ruhiges, in einem Raum geschlossenes Setting in einer Praxis für Lymphdrainage gewählt. Während der Online-Interviews befanden sich die Teilnehmenden und die Forschende jeweils im häuslichen Umfeld. Die gewählten Settings und die eins zu eins Durchführung des Interviews hatten das Ziel, den Fokus auf das Interview zu gewährleisten und mögliche Störfaktoren zu minimieren. Zudem sollte eine ruhige, vertrauensvolle Atmosphäre geschaffen werden, um Forschungsschwerpunkte vertiefend und ausführlich beleuchten zu können. Interviewpartnerinnen sollte die Möglichkeit gegeben werden, über weiterführende, vertiefende und sensible Thematiken sprechen zu können.

## 4.5 Planung und Durchführung der Interviews

Für die Durchführung der Interviews wurde ein Ablaufplan erstellt. Um eine Struktur für den Ablauf des Interviews sicherzustellen, ist der Plan in vier Phasen, die Informationsphase, die Einstiegs- und Aufwärmphase, die Hauptphase und die Abschlussphase, aufgeteilt. Es sind Zeitrahmen für die Phasen geplant, wobei der längste vorgesehene Zeitrahmen für die Hauptphase vorgesehen ist. Die Zeitrahmen dienen als Orientierung. Während der Informationsphase ist die Vorstellung der Forschenden geplant. Es folgt eine kurze Erläuterung des Forschungsziels, sowie eine mündliche Aufklärung über Datenschutzrichtlinien. Abschließend ist für diese Phase vorgesehen, offene Fragen und Anmerkungen zu klären. Während der Einstiegs- und Aufwärmphase wird das Interview mit folgender erzählgenerierenden Frage eingeleitet:

„Vielen Dank für deine/ Ihre Teilnahme an dem Interview und ich würde mich freuen wenn du/ Sie mir jetzt / ihre Geschichte von Anfang an erzählst.“ Ziel der erzählgenerierenden Frage ist es, den Interviewpartnerinnen die Möglichkeit zu geben, mittels ihren aus ihrer Perspektive wichtig erscheinenden Inhalten das Interview beginnen zu können. Die Hauptphase des Planes setzt sich aus den drei beschriebenen Forschungsschwerpunkten zusammen. Pro Forschungsschwerpunkt ist eine Schlüsselfrage generiert. Diese ist offen formuliert, sodass die Interviewpartnerinnen die Möglichkeit haben, ihre in der Einstiegsphase beschriebenen Erfahrungen zu vertiefen. Für die Abschlussphase ist vorgesehen, die Interviewpartnerinnen abschließend um ihre Einschätzung des Einflusses der Erkrankung aus ihrer Sicht auf ihre mentale Gesundheit zu bitten.
Darüber hinaus ist geplant, sich für die Teilnahme zu bedanken, weitere Anmerkungen/ Fragen der Partnerinnen zu beantworten und das weitere Vorgehen der Forschenden zu beschreiben. Der Plan wurde entwickelt, um Orientierung sowohl für Teilnehmende als auch für die Forschende zu fungieren. Der Plan ist im Anhang hinterlegt.

Vor Durchführung der Interviews wurde die schriftliche Einverständniserklärung der Interviewpartnerinnen eingeholt, sowie in diesem Rahmen das Geburtsdatum erfasst. Die Interviews führte ausschließlich die Forschende durch, damit eine vereinfachte auf die Forschungsfrage abgestimmte Weiterbearbeitung der Interviews gewährleistet wurde. Vor der Durchführung der Interviews wurden den Teilnehmenden zusammengestellte Fragen aus dem Leitfaden zugeschickt. Ziel dieser Vorgehensweise war es, den Interviewpartnerinnen die Möglichkeit zu geben, sich mit den Fragen vertraut zu machen und mögliche eigene Gedanken zu erfassen, um diese im Interview schildern zu können. Die Interviews wurden mit Hilfe des entwickelten Leitfadens durchgeführt. Um Unsicherheiten durch die Aufnahmesituation vorzubeugen, sowie den Anfang des Interviews zu beginnen, wurden die Interviewpartnerinnen vor dem Beginn des Interviews über den Ablauf und die Einstiegsfrage informiert. Somit sollte gewährleistet sein, dass die Partnerinnen frei ihre Informationen darstellen und beschreiben konnten, sowie Sicherheit für das folgende Interview aufbauen konnten. Die Aufnahme der Interviews erfolgte mittels Audiofunktion auf dem Mobiltelefon und dem PC. Die Interviewpartnerinnen hatten

während des gesamten Interviews die Möglichkeit, Ergänzungen vornehmen zu können. Am Ende des Interviews erfolgte eine abschließende Frage, sowie die Möglichkeit zur Klärung von offenen Fragen, Bedürfnissen und Anmerkungen. Danach wurde das Interview beendet und die Forschende bedankte sich bei den Interviewten für die Teilnahme am Interview. Es gab einen Ausblick auf das weiterführende Vorgehen.

## 4.6 Transkription und Auswertung

Die aufgenommenen Audioinhalte wurden mittels des Transkriptionsprogrammes F4 verschriftlicht und basierend auf den einfachen Transkriptionsregeln nach (Kuckartz et al., 2008) transkribiert. Die Wahl dieser Form erfolgte, um den Fokus auf die dargestellten Inhalte der Interviewpartnerinnen zu gewährleisten und die darauffolgende inhaltliche Analyse der Inhalte zu erleichtern. Die Interviews wurden nummeriert, um die Anonymität der personenbezogenen Daten zu gewährleisten. Ein Rückschluss auf die Teilnehmenden war somit ausschließlich forschungsintern möglich. In den transkribierten Interviews wurden alle personen-, und ortsbezogenen Daten unkenntlich gemacht, um Rückverfolgungen auszuschließen.

Um alle geschilderten Inhalte strukturiert darstellen zu können, wurden induktiv Kategorien aus dem generierten Material gebildet. Diese Vorgehensweise hatte das Ziel sicherzustellen, dass alle relevanten Informationen mittels der Bildung von neuen Kategorien in die Auswertung aufgenommen wurden. Es sollte so gewährleistet sein, dass kein Informationsverlust auftrat. Aus den generierten Inhalten ergab sich die Bildung von fünf Kategorien, die eine strukturierte Darstellung ermöglichten und für die Analyse die Inhalte detailliert nach Thematik darstellten. Diese Methodik war für die detaillierte Beantwortung der Forschungsfrage vorgesehen.

Die Auswertung der transkribierten Interviews erfolgte angelehnt an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring; 2015) und es wurde relevantes Material aus sieben transkribierten Interviews zu Grunde gelegt. Ausgewählte Textpassagen wurden in entwickelten Codierungen abgebildet. Durch fortlaufendes Vergleichen,

inhaltliche Analyse und Kontrolle der Bezeichnung wurden die Codierungen Kategorien zugeordnet.

Die erstellten Kategorien wurden mittels des Programms MAXQDA visuell in einem Kategorienbaum eingeordnet und dargestellt. Das beschriebene Vorgehen wird in der folgenden Tabelle anhand eines Beispiels aus einem Interview dargestellt.

Tabelle 2 Beispiel zusammenfassende Inhaltsanalyse Interview 5, Zeile 160-163, #00:13:34-7#; eigene Darstellung

| | |
|---|---|
| Textpassage | „…dass es eben mit einem Lymphomaten, Sicherlich ist es nicht gleichzusetzen, aber ich denke der Lymphomat tut genauso gut seine Arbeit wie eben der Lymphtherapeut, wobei der natürlich genauer ist ja gerade von oben herab. Aber so für das allgemeine Wohlbefinden der Patienten ist ein Lymphomat für zu Hause auch gut.“ |
| Paraphrasierung | Interviewpartnerin äußert, dass Hilfsmittel wie ein Lymphomat als unterstützende therapeutische Intervention im häuslichen Setting geeignet seien |
| Kategorie | Wohlbefinden |

Nach der Codierung von vier Interviews wurde eine Überprüfung des Kategorienbaumes vorgenommen, um die komplette Abdeckung der geschilderten Inhalte durch die gebildeten Kategorien zu gewährleisten. Dieser Schritt wurde beim Abschluss des gebildeten Kategoriensystems wiederholt, um die Bildung der Kategorien fertig stellen zu können.

## 5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse des Forschungsprojekts dargestellt. Nach einer allgemeinen Ergebnisübersicht wird das entwickelte Kategoriensystem

vorgestellt und detailliert beschrieben. Zusammengestellte Interviewaussagen aus den geführten Interviews werden im Zuge der Beschreibung betrachtet. Die generierten Ergebnisse dienten als Orientierungshilfe und waren schwerpunktmäßig nicht quantitativ zu bewerten. Es wurden keine quantitativen Orientierungspunkte verwendet.

## 5.1 Kategoriensystem

Angelehnt an die qualitative zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring; 2015) wurde ein Kategoriensystem entwickelt. Mit Hilfe dieses Systems konnten Aussagen der Interviewpartnerinnen nach Thematik und inhaltlicher Gewichtung eingeordnet werden. Das System besteht aus fünf Hauptkategorien (HK) und zwei bis fünfzehn Subkategorien, im Folgenden mit SK abgekürzt. Kategorien, die Subkategorien untergeordnet sind, werden im folgenden als Unterkategorien (UK) bezeichnet. Um die Ergebnisse übersichtlich darzustellen, wurde in der folgenden Tabelle der Fokus bewusst auf die Darstellung der Hauptkategorien gesetzt. Die Darstellung des gesamten Kategoriensystems mit Sub-, und Unterkategorien ist im Anhang zu finden. Im Kategoriensystem sind insgesamt 822 Codierungen aus Textpassagen der Transkripte verschriftlicht. Das Kategoriensystem spiegelt mittels aufgeführter Codierungen an rechter Stelle die Anzahl der aus den Transkripten entnommenen Inhalte wider. Die Sortierung der Kategorien erfolgte numerisch nach der Kategorie mit den meisten Aussagen (HK: medizinische Versorgung) absteigend zur Kategorie, die die wenigsten Aussagen beinhaltet (HK: Gesellschaft). Die Gewichtung der Kategorien nach Codierungen wird als Tendenz betrachtet. Codierungen, die mehrfach genannt wurden oder dem gleichen Inhalt entsprachen, wurden mehreren Kategorien zugeordnet. Innerhalb der Tabelle sind auf der linken Seite die entwickelten Kategorien aufgeführt. Hinter diesen befindet sich die Anzahl der zugeordneten Codierungen. Bei der Entwicklung der Ankerbeispiele wurden die Interviewpartnerinnen mit einem „P2“ gekennzeichnet, sowie die Forschende mit „P1“ versehen. Hinter einem Ankerbeispiel wurde das Interview, die Zeilen, sowie die

zutreffenden Zeitmarken angegeben. Sofern die Ankerbeispiele einem Fließtext eines Zitates entnommen sind, wurde dies vor und nach dem Zitat gekennzeichnet.

| | |
|---|---|
| **Codesystem** | **822** |
| Codierungssystem | 0 |
| medizinische Versorgung | 306 |
| Partizipation, Teilhabe | 175 |
| Selbstbild,-wahrnehmung | 147 |
| Gefühle | 103 |
| Gesellschaft | 91 |

*Abbildung 3 Hauptkategorien; eigene Darstellung*

### 5.1.1 Hauptkategorie Medizinische Versorgung

Die Kategorie der medizinischen Versorgung wurde gewählt, um konkrete Erfahrungen der betroffenen Frauen bezüglich erlebter Diagnostik, den verschiedenen benötigten fachspezifischen Behandlungen und der Qualität der medizinischen Betreuung durch interdisziplinäres Gesundheitspersonal detailliert zu erfassen. Außerdem konnten auf diese Weise Schwierigkeiten bezüglich der Rahmenbedingungen, wie der Kostenübernahme für medizinisch notwendige Hilfsmittel, identifiziert werden. Aus den geschilderten Inhalten ließen sich Herausforderungen und Barrieren filtern, um Voraussetzungen für die Verbesserung der medizinischen Versorgung zu erfassen. Der ersten Hauptkategorie sind Aussagen über die medizinische Versorgung bezüglich der Diagnose Lipödem zugeordnet worden. Es sind 306 Codierungen erfasst. Die Codierungen werden nach ihrer Menge gewichtet detailliert in den Subkategorien Umsetzung der Therapien, ärztlicher Versorgung, der Eigenrecherche, den gesetzlichen Rahmenbedingungen und der initialen Diagnostik eingeordnet. Die wenigsten Aussagen werden innerhalb der HK medizinische Versorgung zur SK initialer Diagnostik mit 42 Codierungen zusammengestellt.

Die Aussagen in der dominierenden Subkategorie „Umsetzung der Therapien“ sind in drei Unterkategorien zusammengestellt, der Sanitätshausversorgung mit 64 zugeordneten Codierungen, der Liposuktion mit 27 Codierungen sowie der

physiotherapeutischen Versorgung, welche sich aus 26 zugeordneten Codierungen zusammensetzt. Aussagen, die sich auf die Sanitätshausversorgung beziehen, sind mit Hilfe der UK Kompressionsversorgung mit 50 Codierungen sowie der UK Hilfsmittelversorgung mit 14 Codierungen zugeordnet.

### 5.1.2 Hauptkategorie Partizipation und Teilhabe

Die Bildung der Kategorie Partizipation hatte zum Ziel, unter diesem kategorischen Begriff Aspekte des gesellschaftlichen Lebens, wie die Teilnahme an Freizeitaktivitäten oder sozialen Veranstaltungen, differenziert darzustellen. Im Weiteren sollte durch die gebündelten, individuellen Erfahrungen ein besseres Verständnis bezüglich der Auswirkungen des Lipödems auf die Lebensqualität und sozialen Interaktionen Betroffener gebildet werden. Um Unterstützungsmöglichkeiten abzuleiten, sollten Herausforderungen und Barrieren klar benannt werden.

Aussagen, die sich auf die SK berufliche Tätigkeiten Betroffener, entwickelte Coping Strategien, interpersonellen Beziehungen, sowie zusammengefassten Äußerungen zur Selbstversorgung und Freizeit beziehen, sind mittels 175 Codierungen innerhalb der HK Partizipation und Teilhabe erfasst. Innerhalb dieser HK stellt die Subkategorie berufliche Tätigkeiten mit 56 zugeordneten Codierungen den Schwerpunkt dar. Es folgen in Reihenfolge der numerisch zusammengefassten Codierungen die Subkategorien Coping Strategien mit 36 Codierungen, interpersonelle Beziehungen mit 30 Codierungen, sowie abschließend die Subkategorien Selbstversorgung und Freizeit mit jeweils 27 und 26 zugeordneten Codierungen. Innerhalb der SK interpersonelle Beziehungen sind die Aussagen weiterhin differenziert. 14 Codierungen beziehen sich auf die UK KollegInnen, 13 Codierungen auf die UK Familie Codierungen sowie 3 Codierungen auf die UK FreundInnen.

### 5.1.3 Hauptkategorie Selbstbild und Selbstwahrnehmung

Die Bildung der HK Selbstbild und Selbstwahrnehmung erfolgte, um die Gedanken, Erfahrungen und Perspektiven bezüglich des Selbstbildes und der

Selbstwahrnehmung Betroffener identifizieren und bündeln zu können. Ziel war es, durch die geschilderten Inhalte mögliche psychosoziale Herausforderungen zu visualisieren, Unterstützungsmöglichkeiten entwickeln zu können und das Verständnis für die psychologischen Auswirkungen der Krankheit auf die betroffenen Frauen tiefergehend aufzubauen.

Unter der HK Selbstbild und Selbstwahrnehmung sind 147 Codierungen dokumentiert. Diese Kategorie besteht aus den Subkategorien Wohlbefinden, Symptombeschreibung, Erstsymptomatik und Körperwahrnehmung. Innerhalb der HK liegt mit 53 zugeordneten Aussagen der Fokus auf der Subkategorie Wohlbefinden. Mit 21 Codierungen werden am wenigsten Aussagen der Subkategorie Körperwahrnehmung zugeordnet. Die SK Erstsymptomatik gliedert sich mit 25 Codierungen in folgende Bereiche auf. Es werden mit neun Codierungen am häufigsten Aussagen zur UK Pubertät und mit drei Codierungen am wenigsten Aussagen zur UK Hormonveränderungen erfasst. Acht zusammengestellte Aussagen werden in der UK Schwangerschaft festgehalten, sowie fünf Codierungen der UK zeitlicher Verlauf bis endgültiger Diagnosestellung zugeordnet.

### 5.1.4 Hauptkategorie Gefühle

Die Kategorie Gefühle wurde entwickelt, um die geschilderten Emotionen der Interviewpartnerinnen detailliert darzustellen. Es sollten sowohl positive als auch negative Empfindungen visualisiert werden können. Durch das detaillierte Zusammenfassen der geäußerten Gefühle der Betroffenen sollte ermöglicht werden, für die Beantwortung der Forschungsfrage ein detaillierteres Verständnis für die verschiedenen Emotionen zu entwickeln und deren psychologischen Auswirkungen auf die mentale Gesundheit der Frauen zu erfassen.

Innerhalb der HK Gefühle sind 103 Codierungen erfasst. Die Kategorie gliedert sich in fünfzehn Subkategorien auf. Aussagen über die SK Angst und die SK Sicherheit und Vertrauen weisen jeweils mit fünfzehn und vierzehn zusammengestellten Inhalten die dominierenden Aspekte auf. Die wenigsten Codierungen werden zu den Subkategorien Zweifel und Unsicherheit in vier Codierungen, den Subkategorien Frust, Stress und

Schuld mit jeweils drei Codierungen und abschließend der SK Hoffnung mit einer Codierung zugeordnet.

### 5.1.5 Hauptkategorie Gesellschaft

Durch die Kategorie konnte das Bewusstsein für das Lipödem innerhalb der gesellschaftlichen Normen erfasst werden und mögliche Unterstützungsmöglichkeiten und Aufklärung generiert werden. Mittels dieser Kategorie galt es soziale und gesellschaftliche Aspekte der Diagnose aufzuzeigen. Durch die Bildung dieser Kategorie war vorgesehen, die sozialen, beruflichen und emotionalen Bedürfnisse und Erfahrungen der Frauen besser zu verstehen. Aussagen über die SK unzureichende gesellschaftliche Aufklärung und der SK Stigmen und gesellschaftliches Bild setzen sich aus 91 Codierungen zusammen und sind der HK Gesellschaft zugeordnet. Die Subkategorien unzureichende gesellschaftliche Aufklärungen und Stigmen und gesellschaftliches Bild beinhalten folgend jeweils 46 und 45 zusammengestellte Aussagen.

## 5.2 Detaillierte Vorstellung der Hauptkategorien

Folgend werden die Ergebnisse der Hauptkategorien inhaltlich vorgestellt.

### 5.2.1 Medizinische Versorgung

Innerhalb der HK **medizinische Versorgung** (Abbildung 4) sind zwei Drittel der SK **Umsetzung der Therapien** zugeordnet. Die Interviewpartnerinnen schilderten ihre Erfahrungen bezüglich ihrer **Sanitätshausversorgung,** zur operativen Therapiemethode **Liposuktion** sowie der **physiotherapeutischen Versorgung**.

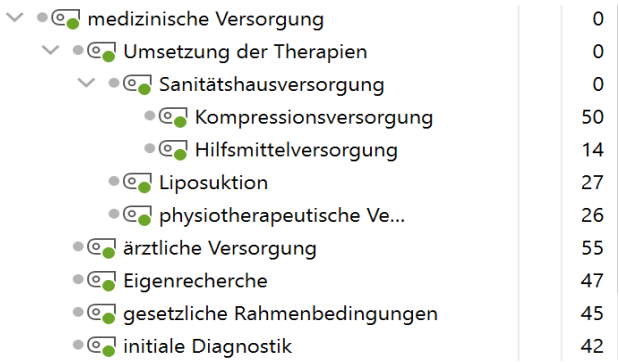


*Abbildung 4 Medizinische Versorgung; eigene Darstellung*

Im Rahmen der **Sanitätshausversorgung** beschrieben sie ihre Bedürfnisse und ihre Erfahrungen mit der **Kompressions- und Hilfsmittelversorgung**. In der SK Sanitätshausversorgung sind über die Hälfte der Aussagen der UK Kompressionsversorgung zugeordnet. Teilnehmende Interviewpartnerinnen äußerten sich in diesem Rahmen zu ihren Erfahrungen mit unterstützenden Maßnahmen, wie einer korrekt angepassten Kompression, die ihnen den Alltag erleichtern würde und berichteten in diesem Zuge über die notwendigen Genehmigungs- und Verwaltungsprozesse. Betroffene beschrieben, dass insbesondere der Lymphomat[3] als Hilfsmittel einen hohen Stellenwert für sie im Alltag besitzt, da er zeitlich flexibel einsetzbar ist und laut Interviewpartnerinnen ein zufriedenstellendes therapeutisches Ergebnis liefert. Mehrere Interviewte äußerten, dass eine gute Kompressionsversorgung für tägliche, und berufliche Aktivitäten relevant ist und dass die Anpassung der Kompressionsversorgung viel Zeit in Anspruch nimmt. Insbesondere betonten die Interviewten dieses als Notwendigkeit im beruflichen Setting. Die Versorgung mit Kompressionsstrümpfen ist laut der Mehrheit der Interviewten nicht ausreichend. Dies beruht einerseits auf langwierigen Verwaltungsprozessen bei Krankenkassen und andererseits fehlendem ausgebildetem Fachpersonal. Bezüglich dieser Prozesse ist laut den Interviewpartnerinnen der Einfluss von ärztlichem Fachwissen entscheidend.

> ***Ankerbeispiel Kompressionsversorgung:*** *P2: "Ohne Kompression fühlt sichs viel angenehmer an in Bewegung zu sein, weil du nicht diese also äh Kompression schneidet einfach ein, das ist so im Knie, im Bauchbereich. Es ist einfach so, fühlt sich dann viel freier an. Gerade bei so was wie Yoga oder so. Aber ohne Kompression Sport zu machen ist auch wahnsinnig schmerzhaft. Sogar noch schmerzhafter finde ich, weil alles frei ist und man überhaupt keinen Halt in den Beinen hat. Also ich habe dann keine Kraft und dann kann ich danach mich in die Tonne werfen." Interview 6, Zeile 449-454, Zeitmarke #00:28:45-2#*

Einige Teilnehmende beschrieben bezüglich **der Liposuktion** nach der Durchführung der Operation eine Reduzierung ihrer Beschwerden, sowie eine verbesserte Teilhabe

---

[3] Hilfsmittel aus der Kompressionstherapie, Anregung des Lymphsystems durch Luftdruckkammern, maschinelle Lymphdrainagetherapie (Soleil de Vie, Zentrum für Osteopathie, Physiotherapie und Ergotherapie; 2023)

an alltäglichen Aktivitäten. Kritisch wurden die limitierten Finanzierungsmöglichkeiten der Operation beschrieben. Es ist zu vermerken, dass aus Sicht der Interviewten große Unsicherheiten bezüglich der Indikation und fehlende Beratungen über Wirksamkeitsnachweise dieser Methodik bestehen. Einige Interviewpartnerinnen äußerten, dass sie finanzielle Absicherungen aufgelöst hätten oder über einen erheblichen Zeitraum sparen mussten, um die Operation finanzieren zu können. Alle Interviewpartnerinnen kritisierten die bestehenden gesetzlichen Regelungen für die Übernahme der Kosten für diesen chirurgischen Eingriff. Die Unterkategorie **physiotherapeutische Versorgung** beschreibt den durch die Interviewpartnerinnen angegebenen Stellenwert von durchgeführten Lymphdrainagen und die daraus resultierende Bedeutung der Behandlung für die Interviewpartnerinnen. Das Therapieergebnis äußerte sich laut Teilnehmenden vor allem bezüglich der Schmerzlinderung, sowie der Verbesserung der körperlichen Beweglichkeit. Der überwiegende Anteil der Interviewten beschrieb, dass sowohl die fachliche Beratung als auch die mentale Unterstützung durch die TherapeutInnen einen hohen Stellenwert für sie besitzt. Schwierigkeiten traten laut den Interviewten bezüglich ihrer terminlichen Organisation und Integration in den Tagesablauf auf. Sie gaben an, dass diese sich auf ihre soziale und berufliche Tätigkeit auswirkt. Laut Interviewten ist physiotherapeutisches Personal im Vergleich zu ärztlichem Personal weitestgehend besser ausgebildet und ihre Expertise sollte laut Interviewpartnerinnen einen höheren Stellenwert im interdisziplinären Versorgungsmanagement haben.

> ***Ankerbeispiel Physiotherapeutische Versorgung****: P2: „Genau, aber eigentlich alles selber ähm rausgefunden. Oder ich spreche mit meinen Physiotherapeuten. Gott sei Dank, die mir da halt schon Tipps und alles mögliche geben können, was es noch gibt und was ich machen muss […].“ Interview 4, Zeile 174-176, Zeitmarke #00:11:21-8#*

Innerhalb der **ärztlichen Versorgung** beschrieben die Interviewpartnerinnen ihre Eindrücke zur Begleitung, fachlichem Wissen von ÄrztInnen, sowie notwendigen Verwaltungsangelegenheiten. Es sind Eindrücke der Teilnehmenden zum interdisziplinären Schnittstellenmanagement mit anderen benötigten Institutionen beschrieben. Hierbei sind laut Interviewpartnerinnen markante Unterschiede innerhalb

der Versorgung und Expertise von ÄrztInnen zu erkennen. Der Einfluss von unzureichender ärztlicher Kommunikation, sowie übermäßigen bürokratischen Prozessen und die fehlende fachliche Kenntnis über die Krankheit wurden von Teilnehmenden ebenfalls beschrieben. Sie äußerten sich positiv über ärztliches Personal, welches neben Rezeptverordnungen Unterstützung in Form von Vorschlägen für die Umsetzung von Bewältigungsstrategien empfiehlt. Einige Interviewpartnerinnen stellten dar, dass laut ihren betreuenden ÄrztInnen aufgrund von bestehender Adipositas keine Notwendigkeit für weiterführende Maßnahmen zur Behandlung eines Lipödem gegeben ist. Aufgrund fehlender Beratung würden große zeitliche Verzögerungen auftreten, in denen laut einigen Interviewpartnerinnen bereits angemessene Maßnahmen hätten ergriffen werden können. Laut einigen Interviewten verordneten ÄrztInnen Maßnahmen ohne bestehende Evidenz. Viele gaben an, dass in anderen gesundheitlichen Bereichen ebenfalls wenig Bewusstsein bei Fachpersonal vorhanden ist. Interviewte wünschten sich vermehrt, dass medizinisches Personal detailliertere Schulungen zu der Thematik erfahren würde. Im Weiteren empfanden sie es mehrheitlich als wünschenswert, Aufklärungsarbeit, die in sozialen Medien vorhanden ist, in ärztliche Praxen zu übertragen.

> ***Ankerbeispiel Ärztliche Versorgung:*** *P2: "Langer Weg. Erst mal dahin. Erstmal dauert es Ewigkeiten, bis man einen Termin bekommt. Überhaupt erst mal rausfinden, wer da so zugehört. Dann gibt es Flyer, aber die sind ähm schon auch veraltet. Also normalerweise müssen die Adressen oder irgendwas mal ausgetauscht werden, weil einige gab es schon gar nicht mehr in [redacted] und sowas alles, man muss sich erstmal überall durchtelefonieren, erstmal überhaupt das ist einfach ein Schock im ersten Moment überhaupt die Diagnose und dann hat unser ja, unsere Behandlung ja nur gefühlt fünf oder zehn Minuten gedauert und dann saß man da mit dieser Diagnose und ja viel Spaß hat ne, Strümpfe weiter tragen und er sagte das ist ja alles kein Problem; Strümpfe tragen gut ist. Ernährung vielleicht und bewegen. Und ja, das sind alles Dinge, die macht man, sollte man so oder so machen." Interview 4, Zeile 137-146, Zeitmarke #00:09:16-6#*

Bezüglich der **Eigenrecherche** äußerten alle Interviewpartnerinnen einen erhöhten Zeitaufwand für die individuelle Recherche ihrer Symptome. Sie beschrieben Unsicherheiten bei der Nutzung von Internetquellen, da es keine Hinweise auf gesicherte fachlichen Quellen gibt. Die Suche erfolgte in den meisten Fällen über eine digitale Suchmaschine oder die Interviewten identifizierten ihre Symptome per Zufall

innerhalb von TV-Reportagen. Vereinzelt äußerten Interviewpartnerinnen, dass nicht immer gesichert ist, ob die Eigenrecherche mit den eigenen Bedürfnissen und Beschwerden übereinstimmt. Alle Interviewpartnerinnen beschrieben aufgrund von fehlender fachlicher Beratung den erhöhten Stellenwert der Eigenrecherche.

> ***Ankerbeispiel Eigenrecherche:*** *P2:„Es ist wirklich nur, dass man sich Betroffene findet oder dass einer sagt oh was, du hast das auch und ja, aber ansonsten kennt das auch kaum jemand. oder es kennt keiner diese Problematik an sich. Hm.“ Interview 5, Zeile 173-175, Zeitmarke #00:14:32-5#*

In der Kategorie **gesetzliche Rahmenbedingungen** thematisierten die Interviewpartnerinnen ihre Erfahrungen bezüglich der Regelungen für die Fristen im Rezeptmanagement. Es sind darüber hinaus Äußerungen der Interviewten über finanzielle Mehrbelastungen durch steigende Eigenanteile und ergänzende Kompressionsversorgung angegeben worden. Einige Interviewpartnerinnen beschrieben, dass Unterstützung für rehabilitative Maßnahmen nicht ausreichend vorhanden ist. Dies bezog sich laut ihnen in erster Linie ebenfalls auf die unzureichenden Finanzierungsmöglichkeiten. Es wurde außerdem angemerkt, dass aufgrund von befristeten Richtlinien für die Umsetzung von Rezepten Schwierigkeiten bei der Integration der Maßnahmen im Alltag bestehen.

Innerhalb des Bereichs **initiale Diagnostik** thematisierten die Interviewten Methoden über die durchgeführten initialen Untersuchungen. Ferner wurden von Interviewpartnerinnen die vorhandenen materiellen Ressourcen für die Durchführung der Untersuchungen dargestellt. Alle Interviewpartnerinnen beschrieben unterschiedliche Handhabungen bei den Untersuchungsmethoden und bemängelten die durchgeführte Diagnostik. Die Mehrheit kritisierte fehlende Empathie, sowie limitierte bis keine Beratungen für psychische und körperliche Unterstützung bekommen zu haben. Viele Interviewpartnerinnen berichteten, dass auch innerhalb von FachärztInnen verschiedene Diagnostikmethoden bestehen. Einige der Interviewten haben Aussagen über die fehlenden Kenntnisse der ÄrztInnen beschrieben und es wurde kritisiert, dass auf vielen Anamnesebögen innerhalb der ambulanten Versorgung die Diagnose Lipödem nicht als einzelnes Kriterium vermerkt ist.

***Ankerbeispiel Initiale Diagnostik**: P1: „[...]Wie fandst, wie empfandst du denn die durchgeführte Diagnostik?“*
*P2: „ […] Sehr wenig, dachte ich so, also das einfach nur angeguckt wurde. Also fand ich heftig, dass sie es sofort sieht oder so. Aber ich meine also sie hat halt diesen Ultraschall gemacht, wo man nichts gesehen hat, außer halt meine Venen sind okay und dann hat sie so ein bisschen gefühlt halt." Interview 6, Zeile 80-85, Zeitmarke #00:05:11-9#- #00:05:29-7#*

### 5.2.2 Partizipation und Teilhabe

Die Kategorie **berufliche Tätigkeiten** (Abbildung 5) umfasst die Aussagen über die Gestaltung des beruflichen Settings von Interviewpartnerinnen. Hierbei beschrieben die Interviewten positive wie negative Erfahrungen. Von vielen wurden Aussagen zur eingeschränkten Umsetzung der beruflichen Tätigkeit durch auftretende Symptome dargestellt. Dieses bezog sich laut Teilnehmenden sowohl auf stehende, als auch auf sitzende Tätigkeiten. Einige Interviewpartnerinnen beschrieben die unterstützenden Tätigkeiten durch ihre ArbeitgeberInnen, wie beispielsweise die Bereitstellung eines höhenverstellbaren Schreibtisches oder die Gewährleistung von zeitlichen Fenstern für ihre Therapien, als positive Auswirkung auf ihr Arbeitsleben. Andere berichteten vereinzelt, dass keine oder wenig Unterstützung durch ArbeitgeberInnen stattfindet und der Fokus auf der Durchführung der Arbeiten liegt. Einige Interviewte äußerten, dass in manchen Berufsbereichen die Krankheit verheimlicht werden muss. Sie berichteten, dass im Falle eines offenen Umgangs mit ihrer Diagnose nicht sichergestellt ist, ob sie ihre berufliche Tätigkeit weiter ausführen könnten. Außerdem wurde vermehrt thematisiert, dass Therapiebesuche während der Arbeit als Unzuverlässigkeit eingestuft werden könnten. Dies schürt laut mehreren Teilnehmenden Ängste und Verunsicherung.

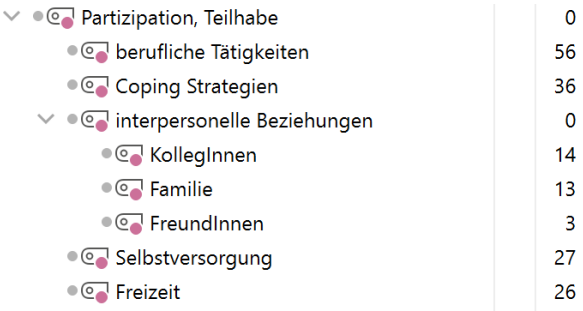

*Abbildung 5 Partizipation und Teilhabe; eigene Darstellung*

Interviewte äußerten sich zu Umsetzung von Coping Strategien im Alltag, sowie zu der Realisierung dieser innerhalb ihres Berufs. Ein wesentlicher Teil der

Interviewpartnerinnen zählte die Integration von aktiven Pausentätigkeiten, sowie Veränderungen von Ernährungsgewohnheiten in diesen Bereich dazu. Es wurde von einigen beschrieben, dass eine Aufnahme der Erkrankung in das betriebliche Gesundheitsmanagement wünschenswert ist.

Die regelmäßige Veränderung von Arbeitspositionen während der Ausübung des Berufes hat laut vielen Interviewten einen positiven Einfluss auf ihre Symptome. Alle Interviewpartnerinnen ordneten die zeitliche Integration von notwendigen physiotherapeutischen Therapiemaßnahmen in den Arbeitsalltag als schwierig ein. Einige äußerten den Wunsch, Unterstützungsmöglichkeiten bezüglich der Betreuung ihrer Kinder zu erhalten. Insbesondere wurde dies mit Blick auf den bestehenden Personalmangel beschrieben, weil laut mehreren Interviewpartnerinnen in diesem Fall eingeschränkte temporäre Flexibilität von ArbeitgeberInnen erfolgt. Die Ausübung von Bürotätigkeiten beschrieben einige Interviewte als beschwerlich, da durch vermehrte Symptome Funktionen von Fingern und Armen limitiert sind. Vereinzelt wurde beschrieben, dass bei der Arbeit die Kompressionsversorgung verdeckt werden muss, weil bei dieser Arbeit ein großer Einfluss von Schönheitsidealen besteht. Mehrere Interviewpartnerinnen wünschten sich mehr Möglichkeiten, um ihre Diagnose in ihr berufliches Setting integrieren zu können.

> ***Ankerbeispiel Berufliche Tätigkeiten:*** *P2: "Ne, Die Leute wissen nicht, was ich habe. Und wenn die das dann hören, denken die dann was. Jede zehnte Frau – ist ja heftig und das klingt ja nicht so cool. Und dann so - wieder egal. Auch so was wie Ja dann muss man Kostüme oder sowas anpassen an die Strumpfhose, dass ich die immer tragen kann. Ich kann halt nicht barfuß auf die Bühne, es geht halt nicht. Sowas, Das ist schon, also wenig Verständnis." Interview 6, Zeile 699-703, Zeitmarke #00:43:04-1#*

Unter der Kategorie **Coping Strategien** wurden Maßnahmen beschrieben, die die Teilnehmenden durchführen konnten, um eine verbesserte Versorgung für die eigenständige Gestaltung ihres Alltags gewährleisten zu können. Hierzu zählten laut den Interviewten beispielsweise eine Ernährungsumstellung, die Integration von sportlichen Aktivitäten in den Alltag sowie Umgang mit nicht ausreichender Kompressionsversorgung. Mehrheitlich wurde beschrieben, dass Strategien entwickelt wurden, um veraltete Kompressionsversorgung zur Linderung von physischen

Einschränkungen und zur Ermöglichung von Aktivitäten wie Sport durchgehend einsetzen zu können. Die Teilnehmenden kritisierten in diesem Bezug, dass sie eingeschränkte Versorgung mit neuer Kompressionsversorgung hatten. Viele Interviewte beschrieben, dass sie durch die selbst durchgeführten Umstellungen, wie Veränderung ihrer Ernährungsgewohnheiten oder angepassten Bewegungsmöglichkeiten, ihr Schmerzempfinden reduzieren konnten. Häufig wurde sich kritisch über die fehlende Aufklärung durch medizinische Fachleute für die richtige Durchführung von Sport und die Integrationsmöglichkeiten von entwickelten Coping Strategien in ihren Alltag geäußert. Bezüglich aktiver Tätigkeiten wie Schwimmen beschrieb die Mehrheit der Stichprobe eine fehlende Unterstützung aus medizinischer Sicht für die Umsetzung. Diese könnte laut Teilnehmenden beispielsweise im Abbau von bürokratischen Richtlinien für die Durchführung von Reha-Sport bestehen. Ernährungsumstellungen sowie sportliche Aktivitäten wie insbesondere Schwimmen bildeten laut den meisten Interviewten die wichtigsten Coping Strategien für die Bewältigung ihres Umgangs mit der Diagnose.

Im **Bereich interpersonelle Beziehungen** der HK Partizipation und Teilhabe sind relevante Beziehungen zu KollegInnen, Familie und FreundInnen dargestellt. Alle Interviewpartnerinnen äußerten, dass sie sich wiederholt für ihre limitierten Handlungsmöglichkeiten gegenüber ihrem Umfeld rechtfertigen mussten. Es ist allerdings zu vermerken, dass es auch Rückhalt und Unterstützung von **KollegInnen** gibt. Einige Interviewpartnerinnen äußerten aufgrund wiederholter Hinweise auf ihre eingeschränkte Situation und wiederholender Nachfrage nach benötigten Ressourcen ein schlechtes Gewissen gegenüber ihrem Umfeld. Sie fühlten sich durch ihre Limitationen zum Teil von KollegInnen ausgenutzt und erfuhren selten Unterstützung von Leitungspersonal. Vereinzelt wurde beschrieben, dass Teilnehmende keine negativen Äußerungen im Beruf vermerkten.

> ***Ankerbeispiel KollegInnen****: P2: "Ich reagiere auch manchmal nicht mehr darauf. Also weil mir einfach. Ich habe manchmal nicht die Kraft dazu, dagegen anzugehen, weil Sie möchten es nicht verstehen. Sie möchten einfach nur eine Lösung für dich finden und dich übergehen und haben sich gar nicht mit dem Thema näher beschäftigt und wollen dir sagen, was du zu machen hast […]" Interview 2, Zeile 496-499, Zeitmarke #00:39:17-6#*

Es wurden Äußerungen von Interviewten über den Rückhalt und die Unterstützung durch **FamilienmitgliederInnen** festgehalten. Vereinzelt wurde beschrieben, dass fehlende Unterstützung und Stigmatisierungen zu den Erfahrungen gehörten. Mehrheitlich wurde thematisiert, dass viele sogenannte wohlgemeinte fachliche Vorschläge trotz fehlender Expertise gemacht wurden. Viele Interviewte berichteten hingegen auch, dass sie wiederum einen großen Rückhalt durch ihre Familie erfuhren und dies ihnen Sicherheit im Umgang mit der Krankheit gibt. Die dritte Dimension der interpersonellen Beziehungen stellte der Bereich der **FreundInnen** dar. In diesem Abschnitt sind von Interviewpartnerinnen Äußerungen über Beziehungen und den Einfluss aus dem Freundeskreis thematisiert. Ähnlich wie im vorigen Bereich wurden hier von den Interviewpartnerinnen positive und negative Erfahrungen dargestellt.

> ***Ankerbeispiel FamilienmitgliederInnen/ FreundInnen:*** *P2: „Doch da habe ich eigentlich, da habe ich schon Verständnis, auch im Freundeskreis und im familiären Umfeld. Ich glaube, das ist auch das, was einen dann auffängt. Ja, hm, das sind dann eben auch so manche Dinge, wo man dann sagt, wo dann hinterfragt wird, Ja, und du liegst ja schon wieder oder Du bist ja schon wieder auf dem Boden, wo man dann sich auch immer denkt, warum musst du dich jetzt wieder erklären?“ Interview 5 Zeile 376-380, Zeitmarke #00:31:16-7#*

In der Subkategorie **Selbstversorgung** wurden Beschreibungen über die täglichen Aktivitäten wie die Nutzung von Sanitäranlagen, Haare föhnen sowie der regelmäßige Umgang mit Kompression im Alltag beleuchtet. Hierbei berichteten einige Interviewpartnerinnen über beispielhafte Situationen, in welchen die Symptomatik des Lipödems verstärkt auftritt. Die Interviewpartnerinnen äußerten mehrheitlich fehlende physische Kraft im Umgang mit der Kompressionsversorgung, vor allem in Bezug auf die Nutzung von sanitären Anlagen. Viele der Interviewpartnerinnen führten körperliche Limitationen durch fehlende Kraft in den Armen im Umgang mit Küchengeräten auf. Im Folgenden beschrieben einige von ihnen den erleichternden Einsatz von Hilfsmitteln wie von Lymphomaten im Alltag, weil diese ihnen zeitliche Flexibilität ermöglichten. In diesem Zuge beschrieben die Interviewten die hohe Relevanz von Kompressionen für ihre Arme. Alle Interviewten äußerten sich über den Stellenwert der operativen

Therapiemethode Liposuktion in Bezug auf ihre Selbstversorgung. Einige von Ihnen beschrieben nach der Durchführung positive Auswirkungen auf ihre Symptomatik und ihr Alltagserleben. Vereinzelt äußerten sich die Interviewten jedoch kritisch über die aktuelle Evidenz von Liposuktionen.

> ***Ankerbeispiel Selbstversorgung:*** *P2: "[…] Also jetzt sind halt die Schmerzen so, dass ich quasi in der Oberschenkelrückseite und in den Waden Schmerzen habe, oder dieses schwere Gefühl. Und mittlerweile wie gesagt auch in den Armen, gerade beim Zähneputzen, Haare föhnen, so diese ganzen Sachen. Oder wenn ich irgendwas tragen muss, merke ich recht schnell, dass meine Arme schwer werden. […]" Interview 1, Zeile 70-74, Zeitmarke #00:06:22-3#*

Die Subkategorie **Freizeit** umfasst Beschreibungen der Teilnehmenden über ihre freizeitlichen Aktivitäten und den Einfluss der Diagnose. Es wurden von einigen Interviewpartnerinnen freizeitliche Aktivitäten thematisiert, die möglicherweise aufgrund der Diagnose limitiert möglich sind. Hierzu zählten beispielsweise Konzertbesuche, Einschränkungen bei Gartenaktivitäten sowie limitierte Freizeit per se aufgrund des für die therapeutischen Maßnahmen notwendigen Zeitmangels. Einzelne Interviewpartnerinnen beschrieben, dass Kinder bei freizeitlichen Aktivitäten eine besondere Rücksicht auf ihre Schmerzsymptome nehmen mussten. Sie beschrieben außerdem, dass sie gewünschte Aktivitäten mit ihren Kindern aufgrund ihrer Symptome nur eingeschränkt durchführen konnten. Weiterhin thematisierten Interviewte mehrheitlich, dass durch die durchgeführte Liposuktion ihre Motivation sportliche Aktivitäten durchzuführen gestiegen ist und sich Hemmungen im Alltag reduziert haben.

> ***Ankerbeispiel Freizeit:*** *P2: "Genau. Hm. Es Darf sein. Und es darf wehtun. Es kann auch das Lipödem sein. Aber ich lass das Lipödem jetzt nicht entscheiden, ob ich jetzt den Teig rühre oder nicht, sondern ich mache es dann halt einfach. Genauso wie am Strand im Bikini tragen. Dann trage ich ihn jetzt eben und weil ich eben Weiß, es spielt eben auch die Krankheit da mit ins Spiel." Interview 7, Zeile 454-458, Zeitmarke #00:38:52-8#*

### 5.2.3 Selbstbild und Selbstwahrnehmung

Diese Hauptkategorie ist in Wohlbefinden, Symptombeschreibung, Körperwahrnehmung und Erstsymptomatik aufgeteilt. Die Subkategorie **Wohlbefinden** beinhaltet Aussagen der Teilnehmenden über ihr körperliches Wohlbefinden in verschiedenen Alltagssituationen. Mehrere Interviewpartnerinnen äußerten sich durchwachsen zu ihrer eigenen Körperakzeptanz. Zum einen beschrieben sie erschwerte Akzeptanz, wenn sie gewünschte Aktivitäten nicht durchführen konnten. Zum anderen wurden verbesserte Körperliebe und Akzeptanz beschrieben, sofern sie durch Coping Strategien möglich waren und die Durchführung der Liposuktion laut den Interviewten Erleichterung bewirkt hat. Einige Interviewte erläuterten positive Auswirkungen der Kompressionsversorgung auf ihr körperliches Aussehen und ihre dadurch verbesserte Selbstakzeptanz. Weiterhin beschrieben sie starke Schmerzentwicklung, sofern sie sportlichen Aktivitäten ohne das Tragen von individuell angepasster Kompression nachgegangen sind. Die Mehrheit beschrieb in diesem Zuge die Wichtigkeit von angepasster Kompression sowie den mentalen Stellenwert einer korrekten Kompressionsversorgung. Alle Interviewpartnerinnen äußerten sich zu ihrem psychischen Wohlbefinden, indem sie fortlaufende mentale Belastung durch notwendige Coping Strategien beschrieben, da bei nicht Beachtung der Strategien eine Verschlechterung der Krankheit droht. Viele Interviewte beschrieben den eigenen Stellenwert des körperlichen Aussehens sowohl ohne Kompressionsversorgung als auch mit der Versorgung. Hierbei äußerten sie den für sie wichtigen Einfluss durch die physiotherapeutischen Beratungen. Einige Interviewpartnerinnen thematisierten, dass die Beratungen basierend auf Erfahrungswerten der PhysiotherapeutInnen für sie einen höheren Stellenwert als die ärztliche Beratung aufweist. Sie berichteten vereinzelt über die positiven Auswirkungen von Eigenaktivitäten wie dem Schwimmen auf andere Körperregionen. Alle Interviewpartnerinnen betonten ein stark verbessertes

| | |
|---|---|
| Selbstbild,-wahrnehmung | 0 |
| Wohlbefinden | 53 |
| Symptombeschreibung | 48 |
| Erstsymptomatik | 0 |
| Pubertät | 9 |
| Schwangerschaft | 8 |
| zeitlicher Verlauf bis Diagnosestellung | 5 |
| Hormonveränderungen | 3 |
| Körperwahrnehmung | 21 |

*Abbildung 6 Selbstbild und Selbstwahrnehmung; eigene Darstellung*

Körpergefühl aufgrund einer bestätigten Diagnose des Lipödems, insbesondere reduzierten sich hierbei ihre Selbstzweifel.

> ***Ankerbeispiel Wohlbefinden:*** *P2:" […] Ja, und meine beiden Schwestern sagen gar nichts mehr. Die haben halt aber auch dazu beigetragen, dass man sich manchmal nicht so wohl gefühlt hat. Na ja, mach nicht so weiter und du siehst aus, siehst bald aus wie ein und wenn du erstmal ein Kind kriegst, dann gehe ich so richtig auseinander. Und so weiter." Interview 2, Zeile 600-603, Zeitmarke #00:47:53-6#*

Die Interviewpartnerinnen thematisierten in der Subkategorie **Symptombeschreibungen** sowohl ihre Schmerzsymptome als auch körperliche Einschränkungen. Sie beschrieben die Lokalisierung von Schmerz und dessen Charakter. Mehrheitlich benannten die Interviewten Müdigkeit und Kraftlosigkeit als körperliche Symptome. Besonders war laut Teilnehmenden zu erwähnen, dass die Symptome sich innerhalb der oberen Extremität bei armbezogenen Aktivitäten wie der Tätigkeiten in der Küche darstellten. Als weitere relevante Schmerzarten beschrieben Interviewte Brennen und das Gefühl von Prallheit, dies äußerte sich schwerpunktmäßig in der unteren Extremität. Die Mehrheit der Interviewpartnerinnen berichtete über einen positiven Stellenwert von physiotherapeutischen Behandlungen und der Versorgung von Hilfsmitteln bezüglich des Einflusses auf ihre Schmerzen und andere Beschwerden.

> ***Ankerbeispiel Symptombeschreibung:*** *P2: " […] Aber ohne Kompression Sport zu machen ist auch wahnsinnig schmerzhaft. Sogar noch schmerzhafter finde ich, weil alles frei ist und man überhaupt keinen Halt in den Beinen hat. Also ich habe dann keine Kraft und dann kann ich danach mich in die Tonne werfen." Interview 6, Zeile 451-454, Zeitmarke #00:28:45-2#*

Innerhalb der Kategorie **Erstsymptomatik** sind Aussagen der Interviewpartnerinnen zur **Pubertät**, zur **Schwangerschaft,** dem **zeitlichen Verlauf** der Symptome sowie zu **Hormonveränderungen** festgehalten. In der Kategorie **Pubertät** wurden Aussagen über Veränderungen im Jugendalter zusammengefasst. Die Mehrheit der Interviewten beschrieb, dass in der Pubertät körperliche Veränderungen auftraten. Sie bemerkten Umfangsvermehrungen an den seitlichen Oberschenkeln sowie Veränderungen des Hautbildes. Sie äußerten mehrheitlich, dass sie den genauen Zeitpunkt des Beginns

der Erkrankung nicht definieren konnten. Körperliche Dysbalancen, die sich trotz sportlicher Aktivitäten nicht veränderten, wurden laut Interviewpartnerinnen keine Aufmerksamkeit gegeben. Ein großer Teil von ihnen äußerte, dass die eigenen Körperproportionen nicht zusammenpassen würden und eine erhöhte Sensibilität bezüglich bläulicher Verfärbung innerhalb ihrer Haut besteht. Durch Unwissenheit und Unsicherheit über die Symptome berichteten die Interviewpartnerinnen, dass sie diesen initial keine weitere Aufmerksamkeit haben zukommen lassen.

> ***Ankerbeispiel Pubertät:*** *P2: "[...] Ich kann es ganz nicht ganz genau sagen, wann es angefangen hat. Es war immer schon so, dass ich ja diese sogenannten Reiterhosen hatte. Ähm, und ich würde sagen, so in der Pubertät, so mit 17, 18 hat es dann angefangen, dass es halt immer sichtbarer geworden ist, dass ich ja einen recht schlanken Oberkörper hatte, aber die Beine einfach nicht dazu gepasst haben. […]" Interview 1, Zeile 5-9, Zeitmarke #00:03:00-4#*

Innerhalb der Kategorie **Schwangerschaft** äußerten Interviewpartnerinnen vereinzelt, dass der Ausbruch der Symptome möglicherweise während der Schwangerschaft erfolgt ist. Sie äußerten, dass sie zunächst die körperlichen Veränderungen mit der Schwangerschaft in Verbindung gebracht haben und diesen somit keine weitere Aufmerksamkeit gegeben haben. In diesem Zuge thematisierten Interviewte weitere Symptome in Form von voranschreitenden körperlichen Disproportionen von Rumpf und Extremitäten. Die Kategorie **zeitlicher Verlauf bis zur endgültigen Diagnosestellung** bezieht sich auf den Zeitraum zwischen Beginn der Symptome und der endgültigen Stellung der Diagnose. Interviewpartnerinnen äußerten, dass sich dieser Zeitraum zwischen fünf Monaten und zwanzig Jahren erstreckt hat. Sie beschrieben vereinzelt innerhalb der Kategorie **Hormonveränderungen** Vermutungen über den Einfluss des Wechsels ihres Verhütungsmittels sowie den möglichen Einfluss von begleitenden Stoffwechseleinschränkungen. In diesem Zuge äußerten Teilnehmende, dass sie innerhalb ihrer Recherche und der medizinischen Aufklärung keine zufriedenstellenden Antworten über ihre Vermutungen erfahren haben.

Die Subkategorie **Körperwahrnehmung** beschreibt die Wahrnehmung der Interviewten von anatomischen Strukturen ihres Körpers. Innerhalb dieser Kategorie berichteten Interviewte mehrheitlich, dass sie durch verschiedene Aktivitäten wie Sport

und Ernährungsumstellungen Gewicht reduzieren, jedoch keinen Einfluss auf die betroffenen Regionen ausüben konnten. Viele Interviewpartnerinnen äußerten, dass sie vor allem in der unteren Extremität stammartige Erscheinungen ihrer Beine vermerkten. Sie berichteten, dass sich dieses besonders hinsichtlich der Fesseln und Kniegelenkregionen zeigt. Die Mehrheit der Interviewpartnerinnen nahm ihren Körper in diesem Zuge als nicht schön wahr. Vereinzelt äußerten Betroffene, dass sie ihre Beine häufig als das Problem am Körper betrachteten und dass sie diese als Fremdkörper empfanden. Alle Interviewpartnerinnen beschrieben, dass sie selbst bis zur gesicherten Diagnosestellung die Gründe für ihr Aussehen nicht verstanden haben. In diesem Zuge thematisierten sie den hohen Stellenwert der Linderung durch physiotherapeutische Behandlungen wie Kompressionen oder der Durchführung von manueller Lymphdrainage. Einige Interviewpartnerinnen beschrieben eine verbesserte Körperwahrnehmung nach der Liposuktion.

> ***Ankerbeispiel Körperwahrnehmung:****P2: "[...] Und hab massiv abgenommen. Ich habe binnen zwei Monaten 25 Kilo abgenommen. Hatte eine Konfektionsgröße, was Hosen betrifft, 42 und hatte im oberen Bereich eine 38, die ziemlich locker saß. Und selbst da habe ich bemerkt, entweder ist mit der Klamottenindustrie was nicht in Ordnung oder halt mit mir nicht. […]" Interview 2, Zeile 30-34, Zeitmarke #00:05:37-2#*

### 5.2.4 Gefühle

In dieser Hauptkategorie (Abbildung 7) wurde bewusst der Fokus auf die Kategorien mit den meisten Codierungen gelegt, da diese von den Interviewpartnerinnen als Faktoren betrachtet wurden, die ihre mentale Situation am häufigsten beeinflussten. Die vollständige Kategorie Gefühle ist im Gliederungssystem im Anhang zu finden. In der dominierenden Subkategorie **Angst und Enttäuschung** äußerten Interviewpartnerinnen mehrheitlich, dass ihre Ängste keine Wahrnehmung erfuhren und sie außerdem Angst vor Verlust von Selbstkontrolle bezüglich fortschreitender Krankheitssymptome hatten. Es wurden vereinzelt Ängste

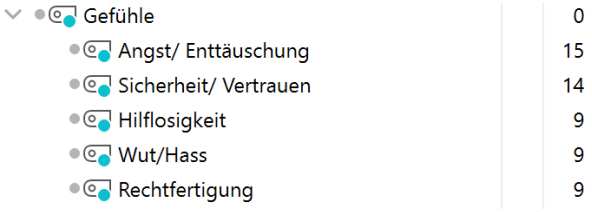


*Abbildung 7 Gefühle; eigene Darstellung*

über die Wahrnehmung durch ärztliches Personal geäußert, sofern keine sichtbaren Symptome auftraten, sondern nicht visualisierbare Symptome wie Schmerzen im Vordergrund standen. Einige Interviewpartnerinnen gaben an, dass sie gelegentlich Ängste hatten, da sie trotz verschiedener Maßnahmen keinen positiven Einfluss auf ihren Körper feststellen konnten. Die Mehrheit der Interviewten berichtete, dass sie aufgrund der Angst vor einer Diagnose Symptome ignorierten und Auffälligkeiten beiseite schoben. Viele Interviewte äußerten Angst vor Arbeitseinschränkungen und Zukunftsängste bezüglich körperlicher Veränderungen und ihres äußerlichen Erscheinungsbildes. Die Interviewpartnerinnen äußerten häufig ihre Enttäuschung darüber, dass sie Liposuktionen als Therapieoption in Anspruch nehmen wollten, dies jedoch aus verschiedenen Gründen nicht möglich war. Insbesondere betonten sie dabei den Mangel an gesundheitspolitischer Unterstützung. Einige Interviewte gaben an, dass Ängste durch fachliches Sanitäts-, und physiotherapeutisches Personal neben ärztlichem Personal reduziert werden konnten und mentale Unterstützung aufgebaut wurde. Sie betrachteten dies als relevanten Faktor um den Umgang mit ihrer Krankheit zu erlernen.

> ***Ankerbeispiel Angst und Enttäuschung:*** *P2: "[…] Also natürlich habe ich da Angst. Auch vor zum Beispiel wenn ich Kinder bekomme. Was passiert denn dann mit mir, mit meinem Körper? Wie explodiere ich dann oder kann ich meine Kinder richtig tragen? So was ist es auch. Vor solchen Sachen habe ich einfach Angst." Interview 6, Zeile 405-409, Zeitmarke #00:25:45-8#*

Innerhalb der Subkategorie **Sicherheit und Vertrauen** äußerten einige Interviewpartnerinnen, dass ihr familiärer Umkreis ihnen Sicherheit und Vertrauen gibt. Dies inkludiert kritische Gespräche über sensible Themen wie die Durchführung von operativen Therapiemethoden. Sie bemängelten jedoch mehrheitlich, dass ihre eigenen Aussagen über die individuelle Relevanz von unterstützenden Hilfsmitteln allgemein zu wenig Aufmerksamkeit erfahren haben. Im Weiteren zeigten Interviewte auf, dass eine durch Personal mit fehlendem Wissen über die Krankheit durchgeführte Diagnostik Unsicherheiten und Reduzierung des Vertrauens in ärztliche Versorgung als Konsequenz hervorgerufen hat. Alle Interviewpartnerinnen wünschten sich Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung. Diese könnte laut Teilnehmenden

beispielsweise die Entwicklung eines Leitfadens mit aktuellen Informationen zu verschiedenen Themenbereichen bestehen. Die meisten der Interviewpartnerinnen thematisierten, dass Überforderung und Unsicherheit durch ausführliche Aufklärungen über die Krankheit und Unterstützungsmöglichkeiten reduziert werden konnten. Für die Mehrheit der Interviewpartnerinnen entstand durch die gesicherte Diagnose ein verbessertes Körpergefühl, sowie eine erhöhte Selbstakzeptanz. Sie beschrieben ein erhöhtes Vertrauen, sofern sie Therapien durch fachlich ausreichend gebildetes Personal erhalten haben. Die Mehrheit der Interviewpartnerinnen betrachtete die Kompression als eine Art Sicherheit. Alle Interviewpartnerinnen beschrieben, dass die gesicherte Diagnose sie von Schuldgefühlen entlastet hat.

> ***Ankerbeispiel Sicherheit Vertrauen:****P2: "[...] und dann hatte ich die Diagnose und dann hatte ich auch wieder eine Art Selbstsicherheit. Also mein Selbstwertgefühl ist unheimlich gestiegen damit, weil ich dann endlich wusste gut, der Sport tut mir gut." Interview 7, Zeile 256-258, Zeitmarke #00:21:27-5#*

Innerhalb der Subkategorie **Hilflosigkeit** thematisierten Interviewte mehrheitlich, dass sie durch die Diagnose stark körperlich und mental eingeschränkt waren. Sie fühlten sich nicht ausreichend beachtet und äußerten häufig fehlende Unterstützung und fehlende Empathie von ärztlichem Personal. Insbesondere gaben sie dieses in Bezug auf durchgeführte Erstdiagnostiken sowie das darauffolgende Schnittstellenmanagement an. Vereinzelt beschrieben Interviewpartnerinnen, dass sie sich aufgrund ihrer Bedürfnisse als störender Faktor innerhalb ihrer Umgebung wahrnahmen. Eigene Vorschläge für die Gestaltung der Therapie fanden laut der Mehrheit der Interviewten keine oder eingeschränkte Beachtung. Die Durchführung einer Liposuktion hat laut einiger Interviewten ihr Selbstbild verbessert und in diesem Zuge zu einer Reduzierung der empfundenen Hilfslosigkeit geführt. Mehrere Interviewpartnerinnen äußerten in der Kategorie **Wut**, dass sie die Liposuktion selbst finanzieren mussten. Ärger empfanden einige bezüglich der limitiert möglichen Durchführbarkeit wichtiger Alltagsaktivitäten durch Kraftlosigkeit in den Armen. Viele Interviewte äußerten Ärger über ihr körperliches Aussehen. Die Mehrheit der Befragten beschrieb Wut über die derzeit bestehenden Rahmbedingungen für Kompressionsversorgung. Die Interviewten gaben an, dass Vorschläge von Personen

ohne fachliche Expertise das Gefühl von Wut verstärkt haben. Das Wutempfinden war laut Interviewpartnerinnen tagesformabhängig.

> ***Ankerbeispiel Wut:*** *P2: "Wie hab ich mich gefühlt? Wie ein fetter, fauler Mensch." Interview 2, Zeile 101, Zeitmarke #00:09:21-9#*

In der Subkategorie **Rechtfertigung** betonten Teilnehmende, dass ihren Aussagen häufig wenig Aufmerksamkeit und Vertrauen geschenkt wurde. Interviewte äußerten häufig, dass sie sich gegenüber KollegInnen für ihre speziellen benötigten materiellen und zeitlichen Ressourcen rechtfertigen mussten, dies schloss auch den Fall ein, in dem das Umfeld Verständnis für die Situation äußerte. Einige Interviewte beschrieben, dass sie sich für ihre Symptome rechtfertigen mussten, da diese physisch nicht sichtbar waren und sie Schwierigkeiten hatten, die benötigten Behandlungen verordnet zu bekommen.

### 5.2.5 Gesellschaft

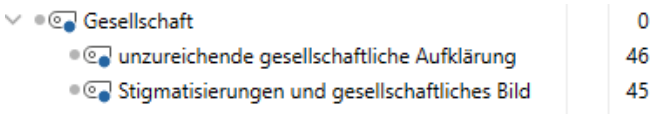

*Abbildung 8 Gesellschaft; eigene Darstellung*

Innerhalb der Hauptkategorie **Stigmatisierung und gesellschaftliches Bild** (Abbildung 8) schilderten Interviewpartnerinnen häufig, dass sie negative Erfahrungen mit Fachleuten gemacht haben. Mehrere Teilnehmende äußerten, dass sie sich zusätzlich für den Erhalt ihrer Hilfsmittelversorgung rechtfertigen mussten. Sie berichteten, dass sie sich durch das Umfeld beobachtet gefühlt haben, sowie dass von anderen Personen verschiedene bewertende Kommentare über die Notwendigkeit von Therapien geäußert wurden. Einige Interviewpartnerinnen beschrieben, dass sie stattgefundene Kommunikation nicht immer als wahr empfunden haben. Einige Interviewpartnerinnen äußerten, dass aufgrund verschiedener Aussagen eine Gewöhnung an die Situation bei ihnen eintrat.

> ***Ankerbeispiel Stigmatisierung:*** *P2: "Ja, genau, Und das auch ernst genommen wird als wirkliches Stadium und eben nicht als ach, naja, ist nicht so schlimm. Du hast ein bisschen Schmerzen, aber mach doch einfach weiter Sport und ernähre dich bitte anders und dann wird es schon und das stimmt einfach*

*nicht. Und das ist halt so was. Das wird nicht ernst genommen. Es wird. Ich habe das Gefühl, es wird halt eher ernst genommen und dann wahrscheinlich auch wieder nicht. Aber mir Ich wurde nicht genau ernst genommen, weil ich so dünn war." (Interview 6, Zeile 161-166, Zeitmarke #00:10:24-2#)*

***Ankerbeispiel Stigmatisierung:*** *P2: "[...]dass da mehr Akzeptanz einfach stattfindet von anderen Menschen, also dass ich; dass ich eben auch nicht das Gefühl habe, ich muss mich verstecken, also meine Krankheit verstecken, sondern dass ich mich halt auch öffnen kann und sagen kann Hey, ich bin ja krank und so ist es und die anderen sagen das ist doch nicht schlimm. Also wir sind dann da für dich." Interview 6, Zeile 778-782, Zeitmarke #00:48:08-4#*

Die Subkategorie **unzureichende gesellschaftliche Aufklärung** beschreibt das laut den Interviewpartnerinnen fehlende Bewusstsein für die Diagnose Lipödem. Dies bezog sich sowohl auf den medizinischen Bereich als auch auf den gesellschaftlichen Bereich. Alle Interviewten äußerten in diesem Zuge, dass die Krankheit keine Symbolik in der Gesellschaft besaß. Mehrheitlich wurde geäußert, dass es zwar Unterstützungsmöglichkeiten im Kreise Betroffener gab, jedoch außerhalb dieser Kreise die Krankheit weites gehend unbekannt ist und keine Verarbeitungsunterstützungen existierte. Wünschenswert war laut vielen Interviewten eine vermehrte Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit bezüglich der Diagnose. Dies konnte sich laut einigen Interviewpartnerinnen in Form von aktualisierten Flyern und Fachbroschüren oder speziellem ausgebildetem Fachpersonal darstellen. Mehrheitlich wurde berichtet, dass statt der Diagnose Lipödem eine Adipositas fehldiagnostiziert wurde. Die Interviewten wünschten sich aufgrund dessen eine weiterführende Aufklärung über Begleiterkrankungen des Lipödems. Es wurde sich von vielen der Interviewten eine Beratungsstelle für berufliche Angelegenheiten in Bezug auf die Diagnose gewünscht. Empfehlungen und Übergänge zu unterstützenden sowie therapeutischen Interventionen basierten laut einigen Interviewten zum großen Teil auf Erfahrungswerten von physiotherapeutischem Personal. Mehrheitlich äußerten Interviewte fehlendes Wissen über Versorgungsdetails und Möglichkeiten der psychischen Unterstützung. Alle Interviewpartnerinnen legten hier den Fokus auf die Kompressionsversorgung und den Stellenwert dieser bezüglich der Gestaltung ihres Alltags. Alle Teilnehmenden gaben an, dass ihre geschilderten Schmerzsymptome als bestehender Einfluss auf die Erkrankung keine Beachtung erfahren haben. Es entstand

durch fehlende Aufklärung eine große Angst vor der Diagnose mit möglichen teils unbegründeten negativen Konsequenzen. Einige Teilnehmende Interviewpartnerinnen wünschten sich, dass insbesondere bei jungen Frauen und Mädchen mehr präventive Aufklärungsarbeit geleistet werde. Außerdem sollte laut mehreren teilnehmenden aus Sicht von Entscheidungsstellen mehr Fokus auf die Erfahrungen von betroffenen Frauen gelegt werden.

> ***Ankerbeispiel Unzureichende gesellschaftliche Aufklärung:*** *P2: " Dass man vielleicht bei diesem Thema auch ein bisschen sensibler drauf eingeht? Also es gibt ja auch weitaus jüngere Mädchen, die die Diagnose brauchen. Also ich hätte es mir vielleicht auch mit 15, 16 schon gewünscht. Da war ich, gehe ich von aus Stadium eins oder was? Dass, dass man da versucht, mehr Aufklärung, mehr in die Medien, mehr auf die Leute einzugehen […]" Interview 2, Zeile 520-524, Zeitmarke #00:41:32-4#*

> ***Ankerbeispiel Unzureichende gesellschaftliche Aufklärung:*** *P2: "[…] Aber so, also gerade für junge Frauen ist es finde ich einfach angsteinflößender als, Also es wäre viel besser, wenn man mehr Hilfen bekäme, mehr Aufklärung bekäme also im ärztlichen Sinne auch, dass man halt mal bei jemandem sitzt und der redet mit einem über die Krankheit wirklich richtig ausführlich." Interview 6, Zeile 388-391, Zeitmarke #00:24:29-4#*

# 6 Diskussion

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit werden in diesem Teil diskutiert und in die Studienlage eingeordnet. Es erfolgt darüber hinaus eine kritische Reflexion über die Methodik der Ausarbeitung.

Das Ziel war, mittels explorativer leitfadengestützter, problemzentrierter Interviews den Einfluss der Erkrankung Lipödem auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen zu untersuchen. Interviewpartnerinnen berichteten, dass aus ihrer Sicht im Rahmen der medizinischen Versorgung in erster Linie die Diagnosestellung und die Umsetzungen der Therapien im Alltag relevant waren. Sie verwiesen auf den hohen Stellenwert von physiotherapeutischer Behandlung und Sanitätshausversorgung. Es stellte sich insbesondere die Relevanz von korrekt angepassten Hilfsmitteln in Form eines Lymphomaten oder Kompressionen heraus. Mit Unterstützung dieser Hilfsmittel konnten die Interviewpartnerinnen ihre Belastbarkeit im täglichen Leben verbessern.

Interviewpartnerinnen betonten die Wichtigkeit von ärztlicher Versorgung für das emotionale Empfinden betroffener Frauen. Sie beleuchteten außerdem die Relevanz der ärztlichen Behandlung als Ausgangspunkt für weitere interdisziplinäre Versorgungsschnittstellen. Es stellte sich heraus, dass die ärztliche Versorgungsschnittstelle laut Teilnehmenden wichtig war, um Therapien einzuleiten, durch die sie ihre Belastbarkeit im Alltag verbessern konnten.

Darüber hinaus beschrieben die Teilnehmenden, dass ärztliche Betreuung durch qualifizierte Beratungen und Diagnostiken ihr Wohlbefinden verbesserte, da Sicherheit und Vertrauen aufgebaut und die Hilflosigkeit reduziert werden konnte. Die Analyse der Daten zeigte, dass es für Interviewpartnerinnen und ihre Angehörigen jedoch extrem schwierig war, qualifiziertes Informationsmaterial über die Erkrankung zu erhalten.

Die Analyse der Hinweise gab Informationen über die Unterstützung von ArbeitgeberInnen, die laut Interviewten in unterschiedlichem Maße vorhanden war. Interviewpartnerinnen berichteten über die Freizeitgestaltung mit ihren kleinen Kindern. Herausgefunden wurde, dass Wut und Ärger hier von Interviewpartnerinnen vermerkt wurden, sofern gewünschte Aktivitäten aufgrund der Erkrankung nicht möglich waren. Interviewte berichteten von unterschiedlichen Reaktionen aus ihrem Umfeld auf ihre Diagnose. Sie äußerten, dass sie Probleme mit ihrem Körperwohlbefinden hatten.

Thematisiert wurde, dass Betroffene die Auswahl von Kleidung aufgrund der anatomischen Strukturen des eigenen Körpers als frustrierend empfanden. Es wurden Berichte von Interviewten erfasst, in welchen sie festhielten, dass ihnen die endgültige Diagnosestellung Sicherheit und Mut für die Gestaltung ihres täglichen Lebens gab. Durch diese konnten sie zusätzlich ihr Wohlbefinden verändern. Die Analyse der Daten zeigte auf, dass es ihnen möglich war, ihrem Umfeld die eigenen Symptome zu erklären und einzuordnen. Somit konnte Verständnis generiert werden und wertende Kommentare reduziert werden.

Interwievte merkten an, dass sowohl in der Öffentlichkeit als auch im medizinischen Bereich unzureichend über die Diagnose aufgeklärt wird und gegenwärtig weiterhin verschiedene Stigmatisierungen bestehen. Es stellte sich heraus, dass für

Interviewpartnerinnen Konsequenzen für die gemeinschaftliche Entwicklung zu vermerken waren, da sie sich aus Scham aus ihrem gesellschaftlichen Leben zurückzogen.

Die Ergebnisse der Studie geben Hinweise darauf, dass sich die Diagnose Lipödem auf verschiedene Bereiche des Lebens von berufstätigen Frauen mit der Diagnose Lipödem auswirkt. Als Ausgangsbasis für die Gestaltung der Partizipation der Frauen zeigt sich deutlich die medizinische Versorgung. Hierbei konnten verschiedene Schwerpunkte identifiziert werden. Für die Teilnehmenden der Studie zeigt sich eine angepasste Kompressionsversorgung als elementar für die Gestaltung ihres Alltags. Die Ergebnisse weisen daraufhin, dass falsch angepasste Kompressionsversorgung psychische und physische Auswirkungen auf alle Lebensbereiche der Frauen hat. So können sich ohne korrekte Kompression ihre Schmerzen erhöhen oder ihre körperliche Belastbarkeit reduzieren. Hingegen können mit korrekter Versorgung berufliche Leistungsfähigkeiten, Symptomlinderungen sowie Verbesserung an Freizeitaktivitäten erwirkt werden. Ähnliche Ergebnisse stellte Fetzer (2020) innerhalb von Fokusgruppen Interviews über die Hauptauswirkungen des Lipödems und die meisten genutzten Hilfsmittel in United Kingdom fest. Deshalb empfehlen Schubert & Viethen; 2016 das Vermeiden von langen Genehmigungsprozesse für notwendige Therapien (ebd.). Schmerzfreiheit und individuelle Gestaltungsmöglichkeiten des eigenen Tages sind laut WHO (2022) Bestandteile von mentaler Gesundheit. Es liegt folglich nahe, dass aufgrund der Interviews und der Literatur gegenwärtig Handlungsbedarf bezüglich Genehmigungs-, und Verwaltungsprozessen besteht.

Übereinstimmend berichteten Frauen aus der vorliegenden Forschungsstudie, dass sie Vertrauen und Wohlbefinden aufbauen konnten, sofern sie von fachlich spezifisch ausgebildetem Sanitätshauspersonal betreut wurden. Hierdurch fühlten sie sich aufgrund qualifizierter Beratungen ernst genommen. Die Berichte weisen daraufhin, dass eine fachliche Ausbildung von medizinischen Fachleuten positive Einflüsse auf die mentale Gesundheit von Frauen ausüben kann. Darüber Hinaus kann darauf geschlossen werden, dass laut WHO (2022) auch hier durch Verbesserung des

Wohlbefindens ein positiver Einfluss auf die mentale Gesundheit besteht. Frauen kann so ermöglicht werden, ihr körperliches Wohlbefinden unabhängig zu gestalten.

Interviewpartnerinnen berichteten, dass sie mehrmals bei ihren betreuenden ÄrztInnen um die Verordnung von Rezepten für die therapeutische Versorgung nachfragen mussten. Daraus resultierten bei ihnen Wut, Verunsicherung und Enttäuschung. Deshalb wechselten sie die Betreuung und äußerten, dass sie durch kompetente ärztliche Begleitungen Vertrauen in ihre Selbstkompetenzen aufbauen konnten und somit positive Einflüsse in ihrem Alltag vermerken konnten. Hieraus wird gefolgert, dass PatientInnen informiertes Personal bevorzugen. Es liegt nahe, dass ganzheitliche und kompetente ärztliche Betreuung das Wohlbefinden von PatientInnen steigern kann, sowie einen positiven Beitrag für ihre persönliche Alltagsgestaltung leistet. Diese Ergebnisse decken sich mit der Erkenntnis von Falck et al. (2022). Aus ihrer Studie geht hervor, dass sich medizinisches Personal der Komplexität der Erkrankung bewusst sein sollte. Es sollte sichergestellt sein, negativen Auswirkungen der Diagnose entgegen zu wirken. Durch das Bewusstsein des medizinischen Personals könnte demzufolge die Lebensqualität betroffener Frauen verbessert werden (ebd.). Da Interviewpartnerinnen hingegen über uneinheitliche und verunsichernde ärztliche Begleitungen berichten, kann darauf geschlossen werden, dass es vertiefender Forschung bezüglich ärztlichen Wissens über die Diagnose bedarf. Die WHO definiert im Rahmen der mentalen Gesundheit die Herstellung von Belastbarkeit im Alltag sowie die Möglichkeiten die eigene Welt zu gestalten (WHO; 2022). Aus der zugrunde liegenden Studie kann geschlussfolgert werden, dass die ärztliche Versorgung einen Einfluss auf die mentale Gesundheit der Frauen ausübt und den Aufbau von körperlicher Belastbarkeit im Alltag unterstützen kann. Kritisch zu bewerten ist, dass laut Schubert & Viethjen (2016) trotz bestehender Behandlungsrichtlinien keine einheitliche Behandlung erfolgt. Die Ergebnisse deuten daraufhin, dass das Wissen über die Diagnose zwischen interdisziplinären Fachrichtungen unterschiedlich ist. Interviewpartnerinnen äußerten, dass Erfahrungswerte von TherapeutInnen und Sanitätshauspersonal Hilfslosigkeit und Verunsicherung reduzieren würden. Herausgefunden wurde, dass therapeutische Begleitungen Interviewpartnerinnen markant dabei helfen würden, ihre Selbstkompetenzen zu stärken und dabei

unterstützen die eigene Welt nach ihren Bedürfnissen zu gestalten. Es liegt nahe, dass therapeutische Begleitung positive Einflüsse auf Betroffene Frauen ausüben kann.

Falck et al., (2022) fanden heraus, dass betroffene Frauen, die unzureichende Aufmerksamkeit von medizinischem Personal bekamen, sich mit größeren Herausforderungen für die Bewältigung ihrer Diagnose konfrontiert sahen. Auch fanden sie in ihrer Studie heraus, dass der Fokus auf weiterer Forschung zu dem individuellen Umgang Betroffener mit der Diagnose liegen sollte (ebd.). Die Interviewpartnerinnen hielten hingegen fest, dass ihren Vorschlägen gegenwärtig wenig Aufmerksamkeit gegeben wird. Aus diesen Ergebnissen lässt sich schließen, dass die Einbindung von Wissen der Interviewpartnerinnen zum aktuellen Zeitpunkt innerhalb der gesundheitlichen Betreuung nicht ausreichend erfolgt. Laut WHO (2022) soll es ermöglicht werden, Menschen durch ihre eigenen Entscheidungen ihren Alltag gestalten zu können. Schlussgefolgert werden kann folglich, dass weiterer Handlungsbedarf in diesem Bereich besteht. Interviewpartnerinnen beschrieben, dass sie häufig den Beginn der Diagnose nicht wahrgenommen haben und dies in der Konsequenz lange Zeiten von Unsicherheiten mit sich gebracht hat. Aufgrund von Verzögerungen zwischen erstmalig auftretenden Symptomen und der Diagnosestellung wuchs laut Interviewpartnerinnen ihre Unsicherheit und sie recherchierten selbst über die Erkrankung. Aufgrund nicht evidenzbasierter Informationen stieg zum Teil ihre Unsicherheit und es verstärkten sich ihre Ängste. Hieraus kann geschlossen werden, dass gutes Informationsmaterial mit validen Daten PatientInnen bei ihren Fragen unterstützen und Ängste nehmen kann. Zusätzlich ist festzustellen, dass durch Informationsmaterial Hilflosigkeit vorgebeugt werden kann. Laut Interviewpartnerinnen könnte dies sogar der Motivation dienen, Anpassungen in ihrem Alltag aufzubauen und durch eigene Kompetenzen ihre Fähigkeiten im Alltag und im Beruf zu stärken. Aus diesen Informationen kann geschlossen werden, dass zum aktuellen Zeitpunkt keine ausreichenden evidenzbasierten Informationen für PatientInnen zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse decken sich mit den Erkenntnissen von Falck et al. (2022).

Den durchgeführten Interviews ist zu entnehmen, dass Liposuktionen Lebensqualität entscheidend verbessern können. So äußerten Interviewpartnerinnen, dass sie wieder Aktivitäten ohne Beschwerden ausführen können. Hierzu gehörten beispielsweise Ausflüge mit ihren Kindern. Sie beschrieben eine erhöhte Lebensfreude, da sie aufgrund der Schmerzlinderung und Beweglichkeitsverbesserungen Kontrolle über die unabhängige Gestaltung ihres Alltags wieder erlangt haben. Demnach liegt nahe, dass Interviewpartnerinnen ihre Kompetenzen für Leistungsfähigkeiten unabhängig gestalten und weiterentwickeln können. Sie äußerten flexiblere Arbeitszeiten, da weniger terminliche Belastungen durch konservative Therapien im Alltag eingeplant werden mussten. Dass Liposuktionen sich entscheidend auf die Lebensqualität und Schmerzreduktion auswirken können, stellen auch Peled & Kappos (2016) fest. Die Autorinnen halten innerhalb ihres Reviews fest, dass abhängig von Befunden mehrere Operationen notwendig sein können. Interviewpartnerinnen berichteten, dass es ihnen trotz Interesse und Bedarf für die OP gegenwärtig aufgrund finanzieller Rahmenbedingungen nicht möglich ist die OP durchführen zu lassen. Aus den Ergebnissen lässt sich übereinstimmend schließen, dass Liposuktionen positive Einflüsse auf die mentale Gesundheit von betroffenen Frauen ausüben können. Die Möglichkeiten der Finanzierung bieten gegenwärtig jedoch keine ganzheitliche Lösung woraus resultiert, dass Betroffene negative Emotionen, die Auswirkungen auf die eigenen Fähigkeiten und die Belastung im Alltag, erleben.

Die Ergebnisse der Interviews weisen daraufhin, dass das berufliche Umfeld verschiedene Einflüsse auf die mentale Gesundheit der Frauen ausüben kann. Durch Unterstützung und Verständnis von KollegInnen und Leitungspersonal können sie Mut und Motivation für die Gestaltung ihres beruflichen Umfeldes aufbauen. Sie äußerten, dass sich in diesem Rahmen ihr Wohlbefinden verbessern konnte und sie somit ihre Beiträge zur Arbeit steigern konnten. Hingegen äußerten sich einige Interviewpartnerinnen über ein verunsicherndes berufliches Umfeld. Durch die notwendigen Therapien wurden sie häufig als unzuverlässig bezeichnet und es wurde insbesondere von Leitungspersonal zu wenig Rücksicht auf sie genommen. Durch ihre in diesem Zuge mehrmals geäußerten Rechtfertigungen und Frustrationen, lässt sich darauf schließen, dass ihre Belastung im beruflichen Alltag erhöht ist und sie somit in

der eigenen Gestaltung ihres Umfeldes limitiert sind. Es liegt nahe, dass Aufklärung über die Erkrankung im beruflichen Setting wünschenswert ist. Christoffersen & Tennford (2023) fanden heraus, dass die Integration im beruflichen Setting das Wohlbefinden Betroffener Frauen verbessern kann. Um zu gewährleisten, dass Frauen ihren Beruf ausüben können, erscheinen Maßnahmen für den Aufbau von ganzheitlicher Aufklärung erstrebenswert. Um Unsicherheiten und Stigmatisierungen vorzubeugen, ist es sinnvoll eine Früherkennung der Erkrankung aufzubauen. Durch diese könnte das Verständnis für die Erkrankung aus individueller Sicht Betroffener, sowie mit ihnen in Verbindung stehenden Personen wie ArbeitgeberInnen und KollegInnen vertieft werden und somit individueller auf die Bedürfnisse von Betroffenen eingegangen werden (ebd.).

Festgehalten werden kann, dass die Ergebnisse der vorliegenden Studie Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Literatur stärken. Die vorliegende Studie liefert breitflächige Informationen aus verschiedenen beruflichen und sozialen Umfeldern und ergänzt das bisher limitierte Wissen zur zugrundeliegenden Thematik. Da die Interviewpartnerinnen in unterschiedlichen beruflichen Tätigkeiten beschäftigt sind, können für verschiedene Bereiche Informationen über Bedürfnisse der Betroffenen erfasst werden. Folglich kann diese Studie für Forschung bezüglich der Einbindung von Erfahrungen Betroffener in die praktische medizinische Versorgung dienen. Es erscheint in diesem Zuge problematisch, dass trotz vorliegender wissenschaftlicher Evidenz bestehende Rahmenrichtlinien flexiblere und barrierefreie Behandlungs-, und Therapiemöglichkeiten nicht zulassen. Es ist zudem so, dass eine effiziente medizinische Versorgung in erster Linie von ärztlichem Personal abhängt. Dies beruht darauf, dass die Verantwortung für die Weiterleitung an verschiedene Disziplinen in diesem Bereich zentriert ist. Basierend auf den Interviewergebnissen und der vorliegenden Literatur sollte diese Situation kritisch hinterfragt werden. Laut Schubert & Viethjen (2016) trägt neben der Motivation von Betroffenen eine gesicherte Versorgung durch beteiligte interdisziplinäre Berufssparten zur erfolgreichen Therapie bei. Da dies zum aktuellen Zeitpunkt nicht gegeben ist, sollte ärztliches Personal umfassend über die Komplexität der Therapie von Lipödemen, sowie deren Notwendigkeiten ausgebildet und informiert werden. Langfristig ist im Sinne des von

Knetsch & Weatherly (2017) definierten gesundheitlichem Versorgungsmanagement der Abbau von interdisziplinären und bürokratischen Hürden erstrebenswert. Dieses bezieht auch das Versorgungsmanagement der Erkrankung Lipödem mit ein.

Die zugrundeliegende Studie liefert wichtige Hinweise zu ganzheitlicheren Verständnis der Diagnosestellung und bestehender Barriere- und Förderfaktoren. Sie weist allerdings Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Bei erneuter Durchführung der Studie wäre es sinnvoll, einen Kurzfragebogen mit demografischen Daten zu integrieren. Auch sollten vor der Durchführung der geplanten Interviews Probeinterviews durchgeführt werden, um die Fragen im Leitfaden noch eingehender zu überprüfen und weitere tiefergehende Informationen zu generieren. Im Nachhinein ist aufgefallen, dass sowohl offene als auch geschlossene Fragen gestellt wurden, bei erneuter Durchführung ist es wünschenswert ausschließlich offene Fragen zu stellen, um mehr Informationen zu generieren. Bezüglich dessen traten im Rahmen dieser Studie jedoch keine Probleme auf. Es wurde ein regelgeleitetes Vorgehen bei der Durchführung der Auswertung der Analyse festgelegt, nämlich stark orientierend an dem Ablaufmodell nach Mayring, was Transparenz und eine mögliche Reproduzierbarkeit der Studie ermöglicht und damit eine höhere intersubjektive Nachvollziehbarkeit aufbaut.

Für die Sicherstellung der Reliabilität der Forschungsarbeit erfolgte eine kleinschrittige transparente Dokumentation der Vorgehensweise. Bei der Analyse der Daten wurde zur Minimierung der Subjektivität eine weitere Forscherin hinzugezogen, um im diskursiven Austausch das Verständnis der einzelnen Kategorien des Kategoriensystems zu sichern.

Im Rahmen der Studie wurden nur sieben Teilnehmerinnen hinzugezogen, demnach kann kein Anspruch auf Repräsentativität gestellt werden. Das war allerdings auch nicht das vordergründige Ziel der Studie. Vielmehr ging es um das mehr in die Tiefe gehende Verständnis der Diagnosestellung im Sinne eines Feldeinstiegs, was die qualitative Ausrichtung der Arbeit begründet. Gleichzeitig können die Ergebnisse nicht über den Geltungsbereich hinaus hin interpretiert werden, sondern gelten nur für die

zugrundeliegende Stichprobe. Aufgrund der thematischen Komplexität sollte basierend auf diesen Erkenntnissen weitere Forschung zur Repräsentativität und Themenvertiefung erfolgen.

# 7 Fazit

In diesem Kapitel wird abschließend die Forschungsfrage beantwortet und Handlungsanregungen beschrieben. Es wird ein Fazit der Ausarbeitung gezogen.

Durch die vorliegende qualitative Forschungsarbeit konnte festgestellt werden, dass verschiedene Einflüsse auf die mentale Gesundheit von mit Lipödemen diagnostizierten, berufstätigen Frauen bestehen. Die Ergebnisse zeigen, dass zum aktuellen Zeitpunkt die Versorgung durch bürokratische Managementprozesse, unzureichende Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten gekennzeichnet ist. Durch fehlendes interdisziplinäres Schnittstellenmanagement bekommen Betroffene in der Folge ihre physiotherapeutische Behandlung und/oder Kompressionsversorgung mit starken zeitlichen Verzögerungen. Zusätzlich ist das Wissen von Fachpersonal für die richtige Versorgung entscheidend. Kompressionsversorgung hat relevante Auswirkungen auf unterschiedliche Bereiche der Partizipation am beruflichen und gesellschaftlichen Leben Betroffener. Markant zeigt sich, dass durch die Versorgung mit Kompression schmerzfreie Bewegungen ermöglicht werden können. Eine ausführliche Diagnostik verhilft den Interviewpartnerinnen zu Selbstsicherheit und verbessert ihr Vertrauen in die medizinische Versorgung. In den innerhalb der Diskussion vorgestellten Studien wurde dieser Zusammenhang gefestigt. Politische Rahmenbedingungen erschweren sowohl konservative Therapiemöglichkeiten als auch die Durchführung von Liposuktionen. Es bestehen fortlaufende gesellschaftliche Stigmen und es gibt sowohl aus medizinischer als auch aus gesellschaftlicher Sicht große Unwissenheit über die Erkrankung. Es besteht dahingehend Handlungsbedarf bezüglich des Versorgungsmanagements bei Lipödem. Wünschenswert erscheint, diese Erkrankung detaillierter in die Ausbildung von ÄrztInnen und weiterem

medizinischem Personal aufzunehmen. Politische Rahmenbedingungen sollten eine verbesserte Eigenversorgung unterstützen sowie die Bürokratie bei Verwaltungsprozessen minimieren. Die Bedingungen zur Durchführung von Liposuktionen sollten erleichtert werden und es sollte eine schnellstmögliche Erprobung der operativen Methode erfolgen, um betroffene Frauen unterstützen zu können. Da gemäß der Definition von mentaler Gesundheit der WHO (2022) bei dieser Erkrankung unterschiedliche Dimensionen von mentaler Gesundheit betroffen sind, ist es sinnvoll, den Aufbau erweiterter psychotherapeutischer Anlaufstellen zu unterstützen. Um die Berufstätigkeit der Frauen zu sichern, können Unterstützungsmöglichkeiten wie Umschulungen diskutiert werden. Für die Wiedereingliederungen von betroffenen Frauen sollte über eine externe Beratungsstelle nachgedacht werden, an die sich sowohl betroffene Frauen als auch ArbeitgeberInnen wenden können. Für andere wenig erforschte Erkrankungen wie Long Covid ist diese Beratungsmöglichkeit bereits eingeführt (Institut LongCovid; 2022). Folglich ist es sinnvoll, diese Möglichkeit auch bei Frauen mit diagnostizierten Lipödem zu erörtern. Die interdisziplinäre Kooperation zur Erleichterung verschiedener Prozesse kann dazu beitragen, die spezialisierte Versorgung von Lipödem zu verbessern. Die Kombination aller an der Behandlung und Diagnostik beteiligten Disziplinen kann Sicherheit und Vertrauen im Umgang mit der Krankheit sowohl aus Perspektive von Betroffenen als auch der Perspektive von medizinischem Personal bewirken. Darüber hinaus ist es dringend erforderlich, Informationsmaterial für Betroffene zu entwickeln, das die verschiedenen Aspekte für das Leben mit Lipödem erläutert.

Abschließend ist festzuhalten, dass sich das Bewusstsein innerhalb der Politik derzeit bereits im Veränderungsprozess befindet, so werden Maßnahmen ergriffen, um die Situation der Betroffenen Frauen zu verbessern. Hierzu wurden im deutschen Bundestag sowohl von den Linken (Deutscher Bundestag, Drucksache 20/4469, 2022) als auch von der CDU/CSU (Deutscher Bundestag, Drucksache 20/7139, 2023) Anträge gestellt. Im Rahmen dieser Anträge sollen die Strukturen für Selbsthilfegruppen gestärkt und die Bevölkerung mittels Kampagnen für das Thema sensibilisiert werden. Es wird von den Parteien außerdem gefordert, im Rahmen der

Kompetenz des Bundes medizinische Disziplinen über das Lipödem in geeigneter Weise aufzuklären. Es ist darüber hinaus zu vermerken, dass Studien hierzu in anderen Ländern bereits durchgeführt wurden und es weiterer tiefgehender Forschung in Deutschland zu dieser Thematik bedarf. Diese Studie kann zur vertiefenden Forschung für die Verbesserung der Selbstkompetenzen von Betroffenen sowie für das Verständnis der Erkrankung herangezogen werden und so einen Beitrag zur Entwicklung von bedarfsgerechter Versorgung beisteuern. Es bedarf zukünftig weiterer Forschung bezüglich dieser Thematik.

# Literatur- und Quellenverzeichnis

Bauer, Von Lukowicz, Lossagk, Aitzetmueller, Moog, Cerný, Erne, Schmauss, Duscher, Machens;. (2019), New insights on lipedema: the enigmatic disease of the peripheral fat. Plastic and Reconstructive Surgery, 144(6), 1475–1484. https://doi.org/10.1097/prs.0000000000006280

Christoffersen, Tennfjord; (2023), Younger Women with Lipedema, Their Experiences with Healthcare Providers, and the Importance of Social Support and Belonging: A Qualitative Study. International Journal of Environmental Research and Public Health, 20(3), 1925. https://doi.org/10.3390/ijerph20031925

Clarke, Kirby, Smidt, Best; (2022), Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. Quality of Life Research, 32(1), 127–137. https://doi.org/10.1007/s11136-022-03216-w

Cornelsen Verlag GmbH; (2023), interdisziplinär. DUDEN, https://www.duden.de/rechtschreibung/interdisziplinaer, letzter Aufruf 16.08.2023

Deutscher Bundestag, Drucksache 20/7193 (13.06.2023), Für verbesserte Versorgungs- und Behandlungsmöglichkeiten von Lipödem-Betroffenen, https://dserver.bundestag.de/btd/20/071/2007193.pdf, letzter Aufruf 07.08.2023

Deutscher Bundestag, Drucksache 20/4469 (15.11.2022), Stand der Forschung zum Lipödem und die Situation Betroffener in Deutschland, https://dserver.bundestag.de/btd/20/044/2004469.pdf, letzter Aufruf 16.08.2023

Falck, Rolander, Nygårdh, Jonasson, Mårtensson; (2022), Women with lipoedema: a national survey on their health, health-related quality of life, and sense of coherence. BMC Women’s Health, 22(1). https://doi.org/10.1186/s12905-022-02022-3

Fetzer; (2020), Women in dire need: the far-reaching impact of lipoedema on women’s lives. British Journal of Community Nursing, 25(Sup4), S6–S9. https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.sup4.s6

Forner-Cordero, Szolnoky, Forner-Cordero, A., & Kemény, L.; (2012), Lipedema: an overview of its clinical manifestations, diagnosis and treatment of the disproportional fatty deposition syndrome - systematic review. Clinical Obesity, 2(3–4), 86–95. https://doi.org/10.1111/j.1758-8111.2012.00045.x

Gemeinsamer Bundesausschuss; (2019), Liposuktion wird befristet Kassenleistung bei Lipödem im Stadium III [Pressemitteilung].

GKV Spitzenverband; (2023), LIPLEG-Studie des G-BA. GKV-Spitzenverband, https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/forschung_modellvorhaben/liposuktion_1/lipleg_studie.jsp, letzter Aufruf 10.08.2023

Gläser, Laudel; (2004), Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

Institut LongCovid; (2022), Institut LongCovid, Veränderungen akzeptieren - Zukunft gestalten, https://institutlongcovid.de/ letzter Aufruf 17.08.2023

Knetsch, Weatherly; (2017), Definitionen im Versorgungsmanagement. In Versorgungsmanagement in der Praxis des Deutschen Gesundheitswesens. Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-11731-3_1

Kruppa, Georgiou, Biermann, Prantl, Klein-Weigel, Ghods; (2020), Lipödem - Pathogenese, Diagnostik, und Behandlungsoptionen. Deutsches Ärzteblatt, https://www.aerzteblatt.de/archiv/214171/Lipoedem-Pathogenese-Di-agnostik-und-Behandlungsoptionen, letzter Aufruf 16.08.2023

Kruse; (2014), Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz (2. Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa

Kuckartz, Dresing, Rädiker, Stefer; (2008), Qualitative Evaluation - Der Einstieg in die Praxis. In VS Verlag für Sozialwissenschaften eBooks (2. Auflage.).https://doi.org/10.1007/978-3-531-91083-3

LipoCheck Gmb; (2023), Rundstrick oder Flachstrick. Lipocheck. https://www.lipocheck.de/2022/11/01/rundstrick-oder-flachstrick/, letzter Aufruf 16.08.2023

LipödemGesellschaft e.V.; (2020), #füreinebedarfsgerechteVersorgung, https://lipoedem-gesellschaft.de/ , letzter Aufruf 16.08.2023

Lipohelp; (2020), Lipödem-Stadien: Welches Stadium betrifft Sie? Lipo Help Die Lipödem Experten, https://lipohelp.com/lipoedem-stadien/, letzter Aufruf 16.08.2023

Lymphologischer Informationsdienst rainer h.kraus; (o.J.), Alles über das Lipödem - Ein Ratgeber für Frauen, Ärzte und Therapeuten, https://www.lipoedemportal.de/lipoedem-informationen-fuer-aerzte.html, letzter Aufruf 16.08.2023

Mayring; (2015), Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken.

Paling, Macintyre; (2020), Survey of lipoedema symptoms and experience with compression garments. British Journal of Community Nursing, 25(Sup4), S17–S22. https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.sup4.s17

Peled, Kappos; (2016), Lipedema: diagnostic and management challenges. International Journal of Women’s Health, Volume 8, 389–395. https://doi.org/10.2147/ijwh.s106227

Reich-Schupke, Altmeyer, Stücker; (2012), Thick legs - not always lipedema. Journal Der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, 11(3), 225–233. https://doi.org/10.1111/ddg.12024

S1-Leitlinie Lipödem (2015); AWMF Online - Das Portal Der Wissenschaftlichen Medizin. https://register.awmf.org/assets/guidelines/037-012l_S1_Lipoedem_2016-01-abgelaufen.pdf, letzter Aufruf 16.08.2023

Schmeller, Baumgartner; (2014), Operative Aspekte bei Liposuktion des Lipödems: Zwölf Fragen - zwölf Antworten. LymphForsch, 18(1).

Schmeller, W., & Meier-Vollrath, I. (2007). Lipödem - Aktuelles zu einem weitgehend unbekannten Krankheitsbild. Aktuelle Dermatologie, 33(7), 251–260. https://doi.org/10.1055/s-2007-966651, letzter Aufruf 16.08.2023

Schubert; Viethen (2016), Lipödem und Liplymphödem - Alles eine Frage des Lebensstils? In LymphForsch, 20(1), https://www.lipoedem-hilfe-ev.de/form/literatur/Schubert_Viethen_27-5-2016.pdf letzter Aufruf 16.08.2023

Soleil de Vie, Zentrum für Osteopathie, Physiotherapie und Ergotherapie; (2023), Alles über Lymphdrainage: Wirkung, Anwendung und Kontraindikationen des Lymphomats. Soleil De Vie, https://www.soleil-de-vie.de/alles-ueber-lymphdrainage-der-lymphomat/, letzter Aufruf 16.08.2023

Witzel; (2000); Das problemzentrierte Interview. FQS - Forum Qualitative Sozialforschung, https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519 , letzter Aufruf 16.08.2023

World Health Organization; (2022). Mental Health, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response, letzter Aufruf 16.08.2023

## Anhang


| | |
|---|---|
| Anhang 1 Erhebungsinstrument | 8 |
| Anhang 2 Einladungsschreiben | 9 |
| Anhang 3 Einverständniserklärung ½ | 10 |
| Anhang 4 Einverständniserklärung 2/2 | 11 |
| Anhang 5 Planung Interviews | 12 |
| Anhang 6 gesamtes Kategoriensystem | 13 |
| Anhang 7 Interview 1 | 14 |
| Anhang 8 Interview 2 | 27 |
| Anhang 9 Interview 3 | 50 |
| Anhang 10 Interview 4 | 65 |
| Anhang 11 Interview 5 | 88 |
| Anhang 12 Interview 6 | 111 |
| Anhang 13: Interview 7 | 145 |

# Anhang 1

*Tabelle 3 Erhebungsinstrument; eigene Darstellung*

| Leitfaden | weiterführende Fragen | aufrechterhaltende Fragen |
|---|---|---|
| Wie wurde die Diagnose gestellt? | • Wann fand die Diagnose stellt (in Jahren)?<br>• Welche Symptome führten zur Vorstellung beim Arzt?<br>• Wie empfanden Sie die durchgeführte Diagnostik?<br>• Wie zufrieden sind Sie mit der ärztlichen Beratung/ Aufklärung, Wurden die Bedürfnisse aufgegriffen/ ausreichend beraten?<br>• Wie ist ihr Eindruck vom Prozess der Erstdiagnostik?<br>• Wie ist ihr Eindruck vom Übergangsmanagement/-beratung in die Behandlungen?<br>• Was ist ihre Meinung zum Thema Liposuktion<br>• Wie ist ihr Empfinden bezüglich der Unterstützung aus gesetzlichen Rahmenbedingungen (Krankenkasse, Reha Sport etc.)? | |
| Wie fühlen sie sich selbst aktuell mit der Diagnose, bzw. Wie geht es Ihnen momentan mit der Diagnose? | • Emfpinden Sie Schmerzen und wenn ja in welchem Bereich?<br>• Beeinträchtigen Sie die Schmerzen imn Alltag und wenn ja wie?<br>• Wie würden Sie ihr mentales Wohlbefinden in Bezug auf ihre Lipödemdiagnose beschreiben?<br>• Fühlen Sie sich in ihrem Körper wohl?<br>•Fühlen Sie sich durch ihr Lipödem im Alltag eingeschränkt und wenn ja wie? | • Welche Unterstützung erhalten Sie um ihre mentale Gesundheit zu unterstützen? |
| Wie fühlen Sie sich von ihrem Umfeld verstanden und integriert? | • Wie ist ihre aktuelle berufliche Situation?<br>• Fühlen Sie sich eingeschränkt bei der Ausübung ihres Berufes und wenn ja wie?<br>• Wie fühlen Sie sich von ihrem Umfeld (KollegInnen) wahrgenommen und verstanden? | • Wie können Sie die Unterstützung im Alltag integrieren? |
| Abschluss | • Würden Sie sagen, dass die Diagnose Lipödem ihre mentale Gesundheit beeinflusst? | |

# Anhang 2

## Einladungsschreiben

Hallo,
Mein Name ist Laura Simmendinger und ich studiere zur Zeit interdisziplinäres Gesundheitsmanagement im 6. Semester an der HAW Hamburg und schreibe aktuell meine Bachelorarbeit. Thema der Arbeit ist das Versorgungsmanagement von Lipödemen und der Einfluss auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen.
Um hierzu vertiefende Informationen zu erlangen, möchte ich Interviews mit verschiedenen Betroffenen durchführen. Es geht mir hierbei insbesondere darum die Perspektive von Betroffenen zu erfassen.
Näheres hierzu würde ich Ihnen erzählen wenn Sie Interesse haben und wir uns telefonisch oder per Email austauschen.
Die Interviews werden selbstverständlich anonymisiert und pseudonymisiert werden, ich brauche zudem eine Einwilligungserklärung von Ihnen, dass ich die Daten benutzen darf. Da ich die Interviews transkribieren muss, müssen die Interviews aufgenommen werden.
Soweit erstmal als Kontaktaufnahme, wie gesagt ich wäre sehr dankbar wenn ich Sie dabei hätte, da die Suche nach Interviewpartnerinnen doch eine der komplexen Aufgaben während dieser Arbeit ist.
Viele Grüsse, L.Simmendinger
Handynummer: 017670668074
Email: simmendingerlaura@gmail.com

# Anhang 3

HAW HAMBURG

HAW Hamburg, Fakultät W & S, Alexanderstraße 1, 20099 Hamburg

Teilnehmende des Interviews im Zuge der Bachelorthesis von Laura Simmendinger

**PROF. DR. VANESSA HOFFMANN**

Professorin für Therapiewissenschaften

Hamburg, 20.04.2023

T +49 40 428 75-7297
Vanessa.Hoffmann@haw-hamburg.de

**HOCHSCHULE F ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN HAMBURG**
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Soziale Arbeit
Alexanderstraße 1
20099 Hamburg

**HAW-HAMBURG.DE**

**Einverständniserklärung zur Teilnahme am Interview zum Thema „Versorgungsmanagement von Lipödemen und der Einfluss auf die mentale Gesundheit von berufstätigen Frauen"**

**Name:**

**Vorname:**

**Geburtsdatum:** _____

- Ich bin darüber informiert, dass die im Rahmen dieses Interviews nach Einverständniserklärung erhobenen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen.
- Ich bin damit einverstanden, dass die erhobenen Daten aufgezeichnet und auf Datenträgern am Department Pflege & Management pseudonymisiert für die Dauer von maximal 10 Jahren gespeichert werden.
- Ich bin darüber informiert, dass die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Interviewerin in pseudonymisierter Form erfolgt. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Bachelorthesis erfolgt nur in pseudonymisierter Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Interviewergebnisse.
- Ich habe das Recht, über die von mir erhobenen Daten Auskunft zu verlangen und über die Ergebnisse des Interviews informiert zu werden.
- Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen mein Einverständnis zurückziehen kann. Die im Falle eines Widerrufs bereits erhobenen Daten werden

1 / 2

*Abbildung 9 Einverständniserklärung 1/2*

# Anhang 4

HAW HAMBURG

anonymisiert und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich.

- Mir ist bekannt, dass die Teilnahme an dem Interview freiwillig ist. Durch eine Nicht-Teilnahme entstehen mir keine Nachteile.
- Bei Fragen oder Unklarheiten kann ich mich jederzeit an die Interviewende wenden.
- Ich möchte die Bachelorthesis durch meine Beteiligung unterstützen und erkläre hiermit mein Einverständnis für die Teilnahme an dem Interview.

_____

**Ort, Datum, Unterschrift der InterviewpartnerIn/des Interviewpartner**

_____

**Ort, Datum, Unterschrift der InterviewerIn/des Interviewers**

2 / 2

*Abbildung 10 Einverständniserklärung 2/2*

# Anhang 5

*Tabelle 4 Planung Interviews; eigene Darstellung*

| Phase | Ablauf |
|---|---|
| **Informationsphase**<br>(5-7 Minuten) | •Eigene Person vorstellen<br>(Name, Funktion)<br>•Für die Teilnahme danken<br>•Hinweis auf das Forschungsziel<br>(Forschungsfrage nicht ausformulieren)<br>•Kurze Information zum Datenschutz, mit Hinweis auf im Vorfeld versendete Datenschutzerklärung<br>(„Die Audiodaten dieses Interviews werden aufgezeichnet, anonymisiert und zusammengefasst. Die Ergebnisse werden im Rahmen meiner Bachelorarbeit aufbereitet. Von allen anderen Endgeräten werden die Aufzeichnungen nach Fertigstellung der Bachelorarbeit gelöscht“)<br>•Einverständnis einholen, unterschriebene Datenschutzerklärung einsammeln<br>(„Bist du damit einverstanden, dass ich unser Gespräch zu Auswertungszwecken aufzeichne? Ich versichere, dass die Anonymität gewahrt bleibt und keine Rückschlüsse auf deine Person möglich sind.“)<br>•Offene Fragen klären<br>(„gibt es vor dem Interview noch Fragen? Diese können jetzt gerne gestellt werden“.)<br>•Aufnahme starten |
| Einstiegs- und Aufwärmphase **(5 Minuten)** | •Kurze Einführung ins Thema:<br>„Vielen Dank für deine Teilnahme an dem Interview und ich würde mich freuen wenn du mir jetzt deine Geschichte von Anfang an erzählst.“<br>•Interviewpartnerin erst erzählen lassen, bei fehlenden Antworten nachfragen und konkretisieren |
| Hauptphase<br>**(30 Minuten)** | |
| Diagnostik | Schlüsselfrage: Wie wurde die Diagnose festgestellt? |
| | weiterführende Fragen<br>• Wann fand die Diagnose statt? (in Jahren)<br>• Welche Symptome führten zur Vorstellung beim Arzt?<br>• Wie empfanden Sie die durchgeführte Diagnostik?<br>• Wie zufrieden sind Sie mit der ärztlichen Beratung/ Aufklärung,<br>Wurden die Bedürfnisse aufgegriffen/ ausreichend beraten?<br>• Wie ist ihr Eindruck vom Übergangsmanagement/ - beratung in die Behandlungen?<br>• Wie ist ihr Eindruck vom Prozess der Erstdiagnostik?<br>• Was ist ihre Meinung zum Thema Liposuktion?<br>• Wie ist ihr Empfinden bezüglich der Unterstützung aus gesetzlichen Rahmenbedingungen<br>(Krankenkasse, Reha Sport etc.)? |
| Eigenes Körpergefühl | Schlüsselfrage: Wie fühlen Sie sich selbst aktuell mit der Diagnose, bzw.<br>Wie geht es Ihnen momentan mit der Diagnose? |
| | Weiterführende Fragen<br>• Empfinden Sie Schmerzen und wenn ja in welchem Bereich?<br>• Beeinträchtigen Sie die Schmerzen im Alltag und wenn ja wie?<br>• Wie würden Sie ihr mentales Wohlbefinden in Bezug auf ihre Lipödemdiagnose beschreiben?<br>• Fühlen Sie sich in ihrem Körper wohl?<br>• Fühlen Sie sich durch ihr Lipödem im Alltag eingeschränkt und wenn ja wie? |
| Partizipation | Schlüsselfrage: Wie fühlen Sie sich von ihrem beruflichen Umfeld verstanden und integriert? |
| | Weiterführende Fragen<br>• Wie ist ihre aktuelle berufliche Situation?<br>• Fühlen Sie sich eingeschränkt bei der Ausübung ihres Berufs und wenn ja wie?<br>• Wie fühlen Sie sich von ihrem Umfeld (KollegInnen) wahrgenommen und verstanden?<br>Was würden Sie sich für die Zukunft wünschen? |
| Abschlussphase<br>**(5 Minuten)** | •Abschließende Frage: Würden Sie sagen, dass die Diagnose Lipödem ihre mentale Gesundheit beeinflusst?<br>•Weitere Anmerkungen zulassen<br>•Aufnahme stoppen<br>•Noch einmal Dank für die Teilnahme aussprechen<br>•Aufbereitung der Ergebnisse ankündigen |

# Anhang 6

| | |
|---|---|
| **Codesystem** | **822** |
| Codierungssystem | 0 |
| medizinische Versorgung | 0 |
| Umsetzung der Therapien | 0 |
| Sanitätshausversorgung | 0 |
| Kompressionsversorgung | 50 |
| Hilfsmittelversorgung | 14 |
| Liposuktion | 27 |
| physiotherapeutische Versorgung | 26 |
| ärztliche Versorgung | 55 |
| Eigenrecherche | 47 |
| gesetzliche Rahmenbedingungen | 45 |
| initiale Diagnostik | 42 |
| Partizipation, Teilhabe | 0 |
| berufliche Tätigkeiten | 56 |
| Coping Strategien | 36 |
| interpersonelle Beziehungen | 0 |
| KollegInnen | 14 |
| Familie | 13 |
| FreundInnen | 3 |
| Selbstversorgung | 27 |
| Freizeit | 26 |
| Selbstbild,-wahrnehmung | 0 |
| Wohlbefinden | 53 |
| Symptombeschreibung | 48 |
| Erstsymptomatik | 0 |
| Pubertät | 9 |
| Schwangerschaft | 8 |
| zeitlicher Verlauf bis Diagnosestellung | 5 |
| Hormonveränderungen | 3 |
| Körperwahrnehmung | 21 |
| Gefühle | 0 |
| Angst/ Enttäuschung | 15 |
| Sicherheit/ Vertrauen | 14 |
| Hilflosigkeit | 9 |
| Wut/Hass | 9 |
| Rechtfertigung | 9 |
| Traurigkeit | 8 |
| Erleichterung | 8 |
| Schock | 7 |
| Scham | 6 |
| Ärger | 4 |
| Zweifel/Unsicherheit | 4 |
| Frust | 3 |
| Stress | 3 |
| Schuld | 3 |
| Hoffnung | 1 |
| Gesellschaft | 0 |
| unzureichende gesellschaftliche Aufklärung | 46 |
| Stigmatisierungen und gesellschaftliches Bild | 45 |

*Abbildung 11 gesamtes Kategoriensystem; eigene Darstellung*

# Anhang 7

## **Interview 1**

P1: Ja. Okay, dann vielen Dank, dass du beim Interview mitmachst. Und dann würde ich mich freuen, wenn du einfach deine Geschichte von Anfang an erzählst, wie die Symptome sozusagen angefangen haben und dann es weitergeht. #00:00:16-8#

P2: Ja, sehr gerne unterstütze ich dich. Ähm, Ich kann es ganz nicht ganz genau sagen, wann es angefangen hat. Es war immer schon so, dass ich ja diese sogenannten Reiterhosen hatte. Ähm, und ich würde sagen, so in der Pubertät, so mit 17, 18 hat es dann angefangen, dass es halt immer sichtbarer geworden ist, dass ich ja einen recht schlanken Oberkörper hatte, aber die Beine einfach nicht dazu gepasst haben. Und, Aber da habe ich jetzt noch nicht so die Schmerzen gemerkt, würde ich sagen. So Mitte 20 rum hat es dann angefangen, eben dass ich, dass ich die Schmerzen bekommen habe bzw. so schwere Beine. Also es fühlt sich an, wie wenn man irgendwie so ein. Ja, so ein Reissack irgendwie an die Beine hängt oder einfach so ein Gewicht, das nach unten zieht und halt auch, ja beim Sport nicht ganz so leistungsfähig ist. Ich spiele Volleyball, das heißt da wars springen schwierig, oder auch ja, so Sprints. Alles was halt irgendwie so mit Kraft zu tun hat. Oder auch Liegestützen, weil also jetzt so langsam, mittlerweile fangen auch meine Arme an. Da habe ich dann halt auch weniger Kraft und die werden schnell müde. Und ich habe meine Hausärztin auch schon recht früh darauf angesprochen, weil ich halt diesen ja auch so ein wie so ein Fett Muff überm Knie hatte, der einfach nicht weggegangen ist. Und die hat dann gemeint ja, mehr, mehr Sport machen, weniger essen, gesünder ernähren, ist da nicht richtig darauf eingegangen. Und ich glaube, so vor, ja drei, vier Jahren habe ich dann das erste Mal irgendwie durch Zufall im Fernsehen oder Internet davon gelesen und mir gedacht Hm, die ganzen Sachen oder 3/4 davon treffen eigentlich auf mich zu. Google ich doch mal und dann bin ich recht schnell auf die ganzen Bilder gekommen zu der Diagnose, wie unterschiedlich das ausgeprägt sein kann, woran man es feststellt. Und bin dann so ein bisschen selber auf die Suche gegangen. Und hab ja mir einfach mal einen Termin beim Phlebologen gesucht, weil das ja ja, weil man da ja die Diagnose gestellt

bekommt. War parallel aber dann bei meinem Hausarzt, weil in der Zwischenzeit auch die Ärzte gewechselt haben und habe ihm das beschrieben und er hatte dann auch gemeint ja, könnte schon sein. Und hat mir dann auch eine Überweisung gegeben. Das heißt, ich war dann im Endeffekt bei zwei Phlebologen. Die eine ist auch so ein bisschen auf Lipödem spezialisiert oder die kennt sich damit aus und die hat direkt auf den ersten Blick gesagt Ja, es ist ein Lipödem. Hat auch ja Untersuchungen gemacht, unter anderem eine Ultraschalldiagnose, wo man es wohl ganz gut sieht. #00:03:00-4#

P2: Und hat mir dann auch direkt ein Rezept ausgestellt für Lymphdrainage und für die Kompression. Das heißt, das war ganz gut. Die Ärztin an sich ist nicht so mein Fall. Also die ist relativ kühl und klar und wirklich. Also ja, nicht ganz so empathisch. Nicht so Emotional. Genau recht strikt. Ähm. Aber es funktioniert seither. Also die Diagnose kam 2020 und funktioniert seither ganz gut mit den Rezepten für Lymphdrainage und auch Kompression. Das funktioniert einwandfrei. Beim anderen Phlebologen, bei dem ich war, der hat das Lipödem nicht erkannt. Der hat gesagt, ja, es könnte ein Lymphödem sein. Ähm, ja. Ich soll halt Sport machen und auf die Ernährung achten. Also da war es nicht so. #00:03:56-5#

P1: Also auch nochmal das, was die erste Hausärztin auch gesagt hatte. #00:04:00-9#

P2: Genau, Ja. Von daher war es eigentlich gut, dass ich mir noch eine Zweitmeinung eingeholt habe. Und dann hat das Ganze eigentlich so ein bisschen - ja in mir geschlummert. Ich habe mir zwar recht schnell die Kompression geholt, aber das war mir dann irgendwie ein bisschen zu anstrengend und zu umständlich. Das heißt, die lag dann so ein bisschen in meinem Schrank. Lymphdrainage habe ich tatsächlich relativ schnell angefangen damit. Das hat mir auch echt viel Linderung verschafft. Ich musste mich da auch so ein bisschen durch die ganzen Praxen hier durchtesten. Und bin dann Gott sei Dank an meinem Arbeitsort bei einer ganz guten Praxis dann angekommen. Also bei denen bin ich jetzt auch schon relativ lang, die machen das echt gut. Genau. Und dann habe ich mich im Sommer 21 angefangen, mir die ganzen Infos über die Liposuktion einfach mal rauszusuchen. Einfach mal rein interessehalber zur Information. Ich habe unter anderem war ich auch, weil ich zufällig dort im Urlaub in Hamburg war, die Lipödem Klinik in Hamburg mir angeguckt und mir da eine

Beratung geben lassen und habe dann noch in München, in Konstanz und in Heidelberg so ein Beratungsgespräch gemacht und mich dann schlussendlich für Heidelberg entschieden, weil ich da einfach von der Ärztin her ein gutes Gefühl hatte von der Klinik und habe dort dann im November 21 meine erste Liposuktion machen lassen am Oberschenkel, Innenseite, Vorderseite, Außenseite und Reiterhosen. Ja, die Zeit danach war sehr schmerzhaft und unangenehm, aber #00:05:34-8#

P1:wie lange? #00:05:36-1#

P2: Also von den Schmerzen her waren es so zwei Wochen, wo es halt schon gut wehgetan hat. Die blauen Flecken waren glaub ich noch vier fünf Wochen hinterher. Also das war schon. Also ich hatte einen Regenbogen auf dem Oberschenkel bis von dunkel lila bis hellgelb. Alles quer durch. Genau. Aber man merkt halt definitiv den Unterschied. Also jetzt sind halt die Schmerzen so, dass ich quasi in der Oberschenkelrückseite und in den Waden Schmerzen habe, oder dieses schwere Gefühl. Und mittlerweile wie gesagt auch in den Armen, gerade beim Zähneputzen, Haare föhnen, so diese ganzen Sachen. Oder wenn ich irgendwas tragen muss, merke ich recht schnell, dass meine Arme schwer werden. Genau. #00:06:22-3#

P1: Dann hat es sich so verlagert, die Schmerzen, oder ist an einer Stelle jetzt gar nicht mehr also an der operierten Stelle. Ähm, wie war das nochmal genau? #00:06:32-6#

P2: Ja, genau. Ich würde sagen, die die operierte Stelle ist jetzt gut. Klar. Ich kann es nicht immer so ganz ausmachen, wo jetzt die Schmerzen sind, weil wenn die Beine schwer sind, sind die Beine schwer. Kann ich manchmal nicht sagen, wo es genau herkommt. Aber ich würde sagen, dass man das schon den Unterschied merkt. #00:06:49-6#

P1: Okay. Ja, das ist doch. Das ist erst mal schön. Das freut mich, ähm #00:06:53-6#

P1: Dann würde ich gerne wissen. Einfach, Wie empfandst du so die Beratung, Also die Aufklärung, dass deine Bedürfnisse insgesamt, also du hast ja jetzt zwei Hausärzte, zwei Phlebologen, dann die fortlaufende ähm Lymphbehandlung wie empfandst du, sozusagen die Aufklärung einfach. #00:07:15-3#

P2: Also von, Äh, ja. Also, ähm, erweiterbar, würde ich mal sagen. #00:07:25-0#

P2: Ich denke, es kommt jetzt immer mehr, dass die Ärzte auch immer mehr davon Bescheid wissen und sich damit auseinandergesetzt haben. Ähm, ich würde sagen, die die Beratung und die die Unterstützung ist eher von den Physiotherapie Praxen ist besser als von den Ärzten. Klar. Die Phlebologen, die sich damit auskennen, dass da schon auch gut ausgebildet. Da ist es denke ich einfach so ein menschliches Ding, dass es bei uns beiden nicht passt. Also die hat schon gut eine Diagnose gestellt und ähm, ja, hat auch gesagt, wenn Lymphdrainage und Kompressionstherapie nicht ausreichen, dann ist Liposuktion auf jeden Fall ein gutes Mittel. Sie hat auch in der Richtung aufgeklärt, aber die anderen Ärzte, würde ich sagen, waren jetzt nicht so gut. Ähm, ich habe jetzt #00:08:10-5#

P2: Gerade in Vorbereitung auf meine OP und jetzt für die Zeit danach mir auch eine Physiotherapie Praxis in Wohnortnähe gesucht. Einfach, dass man nicht so weit fahren muss, weil ich einen Fahrtweg von knapp 45 Minuten habe zum Arbeiten. Ähm, und da ist eine dabei, die hat tatsächlich damit Erfahrung, auch mit der Behandlung von operierten Patienten. Und bei ihr fühle ich mich jetzt auch ganz gut aufgehoben. #00:08:36-6#

P1: Ja, wie schön. Das ist ja auch sehr, sehr wichtig. #00:08:40-0#

P2: Ja. #00:08:42-7#

P1: Genau. Das ist ja schon mal schön, weil das ist ja auch in Bezug so auf Beratung, in Therapien und Übergangsmanagement ganz positiv, oder? Also hattest du ja auch gesagt, die eine Phlebologin hatte dir dann alles an Rezepten und sowas auch gleich ausgestellt. #00:09:00-3#

P2: Ja, das auch problemlos. Also wenn ich anrufe und sage, ich hätte gern Lymphdrainage, 45 Minuten oder 60 Minuten und zwölf Termine, sechs Termine. Also da hatte ich bisher noch nie ein Problem. Also die Praxis ist manchmal telefonisch nicht gut erreichbar, aber alles andere klappt ganz gut. #00:09:18-0#

P1: Was man so kennt. Und wie ist mit Krankenkasse so Genehmigung, Kompression? Irgendwie hattest du da mal Erfahrung? #00:09:27-5#

P2: Also Kompression ist auch problemlos durchgegangen, da gab es nie irgendwelche Rückfragen oder so. Ich habe jetzt für meine jetzt anstehende Liposuktion habe ich bei der Krankenkasse eben die Unterlagen eingereicht und eine Kostenübernahme erbeten. Da kam die Absage, die Ablehnung. Aber im Zuge dessen haben Sie mir quasi ein Schreiben zugeschickt für die Befreiung von den Zuzahlungen. Das heißt, es kann sein, dass ich dann zukünftig da keine Zuzahlungen mehr leisten muss. #00:09:57-3#

P1: Ja, das ist ja auch wichtig. #00:09:59-4#

P3: Ja #00:10:00-8#

P1: Genau, Sehr schön. #00:10:01-9#

P1: Ähm, ja Genau. Was ist denn deine Meinung? Na gut, fragen wir erst mal der Eindruck vom Prozess der Erstdiagnostik. Also, wenn du ja genau wirklich die Reihenfolge sozusagen betrachtest? #00:10:16-2#

P2: Nun ja, also schwierig, weil halt einfach denke ich nicht so viele Ärzte oder bisher wenig Ärzte damit konfrontiert sind und sich damit auskennen und dann vielleicht auch irgendwie eine Weiterbehandlung einleiten. Es ist viel Selbstrecherche, die man betreiben muss, aber wenn man dann an die richtige Ärztin oder den richtigen Arzt kommt, was man ja auch super im Internet findet. Also es gibt eine Internetseite Lymphnetzwerk Deutschland oder so, da sind die ganzen Ärzte und Kliniken und alles aufgelistet. Also wenn man da sehr viel selber sich aneignet, findet man denke ich schon die richtigen Informationen. #00:10:58-6#

P1: Okay, so und noch mal zum Thema Liposuktion, Wenn du da sagst so jetzt gerade deine individuelle persönliche Meinung. Was würdest du da so sagen? #00:11:12-4#

P2: Also es ist ein gutes Mittel auf jeden Fall. Was ich halt ja mit, mitgeben würde, ist, dass man wirklich mehrere Beratungsgespräche in Anspruch nimmt, guckt, welche Klinik dann auch für sich passt. #00:11:25-9#

P2: Und im besten Fall auch wirklich spezialisierte Kliniken aufsucht. Also die Klinik, bei der ich in Heidelberg war. Es war mehr so eine Schönheitsklinik, die halt zusätzlich als Lipödem OPs angeboten hat. Ja, da wurde ich zwei Wochen nach der OP angerufen und um eine Bewertung gebeten. Und wenn ich da jetzt sofort eine Bewertung abgeb, dann komme ich ins Bonusprogramm und krieg Rabatt auf die nächste OP. Wo ich mir gedacht habe na ja, also das kann man vielleicht bei einer Oberlid Straffung #00:11:54-8#

P2: Oder sonst irgendwas machen, aber jetzt nicht unbedingt bei einer Lipödem OP. Und deswegen habe ich auch die Klinik gewechselt und bin jetzt bei der Lipklinik [redacted] Hm, unbezahlte Werbung, Also falls das Ding noch reinkommen sollte. Ähm #00:12:10-1#

P2: Ja, die sind halt spezialisiert da drauf. Die Ärztin macht es jetzt glaube ich seit knapp zehn Jahren und das ist halt einfach eine ganz andere Betreuung. #00:12:23-4#

P2: Ja, also da würde ich auf jeden Fall Wert darauf legen, dass man da dann auch nicht die erstbeste und die billigste Klinik nimmt, sondern halt wirklich eine mit Erfahrung und erfahrenen Operateuren, wo die Versorgung auch gut ist. #00:12:40-1#

P1: Ja, das ist ja wichtig. Noch mal kurze Frage. Also durchgeführte Diagnostik. Hast du gesagt, dass bei der einen Arzt Ärztin Ultraschall durchgeführt wurde und was noch? #00:12:56-6#

P2: Halt diese Tastkontrolle, also die hat quasi dieses glaub dieses Stemmersche Zeichen, Hat sie geprüft, ob da Lymphödem ist und das konnte sie ausschließen. Und dann halt allgemein, dass das Gewebe gefühlt und hat Fragen gestellt zu den Symptomen. #00:13:11-8#

P1: Okay, okay Ja, schön, dann danke ich dir erst mal für die Diagnostik und dann würde ich gerne weitermachen mit deinem eigenen Körpergefühl sozusagen. Also genau, wie fühlst du dich momentan mit der Diagnose oder auch allgemein einfach vom Körper? #00:13:30-4#

P2: Ja, Also, ähm. #00:13:37-8#

P1: Also im Sinne von #00:13:38-6#

P2: Ja, es ist halt einfach nicht schön, quasi zu wissen, dass man so eine Krankheit hat, die einen total einschränkt im Alltag, wo man halt auch viel Selbstmanagement betreiben muss. Also ähm auf die Ernährung achten klappt jetzt nicht immer 100 %, aber ich versuchs halt auch viel Bewegung und dann eben Hautpflege und die Kompression eigentlich ständig tragen und immer wieder waschen und wechseln und neues Rezept und Lymphdrainage also. Ja schwierig. Aber es ist gut zu wissen, was man hat und dass man was dagegen tun kann. #00:14:15-1#

P1: Ja. Okay, ähm wenn du jetzt sagst, so im Alltag, hast du Schmerzen? Wenn ja, wo? #00:14:22-1#

P2: Ja, halt, in den Beinen. Also es ist von Tag zu Tag unterschiedlich, also es ist nicht jeder Tag gleich. Ich habe manchmal schon Probleme, wenn ich bei mir im Büro im ersten Stock laufen muss, dass die Beine schwer werden. Es gibt Tage, da merke ich gar nichts, da geht es einwandfrei. Ähm ja auch beim. Ja, es sind halt hauptsächlich die Beine, die recht schnell schwer werden. Also irgendwie längere Zeit schnell laufen oder joggen ist jetzt unangenehm und manchmal auch, also es ist jetzt noch nicht ganz so stark, auch die Arme gerade irgendwie beim Haare föhnen oder wenn man dann doch irgendwie mehr Locken machen will oder Zähneputzen. Es ist manchmal schon so, dass ich dann quasi den zweiten Arm mit zur Unterstützung mitnehmen muss. Also das merkt man dann schon. #00:15:08-9#

P1: Okay. Also das geht ja auch schon so ein bisschen in die Einschränkungen sozusagen im Alltag so. Also Einschränkung im Sinne von, dass du sagst ja genau wo es halt einfach. Wo du es merkst sozusagen. #00:15:23-4#

P2: Ja, das hemmt halt einfach auch. Also ich bin eigentlich gerne draußen und ich mache auch eigentlich gern Sport, aber wenn man halt dann irgendwie #00:15:30-0#

P2: Ja die Übung nach kurzer Zeit abbrechen muss, weil man einfach keine Kraft mehr hat und weil es nicht geht oder weil man halt einfach keine Fortschritte sieht, Das demotiviert einen dann auch. #00:15:40-1#

P1: Ja, das kann ich verstehen. #00:15:43-1#

P1: Ähm. Ja, wie würdest du denn selber sozusagen dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf ähm genau deine Lipödem Diagnose beschreiben? #00:15:55-5#

P2: Ja, also ich kann die meiste Zeit ganz gut damit umgehen. Ähm, aber es ist halt schon so, dass man ja schon den einen oder anderen Tag hat, wo man dann irgendwie alles doof findet. Und wenn man dann wieder nebenher irgendwie irgendwas organisieren muss und dann zwischendurch zu den ganzen Terminen und ja, dieses Selbstmanagement, das ist einfach so einschränkend. Klar, es muss sein und hilft auch. Ähm. Ja, und es ist halt. Ja, wenn man sich dann, wenn man dann andere Leute sieht, die, die alles so mit so einer Leichtigkeit machen können, die nicht so eingeschränkt sind. Ist schon nicht schön, Also ja.  #00:16:34-0#

P1: Okay, Ja Das kann ich mir auch ganz gut vorstellen. #00:16:42-7#

P1: Ähm, ja, dann würde ich tatsächlich gern. Nimmst du eigentlich Tabletten oder so was? So zwischendurch? #00:16:52-6#

P2: Ja, ich habe eine Schilddrüsenunterfunktion, das kommt auch noch dazu. Aber sonst nehme ich nichts. #00:16:59-7#

P1: Nein. Okay. Also, ich dachte jetzt, vielleicht gibt es da auch irgendwie einen Einfluss oder so, aber eigentlich nicht. #00:17:05-5#

P2: Nee, nee. Also, was es ja heißt. Ich weiß nicht, ob das in deinen Recherchen schon rauskam, dass die Pille das negativ beeinflusst, wenn man die in der Pubertät nimmt, weil es eben sich auf den Stoffwechsel und so alles auswirkt. Ähm. Ist noch nicht bestätigt, aber könnte ein Indiz sein, dass die die Pille sich darauf negativ auswirkt und das begünstigt. Habe ich tatsächlich eine Zeit lang genommen #00:17:30-6#

P1: mhm (zustimmend) #00:17:31-3#

P2: Hat das ganze vielleicht dann trotzdem einfach verstärkt oder so. Aber das kann man jetzt nicht genau sagen, wo es herkommt. #00:17:38-9#

P1: Ja, das ist ja immer die Sache, dass die Ursache noch nicht richtig geklärt ist, ne #00:17:44-0#

P2: Ja. #00:17:46-7#

P1: Auch dafür vielen Dank, Genau. Ähm. Dann würde ich einfach gerne noch mal das berufliche berufliche Umfeld von dir wissen. Wie würdest du dich da, ja Wiederfinden, oder verstanden. Wie fühlst du dich da? Verstanden, integriert?. #00:17:57-1#

P2: Also bei meinen Kolleginnen, also es sind hauptsächlich Frauen, fühle ich mich eigentlich ganz gut verstanden. Also das ist dann schon auch so, dass es dann irgendwie heißt Oh Gott, wie schaffst du das alles nur? Und ja, nimm dir Auszeit und ich habe auch super die Möglichkeit, auch und während der Arbeitszeit meine Lymphdrainage Termine wahrzunehmen. Also das ist echt super. Ich leg es mir meistens auf die Mittagspause, dann mache ich da halt meine Pause draus. Das ist echt super. Bis auf meine Chefin. Da weiß ich nicht ganz, ob sie das so richtig versteht, weil da durchaus auch schon mal der Satz gefallen ist, weil ursprünglich war die OP jetzt nächste Woche war für Ende Februar angesetzt. Ich hab nur kurz vorher Corona bekommen und deswegen durfte ich nicht operiert werden. Da kam dann so ein blöder Spruch wie Ja, manche Leute machen die Fastenzeit und Sie lassen sich das einfach absaugen. Ist ja auch ein guter Weg. #00:19:03-8#

P1: Oh Gott… #00:19:05-7#

P2: Also ich weiß, oder ich vermute, dass sie es nicht böse gemeint hat, aber so ein Satz halt einer Betroffenen an Kopf zu werfen ist halt nicht schön. Andererseits habe ich eine Kollegin, die seit Jahren ein Lymphödem hat, das heißt sie muss auch Kompression tragen und auch zur Lymphdrainage. Da habe ich so ein bisschen eine Leidensgenossin gefunden. Aber ansonsten ist das Umfeld eigentlich echt super. #00:19:30-2#

P1: Schön. Das ist ja sehr viel wert. Auch. #00:19:33-2#

P2: Ja, genau. #00:19:36-6#

P1: Ähm, Ja. Ich überlege gerade. #00:19:38-7#

P1: Genau, aktuelle berufliche Situation so im Hinblick auf finanziell Thema Liposuktion, Kriegst du das bezahlt oder. #00:19:49-9#

P2: Ja…, also ich arbeite Vollzeit. Ähm und dadurch, dass ich eigentlich schon seit dem Studium irgendwie immer so ein bisschen was auf die Seite packen konnte. Ähm geht das. Klar, es reißt ein Riesenloch in das Angesparte, was man eigentlich dann vielleicht für irgendwas anderes verwenden wollte. Aber es geht. #00:20:11-4#

P1: Also es ist ja auch nach wie vor so, dass du das dann auch selber bezahlen musst. #00:20:15-4#

P2: Ja. . #00:20:15-4#

P1: Ja, so krass. Ähm #00:20:17-6#

P2: Das ist es ja. Es wird ja von den Krankenkassen ab Stadium drei übernommen, in Einzelfällen und auch zum Beispiel nur, wenn der BMI stimmt. Aber bei Stadium drei, wenn man da die Bilder sieht, Ich weiß nicht, wie da der BMI ausschlaggebend sein kann. Also es geht halt eigentlich fast nicht. #00:20:37-8#

P1: Das kann ich. Ich kann es auch nicht verstehen. Also ich finde das sehr krass. Auf jeden Fall. Ähm, wenn du. Also ich komme noch mal kurz, mir sind noch ein, zwei Sachen eingefallen. Wenn du Kompression trägst, ist es dann so, dass du komplett gar keine Schmerzen hast, oder? Ähm Ja, Wie würdest du das dann beschreiben? Ich will dir nichts in Mund legen. #00:21:01-5#

P2: Das ist auch unterschiedlich. Es ist auf jeden Fall eine Erleichterung. Ähm, und es ist halt quasi ja auch so, dass die, die also es ist flach Strickkompression, die ist ja auch so konzipiert, dass sie quasi bei Bewegung so eine Art kleine Lymphdrainage macht und das merkt man schon. Also wenn ich es mal irgendwie einen Tag weglasse und mich dann viel bewege, merke ich schon einen Unterschied. #00:21:26-1#

P1:Ok. Ja, das ist dann ja, was für Kompression hast du? Also bis Strümpfe oder auch Strumpfhosen. #00:21:35-7#

P2: Ne, ich habe Strumpfhosen, die meisten mit geschlossenem Fuß, eine mit offenem Fuß und Reißverschluss. #00:21:41-8#

P1: Mit Reißverschluss sogar, das ist ja cool. Ich wollte gerade fragen. Ich kenn das auch #00:21:47-2#

P2: Ja, Also, die ist echt super. Ich glaube, die hilft mir jetzt gerade nach den OPs dann auch, wenn man das dann nicht irgendwie hochziehen muss. #00:21:54-7#

P1: Ja, Ja, Ja. Genau. Das ist nämlich auch das Thema im Alltag so. Also dieses An-, Ausziehen von Kompression, kenn ich so aus meinem beruflichen Alltag auch, deswegen. finde ich das mit dem Reißverschluss ist schon eine gute Sache. Ähm, apropos. Ist das so, dass du da#00:22:16-9#

P1: Dass du das komplett selber, ähm bezahlt bekommst von der Krankenkasse oder dass du noch mehr als deinen Eigenanteil sozusagen zahlen musst? #00:22:26-9#

P2: Ne, Ich habe jetzt bei allen glaube ich 10 € zugezahlt. #00:22:30-8#

P1: Okay. Ja. Okay. #00:22:34-2#

P2: Ähm. Was, Also ich habe mir so eine so eine Anziehhilfe geholt für die Beine. Ähm, die war jetzt irgendwie nicht in dem Standardkatalog mit drin. Da musste ich ein bisschen mehr zahlen. Also habe ich glaube ich, irgendwie 15 oder 20 € mehr gezahlt als die eigentliche Zuzahlung. #00:22:51-6#

P1: Okay. Ja – aber, das geht ja, oder? #00:22:55-9#

P2: Ja. #00:22:56-6#

P1: Also, für dich. #00:22:58-1#

P2: Ja, Es hilft auf jeden Fall, das ist die so mit Magneten, das heißt, da kann man dann auch die mit den geschlossenen Fußspitzen anziehen. #00:23:07-8#

P1: Cool, die kenne ich gar nicht. Wie ist es denn im Sanitätshaus? Fühlst du dich da? Wie fühlst du dich da beraten? #00:23:18-9#

P2: Puh, eigentlich ganz gut. Ähm, also ich war bisher zufrieden. Ich hab jetzt nur im wann war denn das. Sommer letzten Jahres habe ich an so einem Info Event auch von der Klinik teilgenommen eben nochmal zum Thema Liposuktionen und da war auch

eine Sunnyfee, also eine Dame aus dem Sanitätshaus dabei. Ähm, und da hat man schon gemerkt, dass sie sich mit dem Thema extrem auskennt. Und dann hat sie auch gesagt Ja und das Rezept muss so ausgestellt sein und sie nimmt sich da dann immer bis zu einer Stunde Zeit mit Vermessen und Fragen und Gucken und Tun. Ja, das ist schon, da gibt es schon auch Unterschiede. Und zu ihr werde ich dann auch für meine nächste Kompression gehen. Ähm, ja, schön. #00:24:07-8#

P1: Ah, schön Schön ist es ja. Das freut mich auf jeden Fall. #00:24:11-7#

P2: Aber das ist halt. Ja, da muss man halt auch Glück haben. Ich glaube, so was gibt es nicht in jeder Stadt. #00:24:16-5#

P1: Na, das ist nämlich die Sache. #00:24:18-7#

P2: Ja, und ich weiß auch von einer Bekannten, dass sie am Anfang falsch vermessen wurde und dann halt riesen Probleme hatte. Das kommt dann halt auch noch dazu. #00:24:28-6#

P1: Ja, das wirkt sich ja alles auch dann auch so, ne. #00:24:34-4#

P2: mhm (zustimmend). #00:24:35-5#

P1: Ja, ähm, was würdest du dir für die Zukunft wünschen? #00:24:38-4#

P2: Ja einfach, dass noch mehr Aufklärungsarbeit in dem Bereich gemacht wird und dass man halt auch mehr Möglichkeiten hat. Also diese Eigenbezahlung von der Liposuktion, die ja nachweislich Linderung verschaffen. Klar, Heilung kann man nicht 100 % garantieren. Ähm. Aber halt ja, so langsam hat man ja auch Erfahrungsberichte und Sachen, auf die man sich berufen kann. Und wenn man dann halt sieht, dass Leute seit fünf Jahren schmerz- und symptomfrei sind und auch nichts mehr nachkam, ja, würde ich mir halt schon wünschen, dass halt auch die Krankenkassen oder allgemein das Gesundheitssystem da mehr Unterstützung leistet. #00:25:21-7#

P1: Okay. Ja, das wünsche ich mir auch tatsächlich. Ähm, ja. Und zum Schluss was würdest du sagen, hat diese Diagnose einen Einfluss auf deine mentale Gesundheit, jetzt wo du halt auch im Beruf stehst, sozusagen, oder welchen? #00:25:41-5#

P2: Ja, also anfangs war es halt irgendwie zum einen eine Erleichterung, dass man die Diagnose jetzt hatte, weil man jetzt weiß, okay, es liegt nicht an mir, sondern da ist halt wirklich eine Krankheit im Hintergrund. Ähm, aber es ist halt trotzdem auch noch belastend, weil man halt weiß okay, jetzt habe ich eine Krankheit, da muss ich was gegen tun. Da bin ich auch jetzt nicht nur für eine Woche gefordert, sondern eigentlich dauerhaft. Ähm, ja, es ist halt schon gerade auch zum Thema Schmerzen und Einschränkungen und ja, es ist halt schon nicht ohne. Also es ist ein Thema, was einen eigentlich dauerhaft verfolgt und wo man halt auch immer, ja, mit konfrontiert ist. #00:26:26-4#

P1: Hm, ist es denn so, dass du deinen Beruf perspektivisch damit ausführen kannst? #00:26:35-4#

P2: Ja. Also, ich arbeite im Personalbereich. Ich bin Personalreferentin. Ähm, das geht schon. Also klar, Ich stehe dann des Öfteren auch mal auf und laufe vielleicht zum Kopierer oder in den Posttraum oder zu den Kollegen rüber. Einfach weil halt auch dauerhaftes oder längeres Sitzen ja einfach mit der Zeit unangenehm wird. Aber ich glaube nicht, dass ich da jetzt irgendwelche Einschränkungen, also wirklich gravierende Einschränkungen dann haben werde auf lange Sicht. #00:27:05-8#

P1: Okay. Ja, gut. Dann denke ich mal, habe ich alles so, was ich brauche. Hast du noch. Hast du noch Fragen? Irgendwas, was du gern sagen möchtest? #00:27:20-5#

P2: Nee. Ich finde es super, dass du dich damit auseinandersetzt, dass das Thema dann auch irgendwie weitergetragen wird. Ähm. Ja, und ich bin auf jeden Fall bereit, da zu unterstützen. #00:27:33-4#

P1: Ja. Vielen Dank. #00:27:35-4#

P2: Gerne.

# Anhang 8

## Interview 2

P1: Okay, dann vielen Dank, dass du am Interview teilnimmst und erzähl mir deine Geschichte gerne einmal von vorne, bitte. #00:00:11-6#

P2: Na ja, was soll ich erzählen? Also als junges Mädchen mit circa 14 Jahren, als die Pubertät so ein bisschen im Umlauf war, ähm habe ich gemerkt, dass mein Körper sich halt verändert, wie es bei jungen Mädchen und Jungen ja nun mal auch ist. Und da habe ich gemerkt, dass meine Beine etwas. Kräftiger werden, hab mir dabei aber nichts gesagt. Da meine Familie meinte, ich müsste mehr auf mich achten und ich würde irgendwann aussehen wie meine Oma, wenn ich so weitermachen würde. Ich war zu dem Zeitpunkt nicht dick und auch nicht übergewichtig oder adipös oder sonstiges. Aber es zeichnete sich schon so ein bisschen was ab und über die Jahre hinweg ging das mit diesem Kampf los, gegen sich selbst. Viel Sport, mal gar nichts essen, zum Abendbrot einen Apfel essen. Ähm, In der Pubertät ist man so oder so empfänglich für solche Dinge und. Dann habe ich mit 22 Jahren. Diagnose. Schilddrüsenunterfunktion bekommen. Da ich gemerkt habe, dass ich nicht mehr leistungsfähig war, im Sitzen eingeschlafen bin und ich bin nun 22, das ist ziemlich ungewöhnlich im Nachhinein. Also ich habe. Ich lese viel zu Lip- und Lymphödem, dass das eine mit dem anderen wohl auch zusammenhängt. Hormonell. Viele Frauen sollen es ja auch haben und ihr seid 22. Lebensjahr fing ich an mit insgesamt 75 Mikrogramm und das jetzt. Heute bin ich bei 125 Mikrogramm Ältere roxin. #00:02:01-3#

P1: Okay. #00:02:02-7#

P2: Genau. Also ich soll kein Hashimoto haben? Ich soll eher eine zu kleine Schilddrüse haben #00:02:11-6#

P1: Hm. #00:02:12-1#

P2: Und hab halt auch gemerkt, dass ich bäulige Beine habe. Dass man die Knie manchmal nicht so sieht. Ich habe mit Mitte 20 habe ich so einen Sportflash gekriegt, bin fünfmal die Woche zwei Stunden zum Sport. Teilweise zwei Stunden auf dem Stepper.

Und ja, die ähm Trainer haben mich auch beäugt. Es war, da kann ich ja sagen [redacted]. Und es war aber immer dasselbe Studio. Die kannten mich halt schon, weil ich halt fünfmal die Woche dort war. Und hab massiv abgenommen. Ich habe binnen zwei Monaten 25 Kilo abgenommen. Hatte eine Konfektionsgröße, was Hosen betrifft, 42 und hatte im oberen Bereich eine 38, die ziemlich locker saß. Und selbst da habe ich bemerkt, entweder ist mit der Klamottenindustrie was nicht in Ordnung oder halt mit mir nicht. Also man, wie gesagt, seit dem Jugendalter habe ich immer schon angefangen zu zweifeln an. Und ja, habe eine ältere Tante gehabt, die auch ein Lymphödem hatte, die aber schwer adipös war, die auf Krücken laufen musste, die auch offene Beine hatte. Und da habe ich so auf gut Deutsch den Braten gerochen. Habe bis Ende 20 noch schwer körperlich gearbeitet und habe halt gemerkt, dass ich schwere Beine krieg. Dass mir das weh tut. Also teilweise 25 Tonnen Fleisch bei zwei Grad am Tag früh aufstehen und körperliche Belastung. Und hab mir halt gedacht, das liegt daran, weil du halt körperlich schwer arbeitest. So. Ja, ja. Und dieses ganze Sport gemache im Studio, das. Hat na klar den Umfang in allen Dingen verbessert. Allerdings zeichnete sich halt das Problem mit den Beinen ab und auch Trainer sagten mir Naja, du siehst schon super aus, aber du müsstest da noch was mit deinen Beinen machen. Nach zwei Stunden Stepper (lacht). Ja, also. Ja. Und dann habe ich mich nach der Schwangerschaft. Äh, also als mein Sohn geboren wurde, da war ich circa 30. Also ich bin 30 geworden. Kam mein Sohn im März auf die Welt und. Ja so mit anderthalb Jahren. Als er anderthalb Jahre alt war, habe ich angefangen, mich um mich selbst mal zu kümmern und habe mich bei der Venen Klinik in Altona gemeldet. Daraufhin wurde als erstes mir gesagt, dass ich adipös wäre. Da hab ich mich ein bisschen über Kopf, also vor den Kopf gestoßen gefühlt, weil es ist ja offensichtlich, Ich habe ja auch ein Spiegel (lacht) und ich hätte eine Wasseransammlung an den Beinen und würde Kniestrümpfe aufgeschrieben bekommen. Hab dann eine Rundstrick mit einer circa vier Zentimeter dicken Gumminaht am Knie bekommen, die ich nach zwei Tagen dann nicht mehr angezogen habe, weil sich alles hoch staute an den Oberschenkeln und habe gesagt das kann es nicht sein. Ich sollte sechs Wochen lang irgendeine Diät machen und mich bei Bedarf dann nochmal melden und dann war es das. #00:05:37-2#

P1: Also eine Ernährungsdiät auch? #00:05:40-9#

P2: Ja, also ich sollte von meinem Gewicht runterkommen und dann wird es schon irgendwie irgendwie so larifari hörte sich das für mich an und richtig aufgeklärt war ich mit dieser Krankheit halt auch noch nicht und sie meinte, ich hätte kein Lymph- oder Lipödem. Das wäre halt aufgrund meiner Adipositas. #00:05:58-4#

P1: Ah ja, und du bist da hingekommen nach der Geburt von deinem Sohn? #00:06:04-1#

P2: Nein, Also ich habe mich, Ich habe mich selbstständig darum gekümmert. Meine Hausärztin hat, glaube ich das Wissen nicht so darüber. Also sie hat ihre Finger in meine Wade rein gedrückt und meinte Nee, da ist nichts. Ich nehme ihr das nicht übel. Sie hat das seit ein spezifischer Fachbereich. Ich bin immer noch bei ihr in Behandlung, wie gesagt und habe mich dann selbstständig darum gekümmert, in dieses Gefäßzentrum in Altona zu kommen und habe selbstständig diesen Termin gemacht, weil ich aufgeklärt werden wollte. Ich habe im Bekanntenkreis eine Dame, die hat Stadium 3 bis 4, die hat auch schon einen Behinderungsgrad dadurch und hatte mir gesagt Na Schätzchen, du hast ein Problem. #00:06:46-9#

P1: (...) Also inwiefern? #00:06:51-1#

P2: Also das ist auch in die Ödem Richtung geht also meine meine Bekannte hat das halt auch. Also ist das Elefantitis ist es auch nicht, aber das hier ist es schon eher säulenartig. Genau. Und? Ja, und dann bin ich halt irgendwann auf [redacted] gekommen. Ich kann gar nicht mehr genau sagen, wie . Er hat auch einen super guten Ruf. Bin dort auch gelandet, allerdings bei seiner Assistenzärztin, bei der ich auch nicht so glücklich war. Die kam dann wiederum mit einer Studentin rein, beide schlank, hübsch groß, kam rein, rissen die Tür auf und meinten Oh ja. Oh ja, das adipös. Und oh Gott. Und da Krampfader und Trallala und untersuchten mich. Warum sind Sie eigentlich hier? Na, ich nehme mir schon denken, dass das eine Krampfader ist, sagte ich zu ihr. Äh. Aber ich bräuchte eine Kompressionsversorgung und Lymphdrainage, weil die in Altona mir sechs nur sechs mal aufgeschrieben haben, was ja am Anfang normal sein soll. #00:07:58-6#

P2: Jan, eine Strumpfhose kann ich Ihnen aufschreiben, aber Lymphdrainage kriegen Sie von mir nicht. Da kann ja jeder kommen, das tut jedem gut. #00:08:05-7#

P1: Okay, krass, heftige Aussage ja #00:08:09-2#

P2: die, die studierende Dame, die daneben stand, die hat gar nichts gesagt. Und dann fing sie an Na ja, Sie sind ja auch adipös. Da schreibe ich Ihnen schonmal eine Überweisung. Da müssen Sie sich eine Klinik suchen und die Krampfader muss raus und ist mit so einem Gerät, was so ein bisschen geknaddert hat, an meiner Vene lang. Also es war auch offensichtlich, also die war schon in der Mitte der Wade. Ich habe halt auch eine Venenschwäche in der Familie, meine Mutter hat Krampfadern, mein Onkel usw. auch nicht unbedingt adipöse Leute manchmal. (seufzt) Und habe mich darum gekümmert. Hab auch in der Tabea Klinik auch die. (...) OP gemacht. Genau. #00:08:56-6#

P1: Also du noch mal kurz zwischendurch. Erste Frage. Als die beiden reingekommen sind und die ganzen Sachen gesagt haben. Das klingt ja jetzt schon unterschwellig mit. Aber wie würdest du genau sagen, wie du dich da gefühlt hast? Einfach. Zwei Sätze wie Hat. #00:09:17-7#

P2: Wie hab ich mich gefühlt? Wie ein fetter, fauler Mensch. #00:09:21-9#

P1: Okay. Krass. Ja. Wow. Und die zweite Frage? Sie sagte ja. Kompression kann sie verschreiben, Lymphdrainage nicht?#00:09:34-4#

P2: Weil es tut ja jedem gut. #00:09:36-7#

P1: Tut ja jedem gut. #00:09:37-7#

P2: Da kann ja jeder kommen. So nach dem Motto hat sie sich ausgedrückt #00:09:41-1#

P1: (Ist okay?) #00:09:43-6#

P2: Nein, alles gut. Ja, also (räuspern) ich habe mich ja dann auch. Also das mit der Krampfadern, das war ja auch in Ordnung, dass sie das so aufgegriffen hat. Es war eine relativ junge Ärztin, die ist da immer noch. Aber ich habe halt, ich bin halt rausgegangen, habe erst mal geweint, hab mein Mann angerufen, habe ihm das geschildert und habe gesagt, ich werde das mit der Adipositas in Angriff nehmen und auch mit äh Also Butter bei die Fische - Ich bin im Jojo Bereich. Ja, also mal sind es 20 Kilo mehr, mal 20 Kilo weniger. Mittlerweile sind es bei mir 48 Kilo zu viel. #00:10:19-6#

P1: Okay. Da komme ich gleich noch mal drauf. Diese Recherche, über die Tabea Klinik also Gefäßzentrum, Hast du das selber gemacht? #00:10:32-6#

P2: Also mir wurde die empfohlen von. #00:10:34-9#

P1: Von wem? #00:10:35-6#

P2: Von. Von der. #00:10:37-5#

P1: Deiner Betreuerin? #00:10:38-7#

P2: Von der Praxis. Genau und äh #00:10:40-3#

P1: Wie ging das Management? Diese Überleitung? Diese Schnittstelle von da zur Klinik? Wie hast du das empfunden? Wie war das geregelt? #00:10:51-7#

P2: Also, geregelt, finde ich, ist es gar nicht. Also im Prinzip muss man sich ob Lipödem, Krampfadern oder sonstiges oftmals um seine eigenen Diagnosen kümmern. Das sehe ich aber nicht als Kritik an den Ärzten, weil sie sind einfach voll. Sie haben teilweise nur eine Viertelstunde. Das ist auch recht. Also alles gut. Es sind einfach zu wenig Ärzte. Punkt. So, also ich habe das zur Hand bekommen, habe gesagt bekommen, dass es ne tolle Klinik wäre. Die machen dann dort ja auch keine Notaufnahmen. Das heißt, sie haben diese Notaufnahmen ständig zwischendurch nicht, können ihre Operationen durchziehen und gut ist. Habe mich dort auch dort selbstständig gemeldet und vorgestellt und wurde dort halt auch noch mal angeguckt und dann wurde nochmal mit dem Narkosearzt gesprochen. Sie sind adipös, sie müssen unter Vollnarkose usw. Das war mir schon bewusst. Ich habe ziemlich große Angst, es war meine erste Vollnarkose. Ich habe Angst, die Kontrolle über meinen Körper abzugeben. Selbst beim Zahnarzt haue ich den Bohrer aus der Hand, wenn ich Angst habe. #00:11:57-8#

P1: Ja, okay. #00:11:59-3#

P2: Ja, ich habe Angst die Kontrolle über mich abzugeben. Deswegen war diese OP für mich. Äh, ja. Es war ein großer Schritt für mich. Viele sagen, es sind nur Krampfadern, aber es ist eine Vollnarkose. Ich bin eine Mama. #00:12:13-8#

P1: Ja, das darf man nicht vergessen. Das ist schon ein Eingriff in den Körper auch. Wie hast du dich in der Klinik aufgeklärt, beraten gefühlt? Insgesamt also. Genau. #00:12:26-0#

P2: Also es war schon Fließband. Also die Vorbereitung für die OP fand ich super, weil da waren so zwei ältere Schwestern, die auch Rücksicht genommen haben vor meiner Angst. Ich habe ja auch eine LMA Tablette gekriegt. Voll. #00:12:43-4#

P1: Ja, Leck mich am Arsch. Tablette? Ja, manchmal muss es sein. #00:12:48-1#

P2: Und ich wurde tatsächlich mit Rollstuhl in die in die in den OP Raum gebracht. Und zwei Schwestern habe ich gestreichelt und. #00:12:54-3#

P1: Okay. #00:12:55-5#

P2: Sie sind gleich weg. Gucken Sie mich mal an, Alles wird gut. Und bumm war ich weg. Das haben die super gemacht. Also so Zugänge legen und so.. vor sowas habe ich alles keine Angst. Ich habe einfach nur Angst. #00:13:07-0#

P1: Die Kontrolle? Ja, so gesagt. Ja, ja, klar. #00:13:09-9#

P2: Ja, ja, klar. #00:13:09-9#

P2: Und ja, wie gesagt, zwei Tage später war ich wieder bei [redacted], um auf das Thema zurückzukommen und habe darum gebeten, dass ich nur noch zu [redacted] möchte, weil er halt auch so tollen Ruf hat. Und seitdem bin ich auch wirklich tatsächlich nur noch bei ihm. #00:13:23-3#

P1: Und wie fühlst du dich insgesamt jetzt mit der Therapie Management bei ihm speziell auch #00:13:30-5#

P2: Ja, super. Also auch die Schwestern vorne, also besonders eine ältere Dame, die mich dort kennt. Ich glaube ähm, dass die schon differenzieren zwischen Leuten, die wirklich was machen möchten, oder die dahin kommen und einfach nur rummeckern, weil sie zwei Stunden im Hausflur gestanden haben. #00:13:47-0#

P1: Ja, okay. #00:13:47-8#

P2: Ähm, entweder ich möchte was erreichen und muss das halt in Kauf nehmen. Es ist nun mal so. Es sind halt keine fünf [redacted]. #00:13:56-5#

P1: Ja. #00:13:57-0#

P2: Es ist nun mal so, es ist auch ein Mensch, der halt nur das und das kann. Ja. Also Verständnis finde ich, spielt da auch eine große Rolle. Ich möchte aber nicht mehr zu der Jungen, einfach weil diese. Diese erste Szenerie für mich einfach eine Katastrophe war. #00:14:14-5#

P1: Okay, ja. #00:14:16-0#

P2: Ich weiß selber, dass ich dick bin. Also adipös. #00:14:18-8#

P1: Darum geht es ja gar nicht (zustimmend). #00:14:19-0#

P2: So. Das muss man nicht noch aufs Brot geschmiert kriegen. #00:14:23-3#

P1: Es geht um das Behandlung Arzt Patient Management. Und darum geht's nicht, dass man dann solche wertenden Sachen sagt. Das ist einfach ganz klar. #00:14:34-0#

P2: Ich habe übrigens bei ihr meine Lymphdrainagen gekriegt und er sagt Frau [redacted], Sie machen alles, was Ihnen gut tut. Und ja, wir machen eine Reha. Wir machen das, was ihnen gut tut. Und ich versuche, Alles, wenns durchgeht, geht’s durch, Ich freu mich für Sie. Ansonsten müssen wir weitergucken. Okay, Ich kriege jetzt eine Reha im August. #00:14:53-6#

P1: Das freut mich zu hören. Gut. Also. Ja. #00:15:00-5#

P2: Das ist meine Diagnose. #00:15:02-1#

P1: Ja, genau. Okay. Und sie kriegen. Oder du kriegst an konservativer Therapie was genau noch mal? #00:15:10-0#

P2: Also, ich habe erst mal habe ich ja meinen Lymphomaten noch beantragt. Das da wurde ich auch gut unterstützt. Da hat die Dame, die Sprechstundenhilfe vorne bei Herrn [redacted] mir geholfen und Medizinischen Dienst beauftragt. Dass der mich da unterstützt. Ähm, ich habe zu dem Zeitpunkt aber auch die Krankenkasse nach fast 30 Jahren das erste Mal gewechselt und die ist sehr zuverlässig. Ich habe binnen eines

Tages meinen Lymphomaten gekriegt - wo manche sechs Monate oder ein Jahr drauf warten. #00:15:44-3#

P1: Ja. Wahnsinn. Das ist auch krass. Ja. Musst du da einen? Eigenanteil. Thema Reha, Thema Lymphomat, Wie ist das finanziell Eigenanteil? Wie viel ist da die Belastung? #00:15:57-1#

P2: Also beim Lymphomaten war das tatsächlich so, dass diese ich glaube der ist 3.400 € wert, den ich bekommen habe mit den beiden Manschetten zusammen. Da habe ich einen Eigenanteil von sage und schreibe 10 € bezahlt. #00:16:10-4#

P1: Das freut mich sehr. Okay. #00:16:15-0#

P2: Also ich bemühe mich schon darum, dass es mir gut geht, weil wenn es mir nicht gut geht, geht es meiner Familie und meinem Umfeld nicht gut. #00:16:21-1#

P1: Ja, ja, verständlich auch. #00:16:23-5#

P2: Also was. #00:16:24-6#

P1: Ja. #00:16:25-2#

P2: ich zunehmend belastender finde, ist bei dem Lymphdrainagen. Ich habe jetzt zweimal die Woche eine Stunde und es wird bei 24 mal mal zu mal auch mehr. Also ich sehe es auch ein, dass die Leute bezahlt werden müssen. #00:16:38-5#

P1: Inwiefern mehr? #00:16:40-4#

P2: Also es waren ich habe mal angefangen mit 120,95 € für 24mal Eigenanteil und jetzt sind wir glaube ich schon fast bei 160 €. #00:16:48-4#

P1: Wahnsinn. #00:16:48-9#

P2: Und da muss ich sagen, da wird es mit Budget enger. Ich meine, es steigt ja überall, das will ich gar nicht sagen, aber das ist manchmal belastend. #00:17:01-2#

P1: Ja, okay. Allgemeine finanzielle Situation in Verbindung mit Thema Liposuktion zum Beispiel. Wie steht da bei dir die Meinung? #00:17:14-9#

P2: Also ich habe eine Kollegin, die hat schon mehrere Lymphops hinter sich gehabt, mal gut, mal schlecht, mal wurden zehn Liter abgesaugt und sie ist weggeknackt. Also weggekippt. Und jetzt lässt sie immer mal so drei vier Liter Absaugen. Sie ist aber eher so eine Lymphpatientin, nicht so. Also ich habe ja schmale Fußfesseln. Sie ist eher so, dass sie sich. Meiner Meinung nach läuft sie eher voll und bei mir wird's hart. #00:17:47-6#

P1: Okay (zustimmend). #00:17:49-2#

P2: So differenziere ich das und sie hat halt andere Schmerzen als ich. #00:17:53-4#

P1: Und das heißt für dich? Genau. Was heißt es nicht? Möchte nicht. #00:17:58-6#

P2: Ich möchte es nicht, weil ich das Vertrauen an die Ärzte nicht haben. #00:18:00-5#

P1: Okay. Okay, gut. Genau. #00:18:03-9#

P2: Also, es kann kann super Ärzte geben, die das den ganzen Tag machen. Aber gerade das ist das Gefährliche. Und man darf halt nicht vergessen unter der Haut die Haut ist das größte Organ. Sticht man da irgendwo umher, dann ist es ist kaputt. Und das Lymphsystem kann man sich ja denken. Also ich setze mich sehr doll damit auseinander und ich gehe davon aus, dass es sich bei mir um 18.000 € handeln würde. #00:18:29-5#

P1: Ja, das wollte ich gerade fragen. #00:18:30-7#

P2: Also ich habe es noch nicht erfragt, weil es für mich auch einfach nicht zur Debatte steht. Aber so bei 18.000 €, schätze ich, würde ich wohl liegen. #00:18:38-7#

P1: Wäre das finanziell machbar? Finde ich unabhängig. Jetzt. Von der Krankenkasse, die es möglicherweise nicht zahlt. #00:18:47-9#

P2: Also ich hätte die Hälfte zusammen - aber die ist nicht für eine Position gedacht. Weil ich auch Teilzeit bin, weil ich Mutter bin und ich auch für meine Rente was weglegen muss. #00:18:58-4#

P1: Ja, ja. #00:18:59-3#

P2: Dafür ist es nicht gedacht. Und solange ich es gut ertrage, mache ich das auch. #00:19:04-3#

P1: Ja, okay, genau so zusammenfassend, Thema Diagnostik, Thema, Eindruck, Arzt, Behandlungsmanagement. Wie ist der Eindruck? Was ist die Erfahrung? Die eigene Erfahrung? Was würdest du reflektieren? #00:19:22-4#

P2: Eigene Erfahrung. In welchem Sinne, erläuter mir das nochmal bitte? #00:19:28-4#

P1: Ja. Wie zufrieden bist du mit dem Verlauf? Wie deine Diagnostik von der Erstdiagnostik bis heute sozusagen verlaufen ist? Im Sinne von Symptomuntersuchung Erstberatung. Das war ja Mitte 20. #00:19:47-9#

P2: Nee, also ich. #00:19:49-5#

P1: In der Pubertät warst du da sogar schon, ne? #00:19:50-9#

P2: Ja, also ich gehe davon aus, dass es da angefangen hat. Und über die Jahre hat sich ja das Wissen auch unter den Ärzten verändert. #00:19:58-3#

P1: Ja, genau. #00:19:59-6#

P2: Sagen wir es mal so, ich fange mal an mit der Altona Klinik. Das fand ich halt einfach #00:20:05-8#

P1: In welchem Alter warst du da? #00:20:06-6#

P2: In der Klinik? 33 #00:20:07-1#

P1: Ja. Okay. #00:20:09-3#

P2: Genau. Da war ich nicht zufrieden mit überhaupt nicht. Also, es war wie. Jetzt kommst du auch noch hier mit einem Termin und. #00:20:18-4#

P1: Und das war ja sozusagen jetzt die erste?. Und jetzt bist du ja dann, wenn ich es richtig verstanden habe, über Tabea zu deinem aktuellen. #00:20:27-7#

P2: Nein, nein, nein, nein über eine Freundin. Also, ich habe das von mehreren Mal gehört. Herr Dr. [redacted] macht ja auch Phlebologie und so und da bin ich hin und seine Assistenzärztin hat mich zuerst vorn Kopf gestoßen. Ich habe aber nicht aufgegeben, weil ich zu ihnen wollte. Und ich bin mit Herrn [redacted]. (...) Ja, Er ist mein Held. Also, wenn der in Rente geht. Ich habe ihn auch schon gefragt. Er darf nicht in Rente gehen. #00:20:55-3#

P1: Ja gut, Alles klar #00:20:56-3#

P2: Sechs Jahre noch. Und dann sag ich ja. Gut, dann werde ich die so gut nutzen, wie es geht. Er ist verständnisvoll und toll. Ja. #00:21:04-7#

P1: Ähm, ich habe noch zwei Fragen zur Kompression. Was für eine Kompression hast du aktuell? Und wie viel Paare stehen dir zur Verfügung? #00:21:14-4#

P2: Ich habe leider nur zweimal im Jahr die Möglichkeit. Was ich sehr schade finde, weil ich ein Mensch bin, der sie sehr konsequent trägt. Es gibt ja auch Patienten, die sagen, es nützt alles nichts, ist alles blöd, alles scheiße. Ich trag sie nicht, leg sie im Schrank. Finde ich nicht gut. Also wenn man sie schon bekommt, soll man sie tragen. Wer kann schon sagen, dass man eine Strumpfhose im Wert von 700 € hat? #00:21:42-1#

P1: Tja, das ist ein Argument. Ja. #00:21:44-3#

P2: Ja, könnte öfter sein. Also zweimal im Jahr. #00:21:47-8#

P1: Zweimal im Jahr. Und dann äh habe ich es richtig verstanden? Du kriegst Strumpfhosen. #00:21:52-7#

P2: Ja, das möchte ich auch so.. #00:21:53-9#

P1: Okay. #00:21:54-4#

P2: Mit Kniestrümpfe und Überschlüpfer oder irgendwie sowas, was es da gibt. Das andere ist mir zu fummelig. Ich ziehe einfach eine Strumpfhose an, zieh einen Rock oder Kleid drüber. Wie gesagt, ich habe einen 5-jährigen Sohn, da muss es auch mal schnell gehen und zack raus. #00:22:08-5#

P1: Ja, okay. Hast du Hilfsmittel für An-, Ausziehen? In irgendeiner Form oder schaffst du das an sich so?. #00:22:15-6#

P2: Also was ich hab, #00:22:17-0#

P1: im Alltag meine ich auch. #00:22:18-1#

P2: Also was ich habe. Ich bin sehr beweglich. Was ich habe, sind die Handschuhe. Also man reißt sich ja sonst die Hände auf. Ich habe zum Beispiel ja eine [redacted] an und dann ziehe ich halt über meinen Po weit (lacht). #00:22:31-5#

P1: Ja schön, okay und ja genau, du hast ja auch gesagt, tragen kannst du die, tut gut gerade. Also nicht, dass sie irgendwie rutschen, so meine ich. Gibts da irgendwas anzumerken? #00:22:44-0#

P2: Ja, also man muss die Sanitätshäuser an sich natürlich raussuchen. Wo ist man am zufriedensten? Welche Kompressionsversorgung mag man? Es gibt ja von [redacted]. #00:22:54-4#

P1: Ja. #00:22:54-9#

P2: Alles mögliche und was ich halt, was halt ja ein bisschen bescheuert ist, ist, man kriegt eine Kompression aufgeschrieben und dann sagt die Dame bei der Kompressionsversorgung ja, probieren Sie mal so und so aus. Ja, kann ich. Aber dann muss ich ein halbes Jahr mit diesem Ding rumlaufen. #00:23:13-3#

P1: Ja, ja. #00:23:14-1#

P2: Und das ist halt so ein bisschen ja, blöd gelöst. #00:23:19-0#

P1: Okay. #00:23:20-3#

P2: Ja, also ich habe auch Strumpfhosen, die sind so gut wie neu, aber die sich nicht an die. [redacted] hier zum Beispiel ist drei Jahre alt. #00:23:27-4#

P1: Ja, okay. Ja, okay. Genau. Wie fühlst du dich aktuell in deiner Sanitätshaus Versorgung betreut? #00:23:32-6#

P2: Sehr gut. #00:23:58-1#

P1: Okay #00:23:58-1#

P2: also ich habe da zwei Damen, die da speziell drauf. Also ich bin bei [redacted] und die sind da speziell drauf geeicht. Und denen sage ich halt auch, machen Sie mal ein bisschen fester hier oder könnte man das machen? Ja, alles was sie wollen. Also sie sind auch super lieb und rümpfen nicht die Nase oder so, also kann ich nicht anders sagen. #00:23:58-1#

P1: Und auch gut beraten, so wie ist die Beratung? #00:24:01-9#

P2: Ja super. Also ich bin sogar zum Lymphevent Anfang des Jahres eingeladen [redacted] in der Innenstadt und da habe ich die Ladies auch gesehen an ihrem Stand. Die haben alle so ihre Kompressionsstände aufgebaut und dann gab es halt Seminare in so einem großen Seminarraum. Evangelisches Zentrum hieß das, glaub ich, und ich habe dann Fachberatung gemacht und dazwischen gab es halt auch eine Dame, die dann einfach mal erzählt hat, dass sie sich im halben Jahr Quatsch, im ganzen Jahr in einem Jahr halbiert hat, weil sie auf Gluten und Milch und so verzichtet hat. #00:24:37-8#

P1: Ähm, ja, genau dann würde ich direkt Thema Ernährung zum Beispiel übergehen zur zur körperlichen, zum körperlichen Wohlgefühl. Erst mal Hast du Schmerzen? Wenn ja, in welchem Bereich beeinträchtigen sie dich? Wenn ja, wo? Also erst mal hast du Schmerzen und wenn ja, in welchem Bereich? #00:25:01-1#

P2: Also hauptsächlich sind die Waden hart und die die Waden und die Schienbeine, die sind oft hart. Natürlich, was heißt natürlich. Also ich habe oft schwere Beine. Bezugnehmend auf diese körperlich schwere Arbeit hatte ich halt. Ja wie ein Klotz am Bein. Also diese Venen Schwere, ich kann das schlecht beschreiben. Und im Sommer hab ich das halt oft, dass wenn ich mein Kleid ohne Strumpfhose ausnahmsweise getragen habe, dass ich dann teilweise bis nach zwölf wach lieg, weil ich diesen diesen Druck hab. Ich muss dazu aber auch sagen, ich bin kein Mensch, der Ibuprofen in sich rein futtert. Selbst nach der Krampfadern OP habe ich mich geweigert. Ich mach den ganzen Krempel nicht. Es gibt Dinge, die kann man aushalten. #00:25:53-1#

P1: Okay, also im Prinzip ist es Härtegefühl und Schweregefühl, was präsent ist? #00:26:03-0#

P2: Ja. #00:26:03-3#

P1: Wenn ich es richtig verstehe. . #00:26:03-3#

P2: . Richtig. . #00:26:03-3#

P1: Und im Sommer, also sozusagen im Alltag, ist es vor allem im Sommer und bei der Arbeit dann auch, wo es beeinträchtigt? #00:26:13-2#

P2: Genau. Also bei der körperlichen, schweren Arbeit, also so im Sitzen habe ich das nicht so, aber ich habe halt das Gefühl, mich auch mal hinstellen zu müssen. #00:26:20-7#

P1: Okay. #00:26:21-7#

P2: Das haben ja viele. #00:26:23-7#

P1: Ähm, aufgrund der Beine oder eben aufgrund des langen Sitzen sozusagen. #00:26:29-2#

P2: Weil ich sonst auch schlecht hoch komm. #00:26:30-6#

P1: Okay. Auch wieder wegen der Schwere sozusagen. Okay, Arbeit ist aktuell? . #00:26:43-8#

P2: Sitzend, genau. #00:26:43-8#

P1: Okay. #00:26:43-8#

P2: Hauptsächlich sitzend. Also dadurch, dass ich auch nichts ausdrucken muss, zum Drucker rennen muss oder sonstiges, könnte ich tatsächlich durchweg sieben Stunden sitzen, was ich nicht tue, weil das. #00:26:54-6#

P1: Ist schon heftig. #00:26:56-9#

P2: Ja. #00:26:57-7#

P1: Ähm wie ist es bei der Arbeit mit Schmerzen im Tagesverlauf? Extremitäten? Welche sind betroffen? #00:27:08-3#

P2: Auch wieder halt bis zu den Knien hoch. Manchmal sind auch die Füße sehr, also sehr hart und ich kann aber nicht sagen, dass sie im Alltag voll laufen. Um das mal so zu betiteln. Wie gesagt, das ist halt so.. Wade. Schienbein. Der Oberschenkel nicht so! Ähm, aber ich merke halt manchmal abends, dass sie so verknotet sind und hart sind. Das ist dann aber auch, das ist dann aber auch wirklich, wenn es mir nicht gut geht. #00:27:44-1#

P1: Nicht gut geht, heißt? #00:27:46-4#

P2: Also, wenn es wirklich doll ist. Also wenn es dann so ja. #00:27:51-1#

P1: Schmerzen doll. #00:27:52-8#

P2: Schmerzen genau. Als ganz doll sind es halt einfach die Waden und gestern zum Beispiel bin ich ja die zwölf Kilometer walken gegangen und habe mich heute lymphen

lassen und da sagte mein Therapeut halt auch. Man merkt, dass du was gemacht hast. Also, es war alles ziemlich angespannt. Könnte natürlich auch der Muskelkater sein, kann manchmal nicht so definieren finde ich. Aber es ist schon ziemlich. Hart. #00:28:22-1#

P1: Ja. Ja. Okay. Genau. Noch mal zu zum Sitzen. Wie? Wie geht es den Armen? Wie geht es dir mit den Armen? Gibt es da irgendwelche Auffälligkeiten? #00:28:33-3#

P2: Also, was, was ich halt habe, sind die Oberarme, die halt zunehmend wachsen. Ich habe das ja so nach der Geburt meines Sohnes gemerkt, dass normale Blusen halt an den Armen nicht passen, also diese Standardgrößen, Blusen. #00:28:53-3#

P1: Und so bei der Arbeit. Wenn du das merkst mit dem langen Sitzen, ist da ein spezielles Bein betont, gibt es da irgendwie Auffälligkeiten bei den Armen während der Arbeit. #00:29:04-6#

P2: Gut. Dadurch, dass ich halt in diesem Lager so schwer gearbeitet habe, habe ich ein bisschen was mit den Sehnen. Ja. Aber wenn ich jetzt so Sport mache und meine Arme heben muss, fühlt es sich auch manchmal an, als wenn ich da noch zwei Kilo Ballast auf den Oberarmen habe, ja, so kann man das beschreiben. #00:29:22-9#

P1: Okay. Ähm, ja. Wie würdest du dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf deine Diagnose beschreiben? Also, wie geht es dir mit deiner Diagnose? #00:29:36-0#

P2: Mittlerweile besser. Das erste Mal, als ich in dieser Praxis hier aufgetaucht bin, habe ich eine Dame, die aus der Elternzeit wiederkam, gehabt. Und die hat mich erst mal weinen lassen. Aber nicht böswillig. Mich gestreichelt und hat gesagt Hey, du bist ja hier, damit wir dir helfen. Es gibt weitaus Schlimmeres. Und du bist ja jetzt hier. Und das kriegen wir hin. #00:30:05-3#

P1: Okay. #00:30:06-0#

P2: Und sie hat mich halt bis vor kurzem, weil sie noch ein zweites Kind bekommen hat, therapiert. Genau. Und ähm ja die hat mir so ein bisschen Angst genommen und auch Tipps gegeben. Und ich freu mich auch schon auf die Reha, die ansteht, so Gleichgesinnte zu sehen, nicht nur zu sehen, auch mal Austausch zu haben. Also ich würde mal behaupten, in den paar Jahren, in denen ich die Diagnose habe, ich bin jetzt

35, also circa vier fünf Jahre, habe ich die schon. Äh. Würde ich mal behaupten, dass ich schon ziemlich viel weiß. #00:30:42-9#

P1: Also Aufklärung ist essenziell auch#00:30:47-0#

P2: Das ist total wichtig. Also wichtig ist, dass die dieses Yo Yo Ding bei Frauen aufhören muss. Dieses Du musst jetzt in das Schema reinpassen, weil das können LymphPatienten einfach nicht. Sie können versuchen, sich topfit zu halten, das Leben schön zu führen. Auch Stress macht alles viel schlimmer, Wenn ich viel Stress auf Arbeit habe, kann ich nachts nicht schlafen, dass meine Beine umher. hn herum. Aber solche Sachen. Und ich finde. Ja, ich. #00:31:21-9#

P1: Frage noch einmal. Das heißt, bevor du in diese Praxis gekommen bist, hast du dich, wie hast du dich da gefühlt? #00:31:29-8#

P2: Dick. Also. Ja halt einfach nicht richtig. Ich wollte diese Diagnose ja eigentlich haben, weil ich wusste, dass was mit mir nicht stimmt. Als junges Mädchen hatte ich schon ich sag mal zwei Zentimeter große Krater an den Beinen. Das kommt nicht nur von Schokolade essen. Also bitte. So. Ja. Okay. Solche Sachen. #00:31:53-8#

P1: Ja. Hm. Ja. Gut. Dann ist es ja wirklich eine gute Erfahrung jetzt. #00:32:01-3#

P2: Ja. Ja. Also, dieses Stigmatisieren von der Umwelt. So traurig es auch klingt, aber man gewöhnt sich dran. #00:32:10-9#

P1: Okay. (...) Die Einschränkung noch mal speziell darauf gefragt durchs Lipödem im Alltag Gibt es die? Und wenn ja, wie zeichnet sie sich aus? #00:32:24-0#

P2: Also was ich halt habe, es gibt so Tage, ich kann das gar nicht festlegen, ob es nun warm, kalt oder sonstiges ist. Es gibt Tage, da kann ich schlecht Treppen steigen. Weil ich wie gesagt auch wieder dieses schwere Gefühl habe und. Korona spielt eine große Rolle. Das hat äh ich bin eigentlich ein sehr ausdauernder Typ. Ähm hat auch so seinen Teil dazu beigetragen, aber ich würde sagen einfach dieses Schwere der Beine Betonklotz an den Beinen. Treppensteigen macht keinen Spaß. #00:33:00-1#

P1: Ja, ja, okay. Und Coronainfektionen nochmal inwiefern auch? #00:33:04-4#

P2: Also ich habe das Gefühl, dass ich dieses Lungenvolumen noch nicht zurück habe, was ich vorher hatte. Und ich war auch viel sportlicher. Also so 16.000 Schritte am Tag, das war für mich ein schöner Spaziergang, aber kein Ausdauersport. Jetzt bin ich fertig danach. #00:33:26-7#

P1: Okay. Ähm. Genau. Stichwort Sportgestaltung aktuell. Wie sieht es in der Woche aus? #00:33:37-6#

P2: Also, ich versuche, wenn es reinpasst, weil ich mein Sohn zur Kita bringen muss, abholen muss, zwei Stunden Fahrtweg hin und zurück zur Arbeit habe und 27 Stunden arbeite unter der Woche gestaltet sich das, -ohne mich jetzt zurückzulehnen und zu sagen Ich kann nichts machen - nicht ganz so einfach. Ich versuche, Ich habe zwei Mädels, mit denen ich schwimmen gehe. Ich versuche, mit den zwei bis dreimal die Woche abends schwimmen zu gehen. Es gibt ja Schwimmhallen die bis zehn aufhaben und okay, Brustschwimmen. Und da merke ich halt auch, dass der Bauch so ein bisschen beruhigt ist. Mage-Darmtrakt ein bisschen. Das gehört ja auch alles zu Lip- und Lymphödem dazu, auch wenn es wohl noch nicht erforscht sein soll. Aber es hängt alles vom Körper miteinander zusammen.#00:34:27-4#

P1: Hängt zusammen. Ja ähm gut, dann mache ich noch mal ein, zwei Fragen - Umfeld, die ich gerne noch wissen möchte. Ähm, genau. Du hast ja jetzt schon gesagt aktuelle berufliche Situation. Ich gucke noch mal, ob ich es richtig habe. 27 Stunden arbeitest du? Sitzend. vor allem. #00:34:49-7#

P2: Mmhja.#00:34:50-3#

P1: Stress? Pensum? war oder ist? #00:34:54-5#

P2: Hoch, Personalmangel. Also wir suchen aktuell noch vier Vollzeitleute, um das mal so, so zu sagen, also ich bin oft an mein Thema alleine, obwohl da eigentlich noch drei vier Vollzeit Leute da sein müssen.Viel telefonieren, Viel erklären viel…. #00:35:12-2#

P1: (...) Ist für dich dann die Möglichkeit dass, also ich muss noch mal überlegen wie ich die Frage stelle. Genau. Fühlst du dich eingeschränkt? Erst mal an sich durch das Lipödem bei der Ausübung von deinem Beruf? #00:35:31-9#

P2: Insofern nicht nein. Dadurch, dass es ja überwiegend Sitzen ist und ich – Klopfe auf Holz toi, toi, toi, äh, ja, mit den Schmerzen noch gut, noch gut umgehen kann, geht das ganz gut. #00:35:48-3#

P1: Die Schmerzen waren im Sinne von diesem Härtegefühl, was du vorhin beschrieben hast. #00:35:52-3#

P2: Ja, also diese Betonbeine. #00:35:53-9#

P1: Ja, okay. Okay. Alles klar. Ähm. Wie stehts da um dein Umfeld? Wie nimmt es dich wahr? Wie fühlst du dich aufgehoben bei der Arbeit? #00:36:06-6#

P2: Also ist klar, dass man natürlich auch aufgrund seines Gewichts so ein bisschen angeguckt wird. So, aber über die Jahre, hört sich jetzt auch schon wieder blöd an, aber gewöhnt man sich so ein bisschen dran, Ich weiß, dass ich keine kein Topmodel mit Stelzenbeinen sein werde und das weiß ich halt einfach, will ich auch gar nicht. #00:36:29-2#

P1: Das ist ja nicht die Sache. #00:36:30-3#

P2: Ja, will ich jetzt auch gar nicht. Ich nehm, ich nehme es an. Äh, was ich nur nicht mag, ist dieses. „Das habe ich auch“. #00:36:39-8#

P1: Ja, das kann ich verstehen. #00:36:42-3#

P2: Dieses. Mit dem ess doch mal weniger. Das eine hat mit dem andern nichts zu tun. Und was mich halt auch besonders geschockt hat, Ich hatte ja von der Rentenkasse von der Klinik empfohlen bekommen. [redacted]. Bei der ich angerufen habe, ob denn auch Lymphdrainage nötig wäre. Nein, so eine Klinik sind wir nicht, wir sind für Adipositaspatienten. Also ich wurde ganz falsch eingestuft. Und sie meinte zu mir ein Lipödem entsteht ja aus Adipositas. Und dann musste ich das Gespräch auch so ein bisschen abwimmeln, weil ich ähm Ich habe sie vielleicht auch falsch verstanden. Um das mal vorsichtig zu sagen. Hab mich weitestgehend dann darum gekümmert, eine andere Klinik zu bekommen. Und ja. #00:37:38-6#

P1: Jetzt wird mich noch mal einfach schlagwortmäßig interessieren Was waren deine Gefühle? Wie waren die Emotion in dem Moment? #00:37:46-8#

P2: Ja, auch wieder ein Stempel, Also so ein Stempel drauf wie. Nee, das ist die Dicke hier, die muss erst mal abnehmen. #00:37:56-6#

P1: So, und was macht das, wenn die Leute sagen“ das habe ich auch“? Oder einfach Lösungsvorschläge vorschlagen, die eigentlich gar keine sind, Sozusagen mit „Ernähr dich anders?“ #00:38:12-5#

P2: Ich reagiere auch manchmal nicht mehr darauf. Also weil mir einfach. Ich habe manchmal nicht die Kraft dazu, dagegen anzugehen, weil Sie möchten es nicht verstehen. Sie möchten einfach nur eine Lösung für dich finden und dich übergehen und haben sich gar nicht mit dem Thema näher beschäftigt und wollen dir sagen, was du zu machen hast. Also das kann mir doch nur ein spezieller Arzt sagen, oder mein Lymphtherapeut. Also die setzen sich doch mit mir richtig auseinander und deshalb lasse ich das Thema oft in meinem näheren Umfeld auch weg. Also ich werde oft auf die dicke fette Strumpfhose im Sommer angesprochen. Ja und dann sage ich ja, ich habe ein Problem mit den Beinen und entweder ist es dann gleich gut und dann so. „Ja, was hast du denn?“ Und dann kommt in der Regel so dieses Naja, vielleicht solltest du mal und dann mache ich einfach nur „Ja, hast recht.“ Was soll ich dazu sagen? Also ich gehe dagegen nicht mehr an, weil. #00:39:17-6#

P1: So Resignation, Wut irgendwie? #00:39:20-5#

P2: Ja, also es gibt. Ich habe am Kühlschrank ein Motivationsbild, also da sehe ich schon sehr, sehr gut aus. Ja, und da sagen halt auch Bekannte von mir, die nun zu Besuch sind. „Das bist du?“. Und dann sag ich „ja, ich war nicht immer nur die Dicke.“ „Das habe ich gar nicht gesagt.“ Ich sage ich kann, wenn ich will. So #00:39:47-0#

P1: Ja. #00:39:50-1#

P2: Ja, ich gebe manchmal auf. Ja. #00:39:52-2#

P1: Hm. Okay. Ja. Krasse Geschichten. (...) Ja, die man so kennenlernt. #00:40:13-3#

P2: Ja. #00:40:13-3#

P1: Na ja, ähm. Genau. Was würdest du dir für die Zukunft wünschen? Wir können ja erst mal für die Diagnostik anfangen. Was du dir da wünschen würdest du selbst? #00:40:13-3#

P2: Dass man vielleicht bei diesem Thema auch ein bisschen sensibler drauf eingeht? Also es gibt ja auch weitaus jüngere Mädchen, die die Diagnose brauchen. Also ich hätte es mir vielleicht auch mit 15, 16 schon gewünscht. Da war ich, gehe ich von aus Stadium eins oder was? Dass, dass man da versucht, mehr Aufklärung, mehr in die Medien, mehr auf die Leute einzugehen, Nicht zu sagen, jeder hat hier ein Lip- oder Lymphödem also und dass man das das eine mit dem anderen. Ja okay, man kann daraus auch Adipositas bekommen, weil man sich halt nicht gut ernährt und wenig Sport usw. Aber dass das ein Lipödem aus Adipositas besteht, das sind so Sätze für mich, die versteh ich einfach nicht. Ich kann da nichts zu sagen, dass man dann versucht, so ein bisschen ordentlicher miteinander umzugehen. Aber nicht nur bezogen auf diese Krankheit im Allgemeinen, also dass dieses Abarbeiten von Patienten oder von Menschen von. So, dass es nicht mehr dieses Sensibilisierende verloren geht. #00:41:32-4#

P1: Okay, und für dein berufliches Umfeld im Sinne von Was würdest du dir von deinem Chef wünschen? Allgemein, allgemein wünschen? Aber zum Beispiel jetzt. #00:41:44-4#

P2: Ach so, mein Chef weiß glaube ich gar nicht so genau, was ich habe. Also Sie sehen halt die dicke Strumpfhose. Sie wissen auch, dass ich zur Reha fahren werde. Sie trauen sich aber nicht zu fragen, weil es bei mir oft Feuer gibt. Ich bin ein Mensch, der halt reingeht und sagt Äh, was soll das jetzt hier? Was machst du hier gerade mit mir? Ja, das dicke Fell habe ich aber erst seit zwei Jahren angewöhnt, also da #00:42:08-1#

P1: Ist ja auch ein Weg bis dahin. #00:42:12-0#

P2: Ja, genau. Also man muss wahrscheinlich immer erst so Mitte 30 werden, um das zu schaffen. Okay. #00:42:18-1#

P1: Ähm. Ja, das wollte ich so fragen. Genau. Du hast einen Sohn bekommen. Mit Anfang 30? #00:42:29-5#

P2: Genau. Mit 30 wurde ich schwanger.#00:42:31-5#

P1: mit 30. Ähm. Wie ging da der Verlauf? So genau wie, Wie ging da der Verlauf für dich? #00:42:39-2#

P2: Also Wassereinlagerungen, wenn du das ansprechen möchtest, hatte ich ja zum Schluss ganz wenig. Also klar, ich hatte ein rundes Gesicht. Und. Nein. Also was die Natur so macht. Man ist ein bisschen rundlicher, lagert ein bisschen ein. Fand ich jetzt nicht dramatisch. Ich habe jetzt auch keine großen Hautrisse gehabt, so um den Bauchnabel. Bei mir rum habe ich so ringförmig ein paar Risse und an der Hüfte. Aber ich kann jetzt nicht sagen, dass ich jetzt riesen blutige Nähte hatte oder meine Haut geplatzt ist oder so, das hatte ich nicht so, aber nach der Geburt. 2 bis 3 Wochen war mein Sohn auch noch auf der Intensivstation. Ich habe nicht geschlafen, alleingelassen, hatte Angst, wo die Schwestern mich schon gezwungen haben. Bitte legen Sie sich hin. Ich hatte Angst, er wird mir weggenommen. Blödsinn. Da. Komischerweise habe ich ganz, ganz schlimme Füße und Knöchel gehabt. #00:43:42-9#

P1: Ah, okay. Inwiefern? Auch da. Also visuell. Aber auch Empfindung? #00:43:50-9#

P2: Also, ich war sehr druckempfindlich. Was ich heute übrigens auch noch bin. Also, ich kriege schnell blaue Flecke, ja auch im Lager, wenn ich mich gestoßen habe., an irgendwas Metalligem oder so.. Ich war dann gleich, Man hat sozusagen den Streifen von diesem Metallteil in Lila nachher gesehen. So, ähm. Ja. #00:44:15-6#

P1: Ja. Okay. #00:44:16-7#

P2: Ähm. Es sieht immer schlimmer aus, als es ist. Habe ich immer gesagt. Ich versuche es halt so zu nehmen. Und Ja, und nach meinem Sohn, das war halt das Komische. Viele sagen halt, danach ist das Wasser sofort weg und ich hatte es tatsächlich noch drei, vier Wochen an den Knöcheln. Mein Mann hat eine Schuhgröße, zwei Schuhgröße größer und hatte sone Crox mitgebracht und selbst die war mir schon. #00:44:46-4#

P1: Ja,ok. #00:44:46-8#

P2: schon Zu eng. #00:44:47-7#

P1: Okay. Ähm. Und wie ist es jetzt so? Ja. Du hast einen Sohn. Gibt es da irgendwelche Einschränkungen? Oder kannst du dem Ganzen gerecht werden, deinem Sohn sozusagen gerecht werden, so wie du das auch möchtest? #00:45:02-0#

P2: Gut. Also so, hinterher laufen ist so nicht so toll. Er kann auch ganz schön flitzen und so dieses aus der Hocke so aufstehen. Das bereitet mir auch so ein bisschen. Es stört auch ein bisschen der Bauch, bin ich ehrlich. Und ja, auch das Gewicht spielt eine Rolle. Klar, wie gesagt, Adipositas ist vorhanden. Und äh ja, also das schränkt mich ein. #00:45:31-1#

P1: Okay. Ähm, ja, vielen Dank. Bis hierhin. Und dann. Vorletzte Frage Bekommst du Unterstützung aus deinem Umfeld, aus deinem Freundes Familienkreis und wenn ja, welche? #00:45:47-3#

P2: Also mein Mann versucht es zu verstehen. (...) Betonung auf versucht. Also er versteht halt, dass ich auch Schmerzen habe, auch wenn mein Sohn mal seine Zappeligen hat und mit seinem Hacken in meine Beine haut. Und ja, es tut ja schon weh, dass er danach sagt Pass auf Mamas Beine auf, das tut weh, Mama hat da was. Und zwei Freundinnen, die mich ganz gut verstehen. Meine Kollegin, die halt sich öfters operieren lässt, weil sie auch, sie hat wohl ein Lymphödem, bei ihr sieht das halt alles ein bisschen anders aus und die. Ja, die Symptome sind auch irgendwie ein bisschen anders. Also ja, sehr, diese vermehrte, vermehrten Beine und so fühlt sie auch und sie versteht mich auch und gönnt mir auch meine Reha und die hat die Diagnose seit 20 Jahren und der kann ich komischerweise noch was erzählen. Die hat zum Beispiel einen Lymphomaten nicht. #00:46:50-5#

P1: Ist ja auch interessant. #00:46:52-3#

P2: Ja, alles gut (...) so! (...) Okay, schön war's auch. Lachen natürlich. #00:47:04-4#

P1: Ist ja spannend, so wie sich da die Diagnostik entwickelt. #00:47:08-9#

P2: Ja, von meiner Mutter kommt halt ja, also ich habe das wohl von meiner väterlicherseits von meiner Oma wohl geerbt. Die hatte halt auch, aber da kann ich keinen fragen von meinem Vater und mein Vater, die sind alle tot, also seine Brüder und alle. Ist ja auch egal. Ja, und da hat meine Mutter aber gesagt, deine Oma sah auch so von den Bein her aus. Ja, und meine beiden Schwestern sagen gar nichts mehr. Die haben halt aber auch dazu beigetragen, dass man sich manchmal nicht so wohl gefühlt hat. Na ja,

mach nicht so weiter und du gehst aus, siehst bald aus wie ein und wenn du erstmal ein Kind kriegst, dann gehe ich so richtig auseinander. Und so weiter. #00:47:53-6#

P1: Wow. Krass. Okay. Ja. Ähm. Dann würde ich abschließend sozusagen fragen, ob du selber den Eindruck hast, dass diese Diagnose deine mentale Gesundheit beeinflusst. Und wenn ja, gerne auch wieder wie. #00:48:12-9#

P2: Tatsächlich sogar positiv, weil ich jetzt die Gewissheit habe, dass. In Anführungsstrichen, mit mir alles in Ordnung ist, das, dass diese Beine wie sie sind vielleicht auch gar nicht meine Schuld sind. Und wie gesagt, dieses Lip- oder Lymphödem oder die Kombination aus beidem, was ich wohl habe, aus vielen Faktoren entstanden sein kann. Man kann ja auch mal krank gewesen sein. Immunschwäche usw. Leider. Wie gesagt, meine Schilddrüsenunterfunktion, dass die da auch das Wesentliche von den Hormonen wahrscheinlich nicht weiterträgt usw.. Das ist doch nicht so ganz meine Schuld ist. Und dass ich mir von irgendwelchen unwissenden Menschen nicht sagen lassen muss, dass ich dick bin. Ja, bin ich. Weiß ich auch, dass ich Elefantenbeine hab oder was weiß ich #00:49:15-7#

P1: Okay. #00:49:15-7#

P2: Das ist in Ordnung. Ich bin so, wie ich bin. Entweder du magst mich, oder du kannst gehen. Punkt. #00:49:21-0#

P1: Schön. #00:49:21-7#

P2: Dreh dich um und geh weiter. #00:49:23-3#

P1: Das freut mich. Okay. Möchtest du noch was sagen? Hast du Fragen? Irgendwas, was du mir jetzt noch erzählen möchtest? #00:49:32-6#

P2: Oha also, Ähm, ich habe eigentlich so ziemlich alles gesagt. #00:49:39-0#

P1: Genau. Wollte ich nur einmal abschließend fragen. Dass du da auch alles gesagt hast, was du sagen möchtest. Dass es nicht. Genau. Gut, dann mache ich einmal kurz hier aus #00:49:52-2#

## Anhang 9

### Interview 3

P1: Ja, dann vielen Dank, dass ich das Interview mit Ihnen führen darf. Und dann freue ich mich, wenn Sie mir einmal erzählen, von wann wann es angefangen hat. Mit welchen Symptomen dann auch. #00:00:10-3#

P2: Ja, ja. Wollen wir die Fragen Stück für Stück durchgehen, oder. #00:00:15-6#

P1: Ja, genau. Also erst mal erzählen Sie ruhig und ich würde dann einfach noch mal fragen, was dann noch gefragt werden soll. #00:00:24-4#

P2: Genau. Okay. Also, ähm. Ich bin Baujahr 77 ähm und die ersten 20 Jahre war ich schlank, n tickchen kräftig, aber wirklich schlanke Oberschenkel, kein Bauch, da war nichts zu merken. Und nach der Lehre hat es dann langsam angefangen, dass man zunimmt, aber da hätte ich nie im Leben an so was gedacht. Ähm. Das wurd immer mehr und die Orangenhaut hat zugenommen. Und da ich aber auch von Natur aus ein Couchpotato bin, mein Mann auch, hat man sich dann nur gedacht Naja gut, du isst zu viel, Komm denn fahr mal wieder runter, geh zum Sport. Dann war ich vier Jahre bei [redacted] und habe da Bauch, Beine Po Kurse und die Stepp Aerobic Kurse und sowas hab ich vier Jahre lang mitgemacht. Das gab aber nicht den Erfolg, den ich mir ausgerechnet hatte. Ich habe nicht grossartig abgenommen. Mal vielleicht zehn Kilo, aber nicht die 30 oder 40 Kilo, die ich hätte abnehmen können oder müssen. So, und dann gab es ein Schlüsselerlebnis, dass wir nach Mauritius geflogen sind und auf dem Hinflug, also das ging auch Zwölf Stunden sind wir geflogen mit einem Zwischenstopp. Das war auch, glaube ich, jetzt im Nachhinein perfekt, gab es ein Schlüsselerlebnis, dass meine Beine im ersten Flug im sechs Stunden Flug richtig prall wurden, sie wurden fest. Ich habe noch nie in meinem Leben solche Schmerzen im Bein gehabt und ich wusste nicht, was es ist, also es fühlte sich nicht an wie ein Muskelkater, sondern wirklich, als wenn das Bein aufgepustet wird. Und kurz vorm Platzen ist, das und es fühlte sich auch richtig prall an. Nicht mehr weich, nicht mehr geschmeidig. Ich habe dann in dem Flugzeug das Bein so gut wie möglich bewegt schon, aber mehr kann man da ja nun auch nicht machen.

Aufgestanden bin ich im Flugzeug nicht, auf die Idee bin ich überhaupt nicht gekommen. Aber halt um unterm Sitz Kreisbewegungen, Kippbewegung, Knie anwinkeln. Die Bewegungen habe ich dann permanent gemacht, das wurde aber nicht besser. Erst als wir dort gelandet sind, war es dann am nächsten Morgen komplett verschwunden. Ich hatte keine Schmerzen mehr, die Beine haben sich akklimatisiert, die waren auch nicht äh verfärbt oder dass es irgendwie rot war oder blau oder sowas. Es war perfekt, so wie vorher auch. Die Schmerzen sind auch komplett weg gewesen und auf dem Rückflug habe ich das nicht ganz so doll gehabt, aber auch merklich. Ähm, und nach dem Urlaub hat mein Mann mich angesprochen. Hör mal zu, deine Beine, ähm, das ist nicht so wie bei den anderen auch nicht wie bei den dickeren. Irgendwie sieht das bei dir anders aus, weil ich auch gerne am Strand liege und #00:04:08-4#

P1: Ja, Ja. (zuhörend)#00:04:10-0#

P2: dann zieht man sich halt um und nä und zu Hause dann halt auch. So, dann bin ich in die Praxis von [redacted] gegangen und er sagte ja, das sind gleich die ersten fünf Sekunden. Das sieht nach einem Lipödem aus. Drehen Sie sich mal um, dann hat er mit seinem Daumen hinten über über den Knöchel reingedrückt. Das war so schmerzhaft, dass er sagt Ja, wenn Sie da jetzt drauf reagieren, dann ist meine Diagnose völlig klar. Sie haben ein Lipödem Stufe eins, auch alle Anzeichen völlig klar zu sehen. Sie kriegen Kniestrümpfe und dann gucken Sie mal. Und mit der Diagnose bin ich da rausgegangen, hab mit Kniestrümpfe angefangen. #00:05:03-7#

P1: Okay. Und von dem Beginn der Symptome, sozusagen bis zur Diagnosestellung. Wie lange war dazwischen an Zeit? #00:05:11-8#

P2: Vielleicht vier, fünf Monate. Also, ich bin danach sofort hin. #00:05:19-7#

P1: Okay, Okay. Und dann hat es mit Kniestrümpfen die konservative Therapie, sozusagen angefangen?#00:05:24-3#

P2: Ausschließlich #00:05:25-3#

P1: Ausschließlich ?#00:05:25-3#

P2: Ausschließlich. #00:05:25-3#

P1: Parallel gleich Lymphdrainage? #00:05:29-2#

P2: Nein, wurde mir nicht,. Nein, ich wurde nicht. Jetzt im Nachhinein, was ich jetzt alles weiß, Wurde ich, ähm, nicht gut beraten. Was ist möglich? Was könnte man machen? Er hat einfach nur gesagt Komm, bei so was kann man Kniestrümpfe machen. Sie sind im Stadium eins und dann gucken wir. Und dann wurde ich halt, äh, halt zwei Jahre mit Kniestrümpfen hingehalten. Und dann habe ich mich durch die Kniestrümpfe gequält. Die sind permanent runtergerutscht, weil mein Bein nicht perfekt geformt ist für Kniestrümpfe. Sprich in der Kniekehle habe ich auch zu viel Fett und Haut über, dass der Kniestrumpf sich nicht einhängen kann und nicht hängen bleibt. Sprich die sind immer die Wade runtergerutscht. Das war eine Quälerei. Und nach zwei Jahren habe ich dann den Arzt angesprochen. Hören Sie zu, ich bin nicht glücklich mit diesem Kniestrumpf, der rutscht runter und das ist ja nicht das, was er machen soll. Er soll ja, ja pressen. #00:06:37-4#

P1: Helfen. #00:06:38-1#

P2: Und das tut er nicht. #00:06:40-2#

P1: Und warum erst nach zwei Jahren angesprochen? #00:06:42-5#

P2: Ja, weil der, also ich war ja permanent beim Arzt, weil nach einem halben Jahr ist der Kniestrumpf ja ausgeleiert. Und ich hatte permanent gesagt, hören Sie zu, optimal ist es nicht. Komm wir versuchen einen neuen, der ist ja schon alt, der ist ausgewaschen. So und so gingen die Tage halt ins Land. #00:06:59-8#

P1: Also es war auch quasi Ihre Initiative, dass Sie gesagt haben, was anderes ausprobieren nochmal. #00:07:05-0#

P2: Richtig, richtig. Na ja, man informiert sich dann ja auch im Internet. Er hat ja das Schlagwort genannt und dann liest man sich dann halt ein ähm und hier und da gibt's dann irgendwelche Foren, wo man sich informiert. Und dann hat mir eine Arbeitskollegin gesagt, dass sie Strumpfhosen hat. Das ist zwar deutlich wärmer, aber da rutscht nix. Dann habe ich den Arzt gebeten, Komm, lass uns mal eine Strumpfhose probieren. #00:07:35-5#

P1: Okay. #00:07:36-5#

P2: Und so kam ich zur Strumpfhose dann. #00:07:38-3#

P1: Okay. Wie war da der Eindruck vom Übergangsmanagement? Seine Aufklärung im Sinne von Richtung Sanitätshaus? Ähm, gab es da Schwierigkeiten? #00:07:50-5#

P2: Also die Kommunikation vom Arzt her war für meine. Für mein, äh, Gefühl zu wenig. #00:07:59-2#

P1: Ok, Inwiefern zu wenig? #00:08:01-3#

P2: Er hat gesagt, Komm, nimm die Strumpfhose und nicht das und das und das. Und das könntest du mehr machen#00:08:05-8#

P2: Weil ich hätt ja schon längst mit Reha Sport im Wasser anfangen können. Die Lymphdrainage hätte schon laufen können. Das ist ja alles das, was man unterstützend machen kann. Und er hat's einfach nicht erwähnt. #00:08:18-4#

P1: Okay, ähm im Sanitätshaus, so als nächster Schritt mit der Strumpfhose. Wie war da die Beratung, Eindruck? #00:08:26-9#

P2: Auch der Anfang war da ziemlich holprig. Die Strumpfhose wurde für meinen Körper nicht richtig angepasst und zwar habe ich bei meiner Strumpfhose in der Kniekehle einen ein Aufnäher, der die Kniekehle etwas weicher macht von der Strumpfhose. Weil da haben sich die Falten gebildet und ich hatte nach zwei Stunden solche Schmerzen, dass ich gedacht habe, das schneidet in die Haut rein. Also die Strumpfhose war nicht optimal, auch da haben wir erst gedacht, dass sie falsch bemessen ist, dass sie zu eng an der Kniekehle ist. Das Fertigen der Strumpfhose dauert permanent 3 bis 5 Wochen. So gehen die Wochen auch ins Land. Also ich hatte erst drei Strumpfhosen ausprobiert, bis wir darauf gekommen sind, dass es auch Aufnäher für die Strumpfhose gibt und die vierte Strumpfhose auch wieder, ich sag mal vier fünf Monate locker. War dann perfekt für mich konzipiert, dass ich keine Schmerzen mehr in der Kniekehle hatte. #00:09:45-5#

P1: Okay. #00:09:46-6#

P2: Aber auch da vom vom Sanitätshaus nicht irgendwie, man kommt halt nicht ins Gespräch. Die messen es, die messen es nochmal, die messen es nochmal, die messen

es noch mal. Und man versucht immer eine andere Strumpfhose und reklamiert und eine Reklamation dauert länger wie eine Fertigung. #00:10:08-3#

P1: Ah ja. #00:10:09-2#

P2: Ja. #00:10:10-4#

P1: Äh, Genau. Wie war es in der Zwischenzeit? Also bei zwischen Reklamationen und sozusagen neuer Strumpfhose? Wie haben sich da die Schmerzen, Symptome dargestellt? #00:10:23-2#

P2: Ähm. 0815. Also ein klassischer Tag bei mir läuft so, dass ich sehr viel auf Arbeit laufe. Also meine 13.000 Schritte schaffe ich immer. Das ist klassisch bei mir. Von daher die Bewegung ist sehr hoch. Im klassischen Arbeitstag habe ich keine Schmerzen in den Beinen. Abends sind sie etwas etwas müde und schlapp. Aber das ist jetzt nicht so, dass ich sag Och, geht gar nicht. Dann, man macht es einfach das Beste draus. Ich mache dann abends ein Fuß Bad, damit sich der Fuß ein bisschen akklimatisieren kann und ein bisschen erholen kann. Und das auch nicht mit heißen oder kalten Wasser, sondern mit lauwarmen Wasser, bekommt mir am besten. Und okay, so schmerzlich habe ich da keine Symptome. #00:11:23-4#

P1: Ja, okay. Toi, toi, toi. Wie ist Ihr Eindruck vom Übergangsmanagement? Von der Beratung im Sinne von Sanitätshaus, Therapiebegleitung? Wie ist Ihr Eindruck? Im Sinne von #00:11:39-6#

P2: (...)Böse gesprochen, Gab's die nicht. #00:12:14-5#

P1: Die Beratung? #00:12:14-5#

P2: Ja, Ich wurde nicht darauf hingewiesen, dass ich mehrere Sachen noch zusätzlich machen kann oder von der Krankenkasse bekommen kann. Mein Lymphomat habe ich mir aus dem Internet erlesen. Ich habe ihn mir für 600 € gekauft, obwohl [redacted] mir das Ding hätte verschreiben lassen können - für kleines Geld. #00:12:14-5#

P1: Okay, ich wollte gerade fragen. Also selber gekauft, Komplett? #00:12:17-5#

P2: Es wurden null Hinweise gegeben. Ja, Auch der Der Reha Sport im Wasser. Hab ich durch Erzählung bekommen. Habe dann den Arzt darauf angesprochen und dann sagte

er Ja, kann man mal ausprobieren, da haben Sie recht. Das ist aber toll. Also die die Beratung ist keine Beratung. #00:12:39-3#

P1: Ja, okay. Verstehe. #00:12:39-6#

P2: Man zieht dem Arzt alles aus der Nase. #00:12:42-7#

P1: Okay, wie ist der Übergang zur Therapie gelaufen? Terminlich auch hier Aufklärung. Also für Lymphdrainage im Sinne von Lymphdrainage. #00:12:54-2#

P2: Ist das Gleiche in grün. Ich hab angesprochen, weil ich im Internet gelesen habe, eine Lymphdrainage wäre auch ratsam, ob man das kriegen könnte? Ich habe [redacted] gefragt. Da hat man mir dann jetzt erst mal ein Jahr immer ein Rezept für sechs Behandlungen gegeben. Auch da musste ich dann nachhaken, Kann man nicht zwölf oder 24 Behandlungen machen? Weil ich bin ja auch noch arbeitstätig. Ich muss ja immer erst zu ihm, das Rezept machen und dann hierher (gemeint ist die Physiotherapiepraxis). Auch da habe ich keine Hinweise bekommen, dass es möglich ist. Ich habe mir alle Informationen alleine zusammengesammelt. #00:13:32-9#

P1: Äh, ist ihr Eindruck, dass sich dann ihre Diagnostik, Therapie verzögert hat? #00:13:38-8#

P2: Ja#00:13:38-8#

P1: Dadurch? #00:13:38-8#

P2:Ja, ich hätte ich vor 20 Jahren schon wissen können, was es ist, obwohl ich das jetzt erst vor acht Jahren alles erfahren habe. #00:13:46-2#

P1: Ja, okay. Wahnsinn. Krankenkasse, Bezahlung. Wie ist da die Situation? Also müssen Sie genehmigen, Muss die Behandlung genehmigt werden? #00:13:59-0#

P2: Alles, ich muss alles. Also äh der Reha Sport im Wasser, den ich jede Woche mitmache, der muss von der Krankenkasse genehmigt werden, auch da gibt es böse Anordnungen. Ich kriege 50 Einheiten im Wasser von der Krankenkasse sofort genehmigt, aber auch nur auf Anfrage. Wäre es möglich, es wäre doch ein Therapieansatz, der es besser macht. Also von alleine kommt die Krankenkasse nicht

und von alleine kommt der Arzt auch nicht, obwohl ich regelmäßig beim Arzt bin. Ich bin bei Dr. [redacted] alle 2 bis 3 Monate immer für irgendwelche Rezepte. #00:14:43-7#

P1: Ja okay. #00:14:44-9#

P2: So, und von daher kriegst du einmal 50 Einheiten im Wasser von der Krankenkasse sofort genehmigt. Das zweite Rezept ist jetzt äh, oder das erste Rezept ist jetzt vorbei. Habe ich die 50 Einheiten voll Und das zweite Rezept, da sagt mir die Praxis. Ich glaube nicht, dass Sie das kriegen, weil der Reha Sport im Wasser, den sollen sie ja alleine machen. Das ist ja nur eine Anleitung. Wir zeigen Ihnen, was möglich ist, aber ne zweite glaube ich nicht, dass Sie ein zweites Rezept kriegen. Wobei es da Rezepte auch für 100 Einheiten gibt, aber nicht für die Normalsterblichen, nur für die sehr kranken Leute. Auf dem Rezept steht drauf. Mit Asthma oder Rheuma ist ja für den Normalsterblichen, der sich noch bewegen kann, der noch mitten im Leben steht, gibts das nicht. . #00:15:44-6#

P2: Also habe ich wieder 50 Einheiten gekriegt und danach wird aber gemunkelt im Sportkurs das man davon nichts mehr kriegt. Da ist dann vorbei und du sollst es denn mit deinem eigenen Know how weitermachen. Ja, könnte ich, aber es ist auch eine Kostenfrage. #00:16:16-3#

P1: Ja. #00:16:19-0#

P2: So, und wenn ich da alleine bin, dann komm ich auch nicht in diesen Aquakurs rein. Dann habe ich im äh im Schwimmbecken nur die Bahnen wo jeder schwimmen möchte und ansonsten ist alles für die Kurse aufgespart. #00:16:36-9#

P1: Ja okay

P2: Sprich ich stehe dann immer jemanden mit meinen Übungen, die ich ja im Stehen mache, äh im Weg, der dann sagt Ne, Komm geh aus dem Weg ich will meine Bahnen schwimmen. #00:16:43-3#

P2: Also das Gefühl ist da doof. Dann, im Moment bin ich noch in diesem Kurs drin. Ich muss da mal eine Möglichkeit finden, dass man sich dann eventuell ein anderes Schwimmbad aussucht. Wobei wir da auch wirklich über 40, 50 € im Monat aufwärts reden. Allein für das Schwimmen. Nur, dass ich da reinkome. #00:17:06-7#

P1: Wie ist es mit Genehmigung Krankenkasse? In Verbindung mit Lymphdrainage, Kompression? #00:17:15-3#

P2: Habe ich keine Schwierigkeiten und auch bei [redacted]. Aber es ist immer aktiv von meiner Seite. #00:17:23-7#

P1: Okay. Okay. Ähm. Genau. Wie ist Ihr Eindruck vom Prozess der Erstdiagnostik bis sozusagen zum Übergangsmanagement. (...) Also. #00:17:42-0#

P2: Es ist. Ich bin mein eigenes Management. Ich zieh allen das aus der Tasche oder, oder aus dem Mund oder aus der Nase raus. Alle Informationen sammle ich mir durch die Kurse, wo ich dann bin. Man redet miteinander. Was ist möglich? Aso da gibt's von außen kein Management, ich bin mein eigenes Management. Aber mir wurde bis jetzt auch nichts vor die Füße geschmissen. Es wird deutsch mäßig ein bisschen schwieriger gemacht. Machen Sie eine Unterschrift, reichen Sie es ein. Das ist typisch deutsch, alles klar.#00:18:19-3#

P1: Also im Sinne von Bürokratie. #00:18:22-4#

P2: Bürokratie, genau. Aber bis jetzt habe ich keine Steine in den Weg gelegt bekommen. #00:18:27-3#

P1: Sehr schön. Das freut mich. Was ist Ihre Meinung zum Thema Liposuktion? #00:18:32-4#

P2: Ähm. Wäre ich nicht abgeneigt, wenn die Kosten nicht wären. Auch da habe ich mich schon informiert. Eine Zone Liposuktion kostet 2 bis 3.000 €. Dann hast du wirklich nur die Oberschenkel gemacht #00:18:52-4#

P1: Ja, noch nicht mal die ganzen, nur einen Teil, ne? #00:18:55-8#

P2: Genau. Wenn du den ganzen Körper machst, bist du bei locker bei 9000 dabei #00:19:00-9#

P1: Ja. #00:19:01-4#

P2: Und man muss ja gucken, ist es nur eine Momentaufnahme. Es ist ja nicht gesagt, dass das dann ein Leben lang reicht. Punkt 1 und Punkt 2. Wer hat 9.000 € auf der

Tasche. Weiß ich nicht. Also ich verdien keine 3.000 €. Verdien auch keine 2.000 €. Und im Moment wird das Leben ja nur teurer. Also da kann ich es mir nicht leisten. #00:19:29-3#

P1: Ja, okay. Gut, ähm. Das ist erst mal der Block Diagnostik. Wenn irgendwas noch als Ergänzung da ist, immer gerne. Ich würde gerne noch mal sozusagen eigenes Körpergefühl einfach ähm ja, ansprechen und einfach fragen. Empfinden Sie Schmerzen aktuell. #00:19:50-8#

P2: Nach dem Flug, jetzt nach dem Urlaub Ja, völlig klar. Da saßen wir 20 Stunden im Flugzeug. Ähm, Da muss man dann halt sehr drauf achten, dass man fünf Mal zur Toilette geht oder mal eine Runde läuft und die anderen so ein bisschen nervt, Aber es ist dann egal, dann geht alles andere vor. Ähm, und in der Not hatte ich ja meine Thrombose Spritzen auch dabei, die ich mir Gott sei Dank nicht setzen musste. #00:20:23-0#

P1: Sehr schön. #00:20:23-5#

P2: Es hat also alles so gepasst. Strumpfhose hat sehr, sehr geholfen. Im Gegensatz zu Mauritius. Im klassischen Alltag hab ich keine Schmerzen in den Beinen. Abends sind sie ein bisschen müde, aber gut, das dürfen sie auch nach so einem zehn, elf Stunden Tag. Also die klassische Arbeitszeit ist bei mir 10 bis 20 Uhr oder 8 bis 18 Uhr und äh 3/4 des Tages laufe ich da von A nach B und von daher denke ich mal, das ist der perfekte Job für mich und für meine, für meinen Gesundheitszustand. #00:21:03-2#

P1: Okay, schon mal positiv. #00:21:05-4#

P2: Ja, also alles in allem geht's mir mit dieser Diagnose und ich bin ja auch schon im Stadium zwei, äh noch recht gut. Ich mach das Beste draus. Äh, beweg mich da, aber es ist halt alles aktiv von meiner Seite Äh initiiert. #00:21:23-8#

P1: Okay. Genau. Ähm, dann würden Sie Vergleich, also einmal einen Vergleich mit Kompressions, äh Kompressionsversorgung ohne im Alltag. Macht das den Unterschied aus für Sie? #00:21:44-3#

P2: Ja, Ja, also ich fühl mich besser mit der Lymphdrainage. Ähm, ich habe gemerkt, die Strumpfhose habe ich jetzt, ich habe ja ein paar Jahre oder ein paar Jahre. Ich habe ja eine Zeit nur mit Strumpfhose und Strümpfen gemacht und dann habe ich erst die privat

oder die zu Hause gebundene Lymphdrainage gemacht, mit meinen Lymphomaten zu Hause. Ähm, und ich finde, dass die Strumpfhose für mich im Alltag weniger ausmacht oder dass es mir weniger besser geht als mit dem Lymphomaten. Der Lymphomat ist für mich wichtiger. Den mache ich von sieben Tagen, fünf in der Woche jeweils zwei Stunden und das merke ich schon, dass es mein Bein sehr gut bekommt und dass sie dadurch auch äh weniger Wasser oder Fett, die Bäulchen sind ein bisschen weniger. #00:22:48-9#

P1: Ok, also die visuellen Merkmale sozusagen.

P2: Ja #00:22:57-0#

P1: Nochmal, Was heißt, es bekommt Ihnen besser im Sinne von. #00:22:57-0#

P2: Es sieht besser aus und mein Körpergefühl ist auch mit dem Lymphomaten besser. #00:23:02-9#

P1: Okay, ähm, sehr schön, dann habe ich das. Ja, genau. Wie würden Sie aus Ihrer Sicht Ihr mentales Wohlbefinden in Bezug auf Ihre Lipödem Diagnose beschreiben? #00:23:16-1#

P2: (...) Es schränkt in sämtlichen Tagen dieses Thema ein. Ich habe früher kurze Hosen, kurze Röcke, kurze Kleider getragen. Das gibt es in meinem Schrank seit 20 Jahren nicht mehr. Die Hosen werden von Jahr zu Jahr weiter. Ich habe früher Stretch getragen, weil es halt gut aussah. Mag ich nicht mehr. Äh, ich trage. Früher habe ich viel Ballerinas getragen. Sieht kacke aus. Ich trage, also, man guckt ganz, ganz extrem, Mein Mann geht ungern mit mir einkaufen. Man guckt ganz extrem auf den Körper. Siehts blöde aus? Wie kannst du es kaschieren? Es ist immer in meinem Kopf drin. #00:24:11-0#

P1: Okay? Und wenn. Wenn Sie jetzt noch mal sozusagen so Schlagwörter nehmen? Ähm. Ja. Im Sinne von Wut. Ähm. Scham. Frust. Also nur als Beispiel der Frust. #00:24:26-2#

P2: Scham und Frust auf jeden Fall. Weil du musst immer dran denken. Wie machst du's? Wie kompensierst du es? Musst du dich ausziehen? Wie bereitest du deine Beine vor? Und so weiter #00:24:37-6#

P1: Okay. #00:24:40-6#

P2: Ja, also definitiv Scham. Definitiv. Du musst immer gucken. Wie sieht's aus? Frust? Ja. Du kannst es wenig verändern. Du kannst nur den STANDARD halten. Und somit schränkt das alles ein. Jetzt die Flüge. Ähm da musst du gucken. Machst du Thrombosespritzen, die die Strumpfhose? 24 Stunden die Strumpfhose zu tragen. Ist ja auch nicht lustig bei 35 Grad. Ab Dubai geht da ja gar nichts mehr. #00:25:13-8#

P1: Okay, und das sozusagen einmal zusammengefasst als Schlagwort. #00:25:20-3#

P2: Sehr einschränkend. #00:25:21-7#

P1: Einschränkend. Genau. Okay. Fühlen Sie sich in Ihrem Körper wohl? #00:25:31-6#

P2: (...) Nö. #00:25:31-6#

P1: (...) Nö, ok #00:25:31-6#

P2: Nein, ganz Klar könnte ich , Ich würde so viel verändern, aber es geht halt nicht. Ich muss die Situation so hinnehmen, wie sie ist. Ich kann sie mit den Sachen, die ich von zu Hause aus machen kann, begleiten, den STANDARD halten. Aber ich kann den STANDARD nicht verbessern. Das ist das, was ist. #00:25:55-1#

P1: Okay, alles klar. Ähm, ja, genau, dann hatte ich ja die Einschränkung. Ähm, ja, mich würde irgendwie nochmal interessieren, ist es. Ähm, von der Emotionalität her gibt es ja ganz viele Beschreibungen, sozusagen so was wie Traurigkeit. Wie gesagt, als Beispiel könnte ich sagen Nein. Ähm. Ja, wie gesagt, Frust. Resignation. Noch mal so als mögliche Beispiele, ob das da spielt oder nicht dahin spielt. #00:26:34-4#

P2: Wut, Wut ist auch das verkehrte Wort. Ähm, ich bin ein bisschen sauer, dass man zu wenig unterstützt wird von den Ärzten, von der Krankenkasse. Es kommt nichts von alleine. Ähm, und die Bürokratie macht es einem auch schwer. Also es ist immer Tun sie, Machen sie. Es kommt nichts von ganz alleine. Man kriegt nichts in die Hände gelegt. Probieren Sie das. Ähm. #00:27:06-0#

P1: Also. #00:27:07-4#

P2: Es. Es macht mich. Es macht mich definitiv sauer. Aber ich muss das so hinnehmen. Bringt ja jetzt nix, wenn ich wie so ein kleines Männchen, äh, hoch und runter springe und

wütend werde. Es bringt nichts. Dafür bin ich zu erwachsen genug und sehe es realistisch. #00:27:25-7#

P1: Ja, okay. Ähm, die Bürokratie macht es nicht einfach oder schwierig im Sinne von Sie unterstützt sie nicht in der Bewältigung, sozusagen. Verstehe ich das so richtig? #00:27:40-7#

P2: Ja, Es wird schwierig gemacht. Holen Sie sich ein Formular, dann holst du dir dieses Formular. Aber dieses Formular bei [redacted], da habe ich auch gedacht, die spinnen. Ähm, für das Formular habe ich sechs Wochen gewartet, nur für das Blankoformular. Und ich habe gedacht, die wollen mich hinhalten. Denke ich jetzt immer noch. Aber sie hat's nicht gesagt, weil die Formulare, ich habe bis zur Druckerei habe ich persönlich wieder angerufen, hörten Sie zu. Diese Formulare. Die Arztpraxis hat die Formulare bestellt, die Formulare kommen nicht. Dann kann ich meine Kurse oder meine Behandlung nicht beantragen, so hat sie gesagt. Hören Sie zu, die Formulare liegen hinter mir, so einen Riesenstapel. Die Arztpraxis muss uns nur kontaktieren, dann gehe ich da wieder hin. Haben wir getan, haben wir nicht gekriegt. Und das ist für mich nicht nachvollziehbar. Es wird schwierig gemacht, obwohl jeder sagt, ist nicht schwierig. Aber für. Für meine Stelle, für meine Position als kleiner Mensch, der es nicht beweisen kann, dass es, dass es so ist, wird einem das dann bürokratisch schwierig gemacht. Aber das ist in Deutschland so. #00:29:01-7#

P1: Okay, Ähm, genau dann würde ich noch mal Richtung berufliches Umfeld gehen, Also die aktuelle berufliche Situation sozusagen, hatten wir schon kurz angesprochen, aber vielleicht machen wir das noch mal als Block, genau wie die aktuelle Situation sozusagen ist. #00:29:20-6#

P2: Ja, ich bin froh, dass ich den Job mache, jetzt mit dem Hintergrund des Lipödems, dass ich keinen Bürojob mache oder so was. Ich bin im Einzelhandel, in in einer Drogerie, laufe da 3/4 des Tages, somit habe ich immer meine zwölf 13.000 Schritte und äh somit ist es auch perfekt äh als Hintergrund, dass man halt laufen soll oder in der Waagerechten liegen und nicht stehen und sitzen. Und von daher ist es äh auch wieder eine unterstützende Maßnahme, dass es sich nicht verschlechtert. #00:30:01-4#

P1: Ja, okay, das ist ja schon mal gut. Ja, wie ist es ähm, ähm so in Bezug auf die Arme? Gibt es da Anmerkungen, Wahrnehmungen? #00:30:11-6#

P2: Ja, äh, ja, ich hatte mit [redacted] schon drüber gesprochen. Er sagt ähm, ja. In den Armen ist es auch schon merklich. Ähm, und da müsste man dann natürlich bei [redacted] wieder was, äh besprechen. Beantragen aber auch. Da wieder. Ich bin locker vier Mal im Jahr in dieser Praxis. Es kommt nichts von allein, es wird nicht angesprochen, es wird nicht gesagt, Komm, lass uns eine äh eine globale Untersuchung machen. Wir schauen, wie sich der Körper jetzt nach den acht Jahren entwickelt. Äh, Es kommt nicht von allein. Es ist auch wieder nur, Ich habe gefragt, ich habe. Ich hatte mich mit [redacted] unterhalten über Krebspatienten, die dann ja auch äh äh Lymphdrainage kriegen und dass die teilweise dann auch die Lymphdrainage in den Armen bekommen. Ja, ist auch wieder über. – Erzählen. #00:31:15-8#

P1: Wie ist es mit den Armen im Berufsalltag? Allgemein im Alltag, merken Sie die, wenn ja wie #00:31:25-0#

P2: Gar nicht, Ich merke nur das Aussehen. Das da also ist genauso wie bei den Beinen auch. Es geht in erster Instanz über das Aussehen, das, dass man sieht Mensch, irgendwie sieht es nicht so aus wie bei den anderen. #00:31:39-5#

P1: Okay. Wie fühlen Sie sich von Ihrem Umfeld wahrgenommen? Verstanden, Im Sinne von erst mal Kollegen? #00:31:49-0#

P2: Na, die Kollegen wissen das. Äh. Ähm. Aber ansonsten, äh bespreche ich das nicht großartig. Äh, Sie nehmen es so hin und sagen Ach, Mensch, da hast du ein hartes Schicksal. Jetzt. Ich möchte nicht mit dir tauschen. Gerade im Hinblick diese Strumpfhose zu tragen und dann abends da zwei Stunden in diesen Strümpfen zu sitzen. Ähm. Sie reißen. Sie würden sich da jetzt auch nicht drum reißen. Haben Sie mir so suggeriert. Äh, und ja, es wird so hingenommen und auch akzeptiert. Na also ich werde da jetzt nicht ausgeschlossen oder diskriminiert. Oder die fette Sau. Oder irgendwie so was. Es wird so hingenommen. Es ist einfach so. #00:32:39-3#

P1:Okay. #00:32:40-4#

P2: mHm. #00:32:41-2#

P1: Viel Wert ja, schon, ne. Ähm. Ja. Wie. Wie ist es sozusagen in Ihrem Freundes-, Familien-, Bekanntenkreis? Wenn Sie, Bekommen Sie Unterstützung? Wie. Ähm. Genau. Werden Sie auch verstanden? Sozusagen. #00:32:57-9#

P2: Na, na klar. Also, von der Familie wird man verstanden. Ich bin froh, dass jetzt diese Diagnose alles erklärt, was in den letzten 25 Jahren so abgelaufen ist. Weil in erster Instanz denkt man ja, die fette Sau, die bewegt sich nicht, die sitzt nur auf dem Sofa und isst zuviel#00:33:18-2#

P1: Entschuldigung. Was heißt in erster Instanz für Sie? #00:33:22-9#

P2: Na ja, das hat man ja früher zuerst gedacht. Wenn wenn jemand dicker wird und und die Haut unansehnlich, dann ist ja der erste Gedanke ah ne Ja, Mensch, die macht keinen Sport. Sie sitzt viel vorm Fernseher. Ähm. Also ich ähm mach den Einzelhandel Job, mach ich jetzt schon 28 Jahre, Von daher bin ich immer viel gelaufen. Aber das wird halt weggeschoben, wenn, wenn du dicker wirst. Du machst dann einfach zu wenig. Laut den Außenstehenden. Ja. Es sieht völlig ansehnlich aus. Du wirst dicker, dicker, dicker und die sagen sich einfach nur. Naja, sie wird zuviel Essen. Hab ich ja selber auch gedacht. #00:34:09-2#

P1: Ja, genau. #00:34:09-9#

P2: Man kommt ja überhaupt nicht auf die Idee, wenn man aus der Lehre kommt. Will ins Leben springen und das Leben soll losgehen. Kommst du nicht drauf, dass du so eine Diagnose kriegst? #00:34:21-8#

P1: Klar. #00:34:22-7#

P2: Ja. Als die Diagnose dann rauskam, war es komplett erklärbar. #00:34:27-0#

P1: Also hat dann auch schon Unterstützung – gebracht, ne. #00:34:31-3#

P2: Ja, das, was man halt machen kann. #00:34:35-4#

P1: Ähm, ja, vielen Dank auch bis hierhin. Mir ist noch was eingefallen zur Diagnostik. Ähm. Sie haben ja gesagt. Befund. Visuellen Befund haben die Ärzte gemacht. wenn ich es richtig so verstanden hab #00:34:48-8#

P2: Ja, visuell und dann die, dass das Ding Daumen. #00:34:52-4#

P1: Daumen, diesen Daumentest okay. Gab's es Diagnostik per Gerät sozusagen? #00:34:58-5#

P2: Die Venen wurden jetzt in den acht Jahren zweimal gecheckt, ob die okay sind … #00:35:06-4#

P1: Ok, in den acht Jahren…#00:35:06-4#

P2: per Ultraschall #00:35:06-4#

P1: und ähm die Diagnose war ja aber auch schon sehr viel länger, also als von den acht Jahren sozusagen. #00:35:17-8#

P2: Ne, die Diagnose nicht. Da gab es noch keine Diagnose, das Aussehen wurde von Jahr zu Jahr schlimmer und vor acht Jahren hab ich dann die Diagnose gekriegt. #00:35:26-0#

P1: Okay. Okay. Alles klar. Ähm. Genau. Und. Und da. Okay. Ähm. Ähm. Ja. Zum Schluss, ähm. Wie ist Ihre Selbsteinschätzung im Sinne von. Würden Sie sagen, dass diese Diagnose einen mentalen Einfluss hat auf Ihre mentale Gesundheit? #00:35:50-1#

P2: Ja, man ist halt nicht ganz so frei. Man kann nicht entscheiden. Wann macht man Sachen? Wie macht man Sachen? Es ist zeitaufwändig, sich drum zu kümmern. Also die Lymphdrainage ist jetzt eine Stunde in der Woche, der Reha Sport eine Stunde in der Woche und die Lymphdrainage zu Hause sind, äh, zwei Stunden a fünf Tage. Das nimmt Zeit, das nimmt private Zeit, wo man andere Sachen machen könnte, äh, rausgehen etc. etc. Also es nimmt definitiv viel Zeit, aber muss ja auch sein. #00:36:32-1#

P1: So im Sinne von für die Gesundheit. #00:36:35-9#

P2: Ja, ja, Gesundheit geht vor. #00:36:38-2#

P1: Okay, dann, ähm, bis hierhin vielen Dank. Ich stoppe gleich einmal. #00:36:38-2#

# Anhang 10

## Interview 4

P1: Ja, dann freue ich mich, dass ich dich interviewen darf und würde gerne einfach wissen, von Anfang an, wie deine Geschichte ist, wie die Symptome angefangen haben. #00:00:10-9#

P2: Okay. Ähm, ja. Also, ich kannte das Lip- und Lymphödem am Anfang nicht. Ähm, ich war beim Hausarzt gewesen. Dieser ganz normale Routinecheck und hatte meiner Hausärztin gesagt, dass meine linke Wade immer so oft weh tut und dass es ist alles so hart und als - habe sie gefragt ob Wasser vielleicht irgendwie drin wär oder ähnliches. Sie hat drauf gedrückt und sagte: Nö, Wasser wäre das nicht, ist aber nicht auf irgendein Ödem gekommen. Dann war ich glaube ich ein, zwei Jahre später, Zeitpunkt kann ich nicht mehr genau sagen, beim Orthopäden hier in [redacted] gewesen, weil ich einen Tennisarm hatte und dem habe ich dann mal meine Wade gezeigt oder meine Beine allgemein aber hauptsächlich um Wade ging es und habe gefragt wegen Faszienmassage , muss man ja selber drauf kommen leider heutzutage, irgendwelche Ideen mitbringen. Und er sagte dann nach Faszienmassage oder irgendwas Therapie eher nicht, sondern er würde Lymphdrainage mal empfehlen. Hatte vielleicht schon die Vermutung, dass es ein Ödem sein könnte. Ähm, Dafür habe ich dann ein Rezept bekommen, über Lymphdrainage und dann bin ich halt hier herkommen. Und [redacted] sagte mir ähm, ja, das ist halt für sie auch wie so ein Ödem, sie darf natürlich kein, nichts weiter sagen, halt wenn was ist. Aber ich sollte halt vielleicht auch mal so ein ähm Phlebologen, Lymphologen irgendwie so was mal ja äh raus suchen. Ja genau raussuchen und ähm habe ich dann auch gemacht, dauert natürlich Ewigkeiten bis man da einen Termin bekommt. #00:01:45-2#

P1: Wie lange ungefähr? #00:01:45-2#

P2: Äh, weiß ich jetzt auch nicht mehr ganz genau. #00:01:50-9#

P1: Monate? #00:01:50-9#

P2: Joa, also eine ganze Zeit. Obwohl da hatte ich ne da bei dem hatte ich glaube ich Glück, ich war beim anderen nachher gewesen, da war noch mal Ewigkeiten und hier hatte ich das Glück, da hatte ich telefonisch angerufen und dadurch waren es glaube ich nur ein paar Wochen gewesen. #00:02:03-6#

P1: Okay. #00:02:04-3#

P2: Ähm, wahrscheinlich reingerutscht ja, dann da angekommen. Ich dachte, das wäre der Herr, darf man den Namen nennen? #00:02:12-7#

P1: Ja, ja. #00:02:14-0#

P2: [redacted], ähm da habe ich einen Termin bekommen und hab dann gedacht, im Internet auch eigentlich auch so gelesen, dass er dafür zuständig ist, für so Gefäßstörungen oder was auch immer - Geschichten und ähm ja also als ich dann da ankam war, kam nicht der Herr, den ich im Internet gesehen habe, sondern einer der in Vertretung da war, der ist normalerweise in Krankenhäusern OP Arzt und er hat mirs da praktisch diagnostiziert, Stadium zwei und sagte Lymph- und Lipödem ähm ja wiederum fühlte man sich jetzt auch nicht so richtig aufgehoben, weil er ,also war fünf Minuten drin keine Ahnung, seine Untersuchung gemacht mit Ultraschall und so und dann war man halt wieder raus. Dann vorne zur Rezeption, da hieß es Rezept für Strümpfe soll man natürlich jetzt tragen. Da wurde ich dann vorne gefragt, was genau, welche für welche man dann hätte. So, wusste ich natürlich keine Antwort, weil ich hatte ja davor noch keine. Ja, die haben halt irgendwas aufgeschrieben, daraufhin bin ich zum [redacted]. Da haben wir das alles so ein bisschen zurechtgedocktort, wie man es jetzt in meinem Fall gebrauchen könnte, und so ein bisschen durchgetüdelt, sagen wir mal so. #00:03:24-4#

P1: Okay, also inwiefern, inwiefern durchgetüddelt?#00:03:28-6#

P2: Also sprich, was am besten dann so zu mir passt, sagen wir mal so. Da gibt es ja so verschiedene mit unten Fußlänge zum Beispiel, oder ob es dann zwischendurch auffällt, so 3/4 Fuß nur, also alles mögliche ausprobiert, äh Knie zum Beispiel dass es Verstärkung gibt es da, dass es nicht so rutscht und was für ein Gummiband man haben möchte oben denn. #00:03:49-3#

P1: Achso  Entschuldigung, hast du eine Strumpfhose?

P2: Ja #00:03:58-9#

P1: okay, ähm, Ja, und wie war die Beratung durch das Sanitätshaus? Wie hast du die empfunden? #00:03:58-9#

P2: Ähm, ja, anfangs so eigentlich ganz gut. Ich war jetzt ja diverse Male schon da. Ähm, was soll ich sagen? Weil ja, am Anfang war eigentlich ein gutes Gefühl, #00:04:11-9#

P1: Ja. #00:04:12-2#

P2: Das Problem da, ist halt nur finde ich, Es gibt nur eine Dame, die Teilzeit arbeitet, das nur vormittags und da hat sie natürlich auch noch Urlaub und krank und ich weiß nicht was. Wenn man da ein Rezept sich besorgt, äh muss man vorher überall fragen, ob jemand Urlaub hat oder ich weiß nicht was, weil dieses Rezept hält ja nur 28 Tage, #00:04:30-8#

P1: Ja. #00:04:31-1#

P2: Ähm, dann muss man natürlich in der Zeit sich auch einen Termin holen beim Sanitätshaus und muss natürlich gucken, wann bekommt man jetzt dieses Rezept. Es geht eigentlich relativ schnell, aber da kann ja auch noch was zwischen kommen und dann habe ich ein Sanitätshaus, die erste damals Dame, hat das ja gleich alles aufgenommen gehabt, aber jetzt ist halt nur noch eine dafür da und äh wie gesagt die hat, wenn man da nicht gerade Zeit hat, wenn sie da ist, so dann hat man, #00:04:57-8#

P1: Dann verlängert sich auch die Zeit?#00:05:00-4#

P2: Ja, genau. Dann muss ich ein neues Rezept wieder anfordern. Wenn es jetzt außerhalb des der Zeit ist und ich war erst jetzt hier in [redacted] und jetzt mein letztes Rezept habe ich mich gerade erst in [redacted] machen lassen, weil das hier mir zeitlich überhaupt nicht passte und ich auch eigentlich ärgerlich darüber war, dass da keine Vertretung oder irgendwas ist in der Zeit. Erstmal habe ich ja keinen telefonisch keine erreicht. Dann Tage später erst jemand zurückgerufen und dann hat die Dame auch keine Zeit gehabt, weil sie in Urlaub musste und als sie dann wieder da, wenn sie wieder da gewesen wäre, dann hätte ich ähm, wär das Rezept glaub ich schon fast abgelaufen, oder

irgendwas war da gewesen. Es soll sich ja nicht jetzt noch rauszögern, weil es kann ja sein, dass ich dann auch noch mal krank werde, oder irgendwas, dann verschiebt sich das wieder oder die krank ist und absagen muss, dann, das war mir jetzt ein bisschen zu unsicher. Und mir auch zu stressig ehrlich gesagt, weil man halt Rezepte, ich habe sie nicht nur für die ähm Beine, sondern ich habe auch für die Arme #00:05:52-7#

P1: Ah ja, ok. #00:05:54-7#

P2: Und jetzt auch ähm Handschuhe da besorgt und auch nochmal ne Leggins, also sone 3/4. Geht leider Nicht ganz 3/4, wie man sich das vorstellt übers Knie, sondern bis unten zum Knöchel. Und dazu noch mal Socken, dass ich das so beides einzeln anziehen könnte. Ähm. #00:06:11-7#

P1: Wie war das von der, vom Ablauf von der Krankenkasse? #00:06:15-1#

P2: Also da muss ich sagen, ist meine [redacted] gut. Ähm, ja. Also da hatte ich bisher toi toi, toi, keine. Probleme#00:06:23-9#

P1: Okay, okay. Sehr schön. Das freut mich. #00:06:26-5#

P2: Ja, okay, also die haben nichts grossartiges abgelenkt oder irgendwas, vielleicht hängts auch mit Vorgeschichten zusammen, vielleicht. #00:06:32-0#

P1: Möglich Ja, Ähm. Also. #00:06:38-7#

P2: Man weiß es nicht #00:06:38-7#

P1: Und hast du äh Wechselklamotten? #00:06:38-7#

P2: Ja. Also, bis jetzt zwei. Ich glaube letztes Jahr im Juli, August, fing das ganze ja an, so langsam, dass ich das eine oder andere auch zusammen bekommen habe, weil [redacted] mir sagte, du brauchst ein Rezept für Kompressionsstrümpfe, #00:06:51-0#

P1: Also entschuldige einmal nochmal, Im August fing die ganze Behandlung sozusagen an oder Symptome? #00:06:58-0#

P2: Ja #00:06:58-0#

P2: Ne, Symptome, die hab ich ja schon irgendwie länger, aber ich kann nicht sagen, wie lange. Ein, zwei Jahren bestimmt schon. Da ist es mir überhaupt aufgefallen, ich dachte

das wären Krämpfe nachts so Wadenkrämpfe, Muskelkater vielleicht, fehlt auch Magnesium. #00:07:09-1#

P1: Ja, okay. #00:07:09-9#

P2: Oder was auch immer. Natürlich merkt man das auch am ganzen Körper, weil man ja dicker wird, aber ja – ich weiß nicht #00:07:15-4#

P1: Ok, okay, alles klar. Nur dass da der Ablauf für mich klar ist. Genau. Okay, also zwei Paare? #00:07:22-7#

P2: Da habe ich zwei Paare bekommen, jetzt habe ich gerade mein drittes bestellt, weil ähm, erstmal bekommt man ja eins, dann immer so im Wechsel und eigentlich bekommt man ja nur zwei im Jahr. Es sei denn, es ist großer Verschleiß oder was es da alles für Möglichkeiten gibt. Aber das finde ich eigentlich ein bisschen schade, weil diese Dinger zu waschen jeden Tag also also jeden Tag tragen, jeden Tag waschen. Dass die dann halt zum nächsten Tag hier sind, selbst am übernächsten Tag ist auch ein bisschen schwierig, weil ähm die wetterbedingt, also es im Winter, ich darf sie nicht auf die Heizung legen, ich darf sie nicht in die Sonne packen. #00:07:55-4#

P1: Ja. #00:07:55-9#

P2: Es ist ein dicker, fetter Stoff. Es ist schwer, die zu trocknen. #00:07:59-8#

P1: Ja, absolut. Das kann ich auf jeden Fall verstehen. Genau bis dahin. Wie ist so der Eindruck von der Erstdiagnostik? Von der Erstversorgung? Von ärztlicher, von Sanitätshaus Seite? #00:08:19-4#

P2: Mein Eindruck? #00:08:19-4#

P1: Genau. Einfach frei raus. #00:08:19-4#

P2: Ja, Also eigentlich schlecht, man fühlt sich allein gelassen damit. Das ist so, das A und O finde ich dafür, dass ich jetzt extra nach mitten in Hamburg gefahren bin. Das ist ja, die Straße habe ich jetzt vergessen, ähm #00:08:30-5#

P1: Langer Weg, ne? #00:08:32-7#

P2: Langer Weg. Erst mal dahin. Erstmal dauert es Ewigkeiten, bis man einen Termin bekommt. Überhaupt erst mal rausfinden, wer da so zugehört. Dann gibt es Flyer, aber die sind ähm schon auch veraltet. Also normalerweise müssen die Adressen oder irgendwas mal ausgetauscht werden, weil einige gab es schon gar nicht mehr in [redacted] und sowas alles, man muss sich erstmal überall durchtelefonieren, erstmal überhaupt das ist einfach ein Schock im ersten Moment überhaupt die Diagnose und dann hat unser ja, unsere Behandlung ja nur gefühlt fünf oder zehn Minuten gedauert und dann saß man da mit dieser Diagnose und ja viel Spaß hat ne, Strümpfe weiter tragen und er sagte das ist ja alles kein Problem, Strümpfe tragen gut ist. Ernährung vielleicht und bewegen. Und ja, das sind alles Dinge, die macht man, sollte man so oder so machen. #00:09:16-6#

P1: Ja, okay, ähm der Eindruck mit oder ohne Kompression in Bezug auf Alltag kommst du zurecht ohne wenn oder mit. #00:09:27-9#

P2: Ja, ich kann , ich trag sie eigentlich jeden Tag, ehrlich gesagt. Erstmal kommts immer drauf an, was ich so noch für Termine habe. #00:09:34-5#

P1: Ja. #00:09:34-8#

P2: Ja, man soll sie eigentlich ja die ganze Zeit tragen, nur im Moment finde ich die eigentlich auch, bin ich relativ selber so ein bisschen mit mir zufrieden. Ich stelle im Moment auch ganz viel um. Das macht eigentlich auch einen selber so ein bisschen ziemlich durcheinander. Oder stresst einen, ehrlich gesagt sehr, finde ich. #00:09:51-3#

P1: Was stellst du genau um? #00:09:53-8#

P2: Ähm also auf die Ernährung, dass man da ein bisschen achtet, da bin ich auch noch dabei irgendwie eine Diät für mich zu finden, die für mich passend ist, weil dir, die Sachen die ich mir angeguckt habe, scheitern manchmal an dem einen oder anderen halt. Ich habe zu Hause zwei Kinder, da kann ich jetzt einfach sagen so, jetzt gibt es nur noch Gemüse oder Salat, da muss ich doppelt kochen. Dafür fehlt mir die Zeit, einfach weil ich auch berufstätig bin und ähm, ja, an allem. Also man muss auch überall hinterherlaufen. Also ähm was es überhaupt für Möglichkeiten gibt für dieses, für diese Krankheit oder Diagnostik mit Reha schwimmen zum Beispiel, dass es das überhaupt gibt. Dann hat mir

das der Orthopäde verschrieben, weil ich nachgefragt habe Ja, können wir machen, dann muss es bei der Krankenkasse eingereicht werden, dann muss ich mir erstmal welche suchen, die in der Nähe vielleicht auch sind, weil es bringt mir nichts, wenn ich erstmal auch noch eine halbe Stunde irgendwohin fahren muss und dann halbe Stunde wieder zurück und dann da eine Stunde am Wasser bin, ähm ja #00:10:49-5#

P1: Ja, das glaub ich. Ähm. Genau. Und. Ja., gut. Das Übergangsmanagement hattest du ja jetzt auch schon beschrieben. Genau. Von Arzt zu Sanitätshaus zu Therapie. #00:11:04-5#

P2: Genau, aber eigentlich alles selber ähm rausgefunden. Oder ich spreche mit meinen Physiotherapeuten. Gott sei Dank, die mir da halt schon Tipps und alles mögliche geben können, was es noch gibt und was ich machen muss. Und ja. und dann halt diese ganze Umstellung, die man selber jetzt dadurch hat. #00:11:21-8#

P1: Wie hast du die Physio Praxis rausgefunden hier? #00:11:26-6#

P2: Ich habe zwei Physio Praxen, weil es leider zu wenig Therapeuten gibt und Termine. Und es hat sehr lange gedauert, bis ich überhaupt einen Termin bekommen habe, also ein festen. Ich hab fast glaube ich ein halbes Jahr, würde ich es mal so fast sagen, immer wieder nachgefragt. Also gefühlt hatte ich die Damen leider ständig nerven müssen und gefühlt wöchentlich erst, wenn man einen festen Termin bekommt. Weil das kommt natürlich noch erschwerend zu allem dazu, wenn man arbeitet, dass man nicht jeden Termin eigentlich wahrnehmen könnte. Mein Arbeitgeber war so nett, der gesagt hat, okay, du musst dahin, dann mach. Aber das ist mega anstrengend, Stressig für jemanden, der zwischendurch seine Arbeit unterbrechen muss und dann zusehen muss, wie er hier irgendwie hin kommt, dann wieder zurück und verschiebst du auch den ganzen Tag halt ne. Und jetzt bin ich aber soweit, dass ich zwei feste Termine habe, ähm solange mein Arbeitgeber da mitspielt. #00:12:25-2#

P1: Okay. Toi, toi, toi, das freut mich. #00:12:28-4#

P2: Aber das ist nur für die Beine, bin ich hier. Also ich hab noch eine Physio Praxis, weil hier gar keine Kapazitäten mehr frei sind, wo ich hingehe mit meinen Armen. #00:12:37-2#

P1: Okay. Also da separiert die beiden Behandlungen #00:12:41-0#

P2: Da mal die Arme und hier mal die Beine. Und draufgekommen bin ich ähm, oh gott – Internet, habe ich selbst recherchiert, ja#00:12:47-6#

P1: Okay, sehr schön. Okay. (...) Was ist ihre Meinung oder deine Meinung zum Thema Liposuktion? #00:13:00-3#

P2: Ja, bin ich mir nicht ganz sicher. Also, diese OP nä, einerseits denke ich natürlich, Toll. Ich hab aber jetzt auch schon viele gehört, wo es nicht so äh gut gelaufen ist. Ist wahrscheinlich auch so eine Sache an sich. Also (seufz) ich finde es eigentlich eine gute Idee, wenn man, in meinem also in meinem Fall geht's ja noch, weil meine Figur ist zwar nicht schön, aber kann ich hoffe ich noch dran arbeiten. Aber für diejenigen , mit denen ich jetzt schon im Reha Sport bin, wo ich der Meinung bin, dass die auch so ein Ödem haben, ich mir aber nicht mit denen nicht darüber gesprochen habe. Ob das dann so ist? Für die würde ich es mir wünschen, Ja, auf jeden Fall. Also für mich selber natürlich irgendwie vielleicht auch mal - auf keinen Fall Würde ich mir einen Kredit aufnehmen. #00:13:49-1#

P1: Okay. #00:13:50-0#

P2: Dafür, weil. #00:13:51-5#

P1: wäre die nächste Frage gewesen wie. #00:13:54-7#

P2: Ja, würde ich Nicht, ich würde mir das Geld nicht irgendwo leihen, egal wo Familie nicht und auch nicht da, weil ich ja nicht weiß, ob es wirklich hilft. Jeder muss natürlich auch sehen, wenn man das irgendwann, es macht ja auch psychisch was mit einem dieses Ganze, diese ganze Geschichte, was man alles ja hier mitmacht, durch macht, wie auch immer. Wenn man dann halt irgendwann sagt, ne ich habe jetzt die Schnauze voll, man macht schon so viel. Also ich geh jetzt mittlerweile dreimal die Woche zum Schwimmen, bewege mich auch so viel, versuche meine Ernährung ein bisschen umzustellen, dass man halt von dem einen oder anderen nicht mehr so viel isst oder nicht mehr so viel nascht, aber auch nicht ganz drauf verzichtet. Ähm, auch mal ne Cola trinkt zum Essen oder irgendwas ähnliches, dass man nicht komplett auf alles verzichten muss. Ähm, ja, hoffe ich, dass ich da da niemals rein rutschen werde. Vom Ding her finde ich es gut, aber eine Frechheit, dass man das nicht bezahlt bekommt, weil es bringt eigentlich

vom Ding ja nichts, weil die Kosten für die Lymphdrainage bekomme ich viermal die Woche 60 Minuten ähm die Kosten weiß nicht ob sich das nachher irgendwann vielleicht doch mal wieder mit dem gleichsetzt mit dem was sone Lipo, sone Liposuktion? #00:15:05-1#

P1: Ja genau, Liposuktion #00:15:07-7#

P2: Was die nachher kostet. Also das ist weiß ich nicht. #00:15:11-5#

P1: Also genau das wäre so Thema beruflich könntest du das leisten ohne Kredit aufzunehmen. #00:15:20-0#

P2: Nein #00:15:20-0#

P1: Okay. #00:15:20-0#

P2: Also man kann es natürlich sparen, aber dann kann ich es mir vielleicht irgendwann ich weiß nicht wieviel Jahre das vielleicht leisten. Aber nein. #00:15:26-1#

P1: Okay, dann zum Abschluss Thema Diagnostik würde ich gerne so drei Empfindung oder wenn nicht drei aber ein paar Empfindungen von dir wissen was du zu diesem Thema Diagnostik sagst, zu den Prozess also wie du dich emotional dabei fühlst, sozusagen. #00:15:45-4#

P2: Ja, alleingelassen auf gut Deutsch gesagt. Ähm, ja, also sehr schlecht, weil man halt nichts weiß. Man versucht, man ist in dem Moment geschockt, wenn. #00:15:55-9#

P2:Man die Diagnostik bekommt, weil man es vielleicht vorher noch nie gehört hat oder auch nicht damit gerechnet, dass einen. #00:16:00-7#

P2: Selber das betrifft und es tatsächlich keine Person gibt, die einen so an die Hand nimmt und sagt So, jetzt geht's los. Das und das musst du machen, bis auf meine Physiotherapeuten. Aber so was würde ich mir halt vom Arzt wünschen oder ähnliches. Und man weiß gar nicht, was für ein Arzt überhaupt, hier gibt es einen [redacted], der ist Hautarzt und Phlebologe. Ja, aber da ist halt auch, sage ich mal nicht möglich, da da reinzurutschen. Also sprich, der ist schon so überlastet da. #00:16:31-0#

P1: Sind wir wieder im Kreis, über ganz wenige Termine sind. #00:16:34-5#

P2: Ja, richtig. Kriegt man nicht mal Termine, muss sich morgens in Flur stellen, in der Hoffnung, dass man drankommt und das ist halt nicht machbar oder man kann es mal machen, aber bei mir wäre es ja eine Dauergeschichte und ich kann mich ja jetzt nicht in den Flur stellen und hoffen, dass ich dran komme und dann behandelt werde. Und auch so weiß man nicht. Ja, ich weiß gar nicht, ob ich von dem anderen Arzt auch, jetzt kann man es ja rauslassen. Ähm, da war ich beim anderen Arzt noch grad gewesen. Ein, da wollte ich schon letztes Jahr irgenwdwie hin, aber der hat monatelange Wartezeiten. [redacted], auch da [redacted] wo auch immer und der zum Beispiel war der Meinung, man sei einfach nur zu fett. Also Lipödem ist sowieso so ne Sache für sich, das kann man nicht. #00:17:22-6#

P1: Inwiefern? #00:17:23-6#

P2: Naja, ähm doch, am Anfang war halt schon so, ja, okay Lipödem, kann man nicht. Kann man nicht beweisen oder wie auch immer. Natürlich kann immer ein bisschen Lipödem dabei sein Prozentual. und dann nachher irgendwann hat man die Hose runter gelassen. Er guckte dann kurz und sagte Ja also das A und O ist also sie müssen dringend Hilfe holen und ähm abnehmen, also Diät machen, weil alleine werden sie es nicht schaffen und sie sind. Also das hört sich für mich so an, sie sind einfach nur fett.Also das fand ich, der mich ähm den ich zuerst hatte, der operiert quasi der sagt Stadium zwei so der jetzt sagt einfach von wegen einfach nur zu fett. #00:18:06-7#

P1: Unfassbar. #00:18:08-0#

P2: So hab ich es, vielleicht meint er es anders, aber so habe ich es aufgenommen und ähm#00:18:11-3#

P1: Am Ende ist es ja immer eine Sache der Kommunikation. #00:18:15-9#

P2: Ja genau. Und dann ging man halt heraus. Also einerseits war ich natürlich war ich erleichtert, weil ich gedacht habe okay, super, perfekte Antwort, weil da weiß ich, da kann ich was machen. Also dann ist es nicht das andere Problem, weil ich das Ödem oder alles nicht gar nicht habe oder nicht so wirklich oder nur ein bisschen oder was auch immer. Es ist super, weil dann kann ich das ja alles wieder so hin formen wie ich möchte irgendwie. #00:18:38-0#

P1: Selbstkontrolle auch. #00:18:40-1#

P2: Genau denn bei Ödem ist man ja  vielleicht da können Sie ja vielleicht in die andere Richtung schießen, dass man halt Elefant-, Elefanterites oder wie das heißt #00:18:47-6#

P1:  Ja. #00:18:48-5#

P2: Das wäre ja mein Horror. Da habe ich ja richtig Angst vor- immer noch. #00:18:52-1#

P2: Aber, Ähm also das hat, da hab ich gedacht gut, alles klar, dann kann ich das ändern. Ähm, man man war halt geschockt, so wie er es einfach so vor den Latz geknallt hat. #00:19:03-0#

P1: Nachvollziehbar, Ja, nachvollziehbar. #00:19:06-4#

P2: Ja. #00:19:06-9#

P1: Okay. Hast du noch Fragen? Anmerkungen zum Bereich Diagnose? Wenn, dann können wir das ja auch gleich noch mal klären. Aber ich würd dann quasi einmal genau Richtung eigenes Körpergefühl sozusagen gehen. Also aktuell empfindest du Schmerz und wenn ja, in welchem Bereich? #00:19:27-0#

P2: Äh Schmerzen hauptsächlich meine (eigentlichen) Oberschenkel. Ähm, wenn, dann mal hier im oberen Bereich #00:19:46-4#

P1: vorne. #00:19:46-4#

P2: Hab sie aber nicht täglich, das muss ich dazu sagen. Ich glaube, mit der Lymphdrainage komme ich ganz gut zurecht. Ich hab auch zu Hause einen Lymphomaten. #00:19:46-4#

P1: Ah ja. Hm. Okay, zahlt den die Krankenkasse? #00:19:50-1#

P2: Ja, die hat den, erst wurde abgelehnt. Und dann hab ich aber Widerspruch eingelegt und mal einen passenden Text dazu geschrieben. Und dann hab ich ihn bekommen. Und, äh, zu den Schmerzen - Waden sind weniger bis nicht mehr so wirklich. Hat sich halt auch komplett verändert, Es ist alles überhaupt nicht mehr so hart ist wabbelt das alles hin und her quasi, also es ist alles total weich. Ähm #00:20:15-2#

P1: Seit wann? #00:20:16-2#

P2: Seit der Lymphdrainage, so würde ich sagen halt, War sonst bisher alles immer so fest, auch wo ich dachte auch meine Arme. Da habe ich immer gedacht Boah, als wenn ich Bodybuilding also als wenn ich so richtig muskulär wäre, da hab ich gedacht, Wow. Aber das hat ja jetzt was ganz anderes bedeutet, weil dann mist. #00:20:34-5#

P1: Ja, okay. #00:20:36-7#

P2: Und genau mit dem was ich ganz schlecht kann ist hocken oder ähnliches, weil hinten dieses Stück ähm über meinem Knie das drückt also sprich wenn ich mich so hin hocke, das stört wahnsinnig. Es tut weh und es ist eklig wenn ich mich angucke. #00:20:53-1#

P1: Musst du dich oft hinhocken? Nee, also ich meine, wirklich. Ist ja nicht schlimm, sozusagen. Aber vom Interesse ist es täglich so nicht mehr. #00:21:06-7#

P2: So halt nicht. Egal was man macht, wenn man sich einfach mal. #00:21:10-6#

P1: Ja, okay. #00:21:11-3#

P2: auf den Fußboden, selten ne. Aber so im Garten und Unkraut oder was ähnliches, ich kann kaum oder nicht lange sitzen. #00:21:18-6#

P1: Ja, genau das ist das, was für mich dann wichtig war. Okay, ähm speziell in den Armen Schmerzen bzw. wie würdest du die Schmerzen beschreiben? #00:21:29-4#

P2: Wie ein Muskelkrampf. Sowas in der Art eigentlich kann man sagen, dass einfach auch so Ameisen drin, also dass es so richtig so ein Kribbeln oder Kribbeln kann man auch nicht sagen, also als wenn da ja irgendwie was hin und herläuft und man denkt so oh man möchte das selber am liebsten so weg massieren oder irgendwas dann, ähm ja. #00:21:50-2#

P1: Hat das denn einen Einfluss wenn du es versuchst mit weg massieren? #00:22:03-5#

P2: Nicht wirklich. #00:22:03-5#

P1: gibt es was, was du sagst, was du machen könntest, dass es besser ist? Und wenn ja, was? #00:22:03-5#

P2: Ja, auch nicht wirklich.#00:22:06-7#

P1: Okay, Genau waren wir ja vorhin schon bei Kompression, da warst du ja auch dabei. Also wie war das nochmal? Das Thema hat der Einfluss von Kompression sozusagen. #00:22:17-3#

P2: Ich glaube, es ist gar nicht so schlecht. Also es fühlt sich gut an, weil das alles schön fest ist. Und ich kann sagen, im Winter komme ich damit klar, im Sommer Ehrlich gesagt weiß ich noch nicht genau, ob ich es trage. Bei 30 Grad werden ich sicherlich nicht diese Dinger tragen, muss man sehen, wie da die Beine mitmachen, also wie es aussieht oder dass man es nur teils am Tag trägt. Nicht den ganzen Tag, sondern nur einen Teil. Denn ich muss auch dazu sagen, ich habe so kaum, ja kaum Kraft in den Armen. kommt vielleicht auch von dem Ödem. Ich weiß nicht, hab ich noch nicht rausgefunden oder von meinem Nacken. Ähm, der hab kaum Kraft in den Armen, von daher ist es natürlich auch schwierig, diese Strumpfhose immer hochzuziehen. Und sie rutscht ja auch, die werden ja niemals so sitzen wie sie sitzen sollen. Und die rutschen halt auch immer runter, dann zieht man immer höher oder wenn man halt auch auf Toilette geht oder aus welchen Gründen auch immer man sie mal runter ziehen muss. Es ist schwierig die auch wieder hochzuziehen, also bzw. man müsste sie komplett ganz ausziehen oder da fehlt einem dann einfach immer die Kraft das ganze Teil überhaupt auszuziehen, ich zieh es immer auf links aus, weil es dann einfacher ist. Aber weil man auch so dick ist, kriegt man halt selber die Beine nicht mehr so richtig rauf, um diese nachher abzuziehen. #00:23:26-7#

P1: Ja. #00:23:27-4#

P2: Das ist dann halt auch das, was einen wütend macht, so innerlich halt, also denn so Oha, weil halt was auch immer gerade stört und man kommt da nicht richtig rein und man kann mit seiner Kraft diese Dinger nicht hochziehen. Man müsste ja eigentlich jemanden fragen kannst du mal kurz mir die Strumpfhose ausziehen oder auf Toilette Halt genau das gleiche. Die man die Beweglichkeit ist einfach dann nervig, wenn man sie an hat, ist Es ist eigentlich sogar, fühlt sich sogar gut an meistens muss ich sagen. Außer Arme, da störts. #00:23:59-5#

P1: Inwiefern?. #00:24:00-8#

P2: Da hat man das Gefühl, man hat eben so ganz dicke Arme, alles so abgeschnürt, Ja, irgendwie. Und äh ja, man kann sich nicht mehr so richtig irgendwie bewegen, weil man das Gefühl hat, solche Arme irgendwie und. #00:24:12-6#

P1: Also. #00:24:13-9#

P2: Kommt ja vielleicht auch vom ganzen her halt weil man- im ganzen kräftiger ist. #00:24:17-3#

P1: Okay, Das heißt bei den Armen macht es da einen Unterschied mit oder ohne Kompression? #00:24:24-0#

P2: (...) Hab ich noch nicht so richtig rausgefunden, ehrlich gesagt. Weil bekomm ich noch mal Handschuhe dazu, denn ich hatte bis jetzt immer das Gefühl das oft meine Hände noch mit, also abgedrückt hat und in meine Hände halt ging. Ähm. Ja, muss ich mal ausprobieren, ich hab die Handschuhe noch nicht, wie es dann ist #00:24:45-3#

P1: Ja, Ok. Genau. Gut. Hm. Hm. Beeinträchtigen dich die Schmerzen im Alltag Und wenn ja, nochmal, wie genau? #00:24:53-1#

P2: Ehrlich gesagt, im Moment nicht so wirklich. Eigentlich alles drumrum. Also, ich glaube, durch die ganzen Aktionen, die ich betreibe und versuche, mein ganzes Leben umzustellen. Ähm, ist das glaube ich, hat sich viel getan. Nachts. Einfach nur kann ich nicht schlafen dann halt. Dann wird man halt dann wach hat das Gefühl, dass sie erstmal ganz heiß sind auch und durch die Schmerzen dann halt dann, Da kann man halt nicht schlafen. Aber tagsüber sind sie eigentlich okay. #00:25:31-3#

P1: Ja, Gott sei Dank. Also außer Stichwort, was du eben gesagt hast mit Bücken, Garten. Aber das ist ja nicht jeden Tag so.. Genau. Genau. Wie ist es mit den Kindern? Also beeinträchtigt die Situation dich die Situation im Alltag mit den Kindern? #00:25:50-7#

P2: Das kann ich ja jetzt da nichts weiter zu sagen. Meine sind auch schon groß. #00:25:57-7#

P1: Ja, okay. Okay. Und äh, im Sinne von zum Beispiel Heben, Nachlaufen, Bücken #00:26:02-0#

P2: Ne das mache ich ja alles nicht. Die sind 16 und 18. #00:26:02-0#

P1: Okay, okay. Ja. #00:26:07-2#

P2: Die bücken sich aber eh mehr für mich jetzt, ist ja auch gut. Ne, da würde ich sagen, eher nicht. #00:26:09-8#

P1: Okay. Genau. Sehr schön. Ähm. Ja. Wie würdest du selber dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf deine Lipödem Diagnose beschreiben? #00:26:27-1#

P2: (...) Ja immer noch das, was ich vorhin an Quatsch gesagt hatte. Es stresst einfach. Das macht einen. Es zerrt an den Nerven. Sagen wir mal so.. Ähm. Ja, sehr sogar. Also, weil man halt so viele Termine irgendwo am Tag rein schieben muss. (...) Ja, genau. Viermal die Woche Lymphdrainage. Jeweils ne Stunde. Dann gehe ich jetzt von mir aus dreimal die Woche schwimmen. Einmal von das Reha schwimmen, das andere muss ich selber bezahlen. Ähm, um halt zu versuchen. Weil man fühlt sich so.. Ich fühl mich nicht beweglich. Ja, also ich fühl mich wie so ein Klotz und hoffe, dass es nicht an dem Ödem liegt, sondern dass ich selber da doch noch irgendwie runterkomme. Ähm, ja. #00:27:13-8#

P1: Okay. Also, das wäre eigentlich auch die nächste Frage gewesen. Fühlst du dich in deinem Körper wohl? #00:27:21-5#

P2: Nein, überhaupt nicht. #00:27:23-6#

P1: Okay. Magst das noch mal ein bisschen ausführen? #00:27:28-5#

P2: Beschreiben? Ja, dieses ähm, dass man etwas einfach fett ist halt ne, Und das stört mich halt. Mein alter kommt wahrscheinlich noch dazu, 47, ähm. Stoffwechsel. Also Schlafstörungen oder was auch immer. Auch sagen, Schwangerschaften oder wie auch immer. Also ist Man ist halt jede Nacht wach. Das soll ja angeblich auch den Schlaf, was nachts ausgeschüttet wird mit C irgendwas, dass äh vom Stoffwechsel das soll man ja auch irgendwie dass das stoppt ja den das ab den Abnehmprozess irgendwie den Stoffwechsel und deswegen kann man wohl auch nicht mit abnehmen also kann da mit zuführen, sagen wir mal so. Vor drei Jahren habe ich aufgehört zu rauchen. #00:28:10-6#

P1: Es ist gut, das freut mich ja. #00:28:16-0#

P2: Bin mir nicht sicher ob es vielleicht sogar letztes Jahr noch schlimmer geworden ist, hatte ich schon öfter mal überlegt. Aber ich kann mich nicht zurückerinnern. Ich habe letztes Jahr die Pille gewechselt und die war, die ich davor hatte. Ähm, ob es da vielleicht auch ausgelöst worden sein kann? Ich weiß es nicht. Ich such immer noch so alte Fotos wo man meine Beine sieht und das erkennen könnte mit der zweiten Schwangerschaft vielleicht, da war ich auch schon – dass es da auch irgendwie mit angefangen hat. Aber ich meine, seitdem ich letztes Jahr die neue Pille genommen habe, dass dadurch auch sich einiges verändert hat und die davor, die dürfte ich höchstens bis 50 nehmen, wegen Thrombosegefahr. Vielleicht hat die das ganze ausgelöst? Ich kann es überhaupt nicht sagen. #00:29:01-1#

P1: Also du würdest vermuten, möglicherweise, wenn ich es richtig verstehe, dass es auch Situationen gab während den Schwangerschaften, die da hindeuteten. Magst du das noch mal? Weil. Habe ich eben so verstanden. Wahrscheinlich. #00:29:20-2#

P2: Das kann ich gar nicht genau sagen. Also vielleicht war ich früher auch schon so dicke. Aber dann war ich. Zwischendurch war ich bei 70 Kilo wieder. Da würde ich sagen Sah es nicht so aus. Aber wenn ich mich jetzt so sehe, vergleiche ich mich. Jetzt sehe ich so aus wie damals in den Schwangerschaften. #00:29:34-5#

P1: Ja, okay. Okay. #00:29:35-8#

P2: Also von der Proportion. #00:29:37-4#

P1: Dann hab ich das richtig verstanden, Okay. Genau. Ja, das war das, ähm, genau das mit dem Alltag. Eingeschränkt. Da hast du gesagt Hocken. Wie ist es so mit richtung Hobbys, Einkaufen? Solche Sachen. Details im Alltag. Einschränkungen sozusagen. Und wenn ja, wie? #00:30:01-0#

P2: Fallen mir gerade keine ein. Also sprich. Äh. Ich wüsste jetzt nicht, dass ich da irgendwie Einschränkungen habe, in dem Zusammenhang würde ich einfach nur sagen. Nervlich. #00:30:13-0#

P1: Ja, ja genau. #00:30:13-5#

P2: Dieser Stress, den man dadurch hatte. Dass es was ausgelöst hat, dass man sich nicht richtig bewegen kann. Ich bin so schnell aus der Puste. Auch alles vorher nicht

gewesen. Ich kann auch nicht sagen, ob es davon kommt Ehrlich gesagt, das war gerade Corona Zeit ob damit vielleicht irgendwas oder durchs Dick geworden sein. Aber ich hab mich in der Corona Zeit zum Beispiel mehr bewegt eigentlich und komischerweise ist das daraus geworden ähm und da kann ichs auch nicht sagen also ansonsten Einschränkungen, fallen mir dazu ad hoc nicht ein. #00:30:47-9#

P1: Wie ist es? Ähm nein, genau dann sind wir erst mal mit Körper sozusagen durch. Gibt es da zu fragen noch Anmerkungen? Irgendwas. Okay, okay, dann würde ich einmal noch mal berufliches familiäres Umfeld gerne mich mit dir unterhalten. Gott, was für ein Satz. Genau, Also, wie ist die aktuelle berufliche Situation im Sinne von stehen? Also welche Tätigkeit? #00:31:15-6#

P2: Ich habe zum Glück , also ich habe eine sitzende Tätigkeit im Büro. Ähm habe aber schon letztes Jahr mir so einen Tisch bestellen lassen von der Firma. Das ist ja auch so ein Ding, das muss man ja. Normalerweise was weiß ich, wie bekommt man das nur. Aber die Firma hat gesagt. Nee, ich krieg den so also einer, der höhenverstellbar ist. also der hat einen Knopf und dann fährt das Ding hoch, das heißt, ich kann währenddessen auch mal stehen. Aber gut, es sind ja die beiden S, Stehen und Sitzen sind beides Mist für das Ödem. Aber liegen kann ich über meiner Position nicht. Also meiner, in meinem Beruf nicht und laufen auch nicht. Also von daher. #00:31:52-2#

P1: Okay. #00:31:53-0#

P2: Kann ich wenigstens sitzen und stehen #00:31:54-4#

P1: Ähm ja, wie war das bezüglich Hilfsmitteln und deinem Arbeitgeber? #00:31:59-9#

P2: Das hatte damit gar nichts zu tun, das war für mein Tennisarm. #00:32:04-4#

P1: Also dieser Tisch hattest du ja eben gesagt. Hattest du Schwierigkeiten, den zu bekommen? Also genau wie ist da #00:32:11-0#

P2: Ja, am anfang war natürlich schon ein bisschen Palaver wollt ich grad sagen, aber ähm ja, ging dann doch relativ zügig nachher. Also ich habe es vom Arzt auch bestätigen lassen müssen, noch mal und so, also da wieder hinterherlaufen müssen. Aber letztendlich hat er das gemacht aber also Glück gehabt, dass er das überhaupt gemacht hat. #00:32:29-3#

P1: Und da auch wieder Glück gehabt. Okay ähm hat er angegeben Gründe warum er das nicht machen möchte. #00:32:37-3#

P2: Nur weil die ja recht teuer sind und sind natürlich am überlegen, weil der natürlich ein bisschen mehr kostet als ein normaler Tisch das schon. #00:32:48-3#

P1: Und wie ist es für dich im Arbeitsumfeld? Von der Akzeptanz her, von den Kollegen, vom Chef, wirst du unterstützt, wirst du nicht unterstützt solche Sachen. #00:33:00-0#

P2: Naja, im Prinzip unterstützt kann ich sagen, dass ich die Termine zum Glück so wahrnehmen kann. Wir sind, weil wir die Möglichkeit haben Homeoffice zu machen. Und toi toi, toi, bis jetzt hat noch keiner was gesagt. Also ist ja auch noch nicht lange, seit dem ich das alles so mache. Ähm. Und ja, bis jetzt. #00:33:21-2#

P1: Okay. #00:33:22-2#

P2: Hat sich das könnte. Also, ich hoffe nicht, dass irgendwer kommt und sagt, so geht es nicht weiter. Weil dann hätte ich ein Problem. #00:33:28-5#

P1: Ja so geht Was genau Nicht weiter? #00:33:32-2#

P2: Dass ich zum Beispiel die Arbeit unterbreche und im Moment in meinen Tätigkeiten ist das okay, das ist fast egal, weil ich dann arbeite. Nur jetzt zum Beispiel wir haben ja so Personalmangel und meine Kollegin ist krank. Das heißt, ich mach jetzt gerade noch ihren Job da im Moment hauptsächlich und der muss eigentlich, da muss ich immer da sein, eigentlich vormittags oder überhaupt tagsüber so in frühen Stunden sagen wir mal so, das halt, wir sind halt so knapp besetzt. Könnte halt sein, dass der Arbeitgeber vielleicht irgendwann mal sagt nee, du kannst hier nicht mehr vormittags fehlen oder so was, die musst du irgendwie anders verlegen, die Termine, dann hab ich ein Problem, Weil hier gibt es ja auch keine anderen Termine. Großartig. #00:34:21-2#

P1: Nee, nee. Also in der Therapie sozusagen der Physiotherapie. Ähm, genau. Gibt es irgendwie Stigmen oder so was? Ja, vom Umfeld sozusagen. Also beruflich erst mal. #00:34:37-0#

P2: Ich weiß nicht, was genau gemeint ist mit Stigmen #00:34:40-1#

P1: Dass das ja eigentlich das Umfeld nicht so ganz akzeptieren kann. Ja eben, wenn du fehlst oder zu viel fehlst. #00:34:51-2#

P2: Ne ich fehle ja nicht, ich muss die Zeit nachholen. Das artet auch wieder in Stress aus, weil ich muss zusehen, dass ich meine Stunden irgendwie vollkriege. Auch wenns Nachmittags Abends ist. Das stresst halt auch, die Arbeit zu unterbrechen. Am Abend erst dann zwischen den Terminen, die man hat. Dann hat man natürlich auch mal privat Feiern oder mit den Kindern vielleicht auch irgendwas mal zu erledigen oder es fällt irgendwas was anderes mal an und dann nachher wieder anfangen mit Arbeit. Das ist es hauptsächlich. #00:35:23-5#

P1: Wenn du deine Symptome oder deine körperliche Situation im Alltag beurteilst, im Beruflichen hast du da Einschränkungen? Würdest du sagen. Einfach vom Körper her. Im Alltag?#00:35:41-3#

P2: Also Richtung beruflich. So an sich, finde ich. Äh, ja, also es fängt ja schon an ins Auto einzusteigen oder ähnliches. Ja, aber weil man es ja einfach nicht gewohnt ist. Ich möchte meinen Körper so einfach nicht akzeptieren, sondern ich möchte wieder schlanker sein. Das man sich halt mehr Beweglichkeit oder was auch immer. Und es ist leider so überall immer hinterher jammern muss und äh heute ja zum Beispiel beim Hausarzt vom Nacken her, dass man da ja nicht einfach so Krankengymnastik verschrieben bekommt. Da muss man die haben ja auch nicht viel Kapazität wohl oder was auch immer. Das ist halt nicht so, Rezepte aufschreiben, weil das könnte auch wieder damit zusammenhängen, dass vielleicht die Arme auch sich so dick anfühlen Quasi, also sprich, dass die Muskulatur vom Arbeiten und Stress, was man alles hat, das sich alles festgesetzt wird und dadurch alles nicht mehr so läuft, fließt, sagt man glaube ich . #00:36:43-0#

P1: Ich vom Stoffwechsel meinst du? #00:36:44-8#

P2: Diese ganzen, sagen wir mal Flüssigkeiten? #00:36:48-4#

P1: Ja, ja, ja. #00:36:49-4#

P2: Das ist hier Ja alles Wasser. Das ist auch gut so und das ich dann auch so wenig Kraft und Ähnliches. #00:36:54-2#

P1: Schränkt dich die Kraft im beruflichen Alltag ein? #00:36:59-4#

P2: Im beruflichen? Ein bisschen schon, ja. Also, wie gesagt ich bin zwar nur im Büro, aber gerade meine Arme halt mit dem Nacken. Ähm, ist halt manchmal weil die Finger auch dick werden manchmal schwer zu schreiben auf der Tastatur. #00:37:17-3#

P1: Okay, jetzt habe ich es nicht mehr ganz im Kopf. War der Schreibtisch schon höhenverstellbar? Wie ist es da, merkst du einen Unterschied? #00:37:27-9#

P2: Ja, also dass man zwischendurch mal aufstehen kann ist schon gut. #00:37:31-6#

P1: Gut #00:37:33-1#

P2: Wenn man nur sitzt hat man halt auch das Gefühl, dass alles so einklemmt, dass alles so abgeklemmt ist. Sagen wir so. #00:37:39-5#

P1: So von den Beinen her. Hm. Okay, ähm, wie ist es vom familiären Umfeld? Ähm, ja, Freunden? Genau. Akzeptanz. Unterstützung#00:37:51-4#

P2: Ja ich glaube unterstützen kann man da nicht großartig Akzeptanz einen akzeptieren, sagen viele dann natürlich mega Scheiße. Viele lesen dann einfach irgendwo irgendwas und haben dann mal wieder irgendwo gehört Das ist ja nicht so schwer es, oder Dass es. #00:38:08-5#

P1: Also kein echt kein voll wissen. #00:38:10-8#

P2: Ja, genau. dass es möglich ist aber trotzdem abzunehmen und man muss halt so bleiben wie man ist. Ja versucht man halt schon die ganze Zeit. Auch da wird man halt alleingelassen, dass man halt nicht irgendwie ja. #00:38:26-4#

P1: Im Sinne von Selbsthilfe oder auch. #00:38:29-0#

P2: Ja genau Weil genau wenn man da auch noch irgendwo hingeht, das kriegt man alles gar nicht mehr in den Termin, in den Zeitplan. #00:38:36-7#

P1: Termin oder genau #00:38:38-1#

P2: Wenn ich nicht mehr arbeiten würde, dann hätte ich 30 Stunden mehr Zeit für so was. #00:38:41-9#

P1: Ja. #00:38:42-7#

P2: Aber das halt. Ist ja. #00:38:44-7#

P1: Okay. Wie fühlst du dich, wenn du hörst? Du musst ja nicht so bleiben, du selber #00:38:51-9#

P2: Ja, Scheiße. Weil er meinte Ja, genau, weil weiß man selber. Man ärgert sich sowieso schon, dass man so aussieht und möchte es ändern. Aber da fallen ja so viele Faktoren damit rein wenn man doch mal Schokolade, sag ich mal , isst, ja dann isst man sie halt auch. Und selbst wenn ich sagen würde, ich esse sie jetzt nicht bringt einem auch nichts also ich habe ich über viele Diäten halt auch schon über Internet mal schlau gemacht und das ist halt nicht das, was so zu mir passt. Also sprich ähm weil ich es gelesen habe, keine Schokolade, auf gar keinen Fall Schokolade dann beim einen steht ganz drauf verzichten, beim nächsten die schreiben oder im Internet bloß nicht verzichten auf irgendwas, deswegen bin ich auch da schon völlig durcheinander und weiß gar nicht mehr, was ich überhaupt noch essen darf. Ich mache meine eigene Diät. Sagen wir mal so ähm, eigentlich al- so so gut wie alles essen, aber halt versuchen in Maßen zu essen, dass man halt sich ein Stück Schokolade jetzt zum Beispiel ähm nicht gar nicht mehr isst und nie wieder isst sondern dann wenn dann versuch das bisschen genüsslicher zu essen und oder. #00:40:01-8#

P1: Ja okay ja ja wie würdest du sagen, kommst du zurecht mit deiner eigenen Ernährungsumstellung, die du gerade versuchst? #00:40:12-8#

P2: Ja, mal mehr, mal weniger. Also manchmal klappt das super. Ist ja auch, kommt ja auch an, auf die Tagesform ein bisschen drauf an ne, was man was so anliegt an dem Tag wie man sich selber fühlt. Ähm. Ja. Darauf eigentlich. Wie das Tagesempfinden auch. Quasi ist. Denn manchmal kann man da ganz gut und bewegt sich auch viel. Ähm. Dann sagten die. Heute ess ich mal nur das und das aber. #00:40:42-4#

P1: Ja, Okay. Ähm. #00:40:47-2#

P1: Ja. Ich würde zum Schluss gerne fragen, wie du selber. Ob Ne, nochmal von vorne. Ähm. Betrachtest du. Oder welchen? Welchen Einfluss für dich hat deine Diagnose auf

deine mentale Gesundheit? (...) Würdest du sagen, sie hat einen Einfluss? Und wenn ja, welchen? #00:41:13-7#

P2: Wie soll man das erklären. Wie gesagt, im ersten Moment also ein Schock merkte richtig so. Scheiße, was hab ich jetzt? Und äh? ich diese Bilder im Kopf , so was man schon so gesehen hatte. Diese Elephantitis da. Ähm, Ja Und das halt danach so ein ganzes Paket quasi noch auf einem lastet. Dazukommt, was man vielleicht sowieso schon schon welche hat, sag ich mal so. #00:41:44-5#

P1: Zusätzlich. #00:41:45-9#

P2: Ja, genau. Und dann alleingelassen wird und zusehen muss, wie man damit irgendwie klarkommt, um die Sache zu verbessern. #00:41:53-9#

P1: Hm, okay, also wenn du da auch noch mal so ein, zwei, je nachdem. Ähm, Emotionalitäten sozusagen mir sagen würdest, was würdest du sagen in Bezug auf diese ganze Geschichte, Wie du dich fühlst? #00:42:10-7#

P2: Ja. Traurig. Wütend. (...) ja, die hauptsächlich. man ärgert sich selber über sich, weil man so aussieht. Weiß gar nicht genau, Kann man was dafür oder nicht? #00:42:25-8#

P1: Ja. #00:42:26-2#

P2: Ähm. Ja. Und das eine halt. hilflos. Das beschreibt es glaube ich ganz gut. weil man da ja kein. Ja, man nicht irgendwie was hat, wo man sagen kann, ja das ist jetzt. Oder auch der eine sagt, Du hast es da gesagt. Ja, vielleicht aber auch nicht. #00:42:45-1#

P1: Verwirrung auch. #00:42:46-9#

P2: Genau. Wo man selber denkt Oh Gott, hab ich jetzt alle verarscht. Quasi. Weil ich hab's gar nicht oder so. Also man zweifelt schon selber so ein bisschen. Aber ich hab's bei meinem Physiotherapeuten angesprochen, die halt ja auch schon viel Körper gesehen haben, wollte ich grad sagen, sie vermuten schon halt, dass da muss was mit den Beinen sein. So. Also es kann jetzt nicht nur fett sein. Ähm, das hat mich ein bisschen beruhigt, ehrlich gesagt, weil so müsste ich mir noch einen dritten suchen oder so, der vielleicht auch nochmal Diagnostik abgibt. Ich meine, irgendwann ist dann ja auch mal gut ne, irgendwie, oder? #00:43:23-0#

P1: Ja, ja, das glaube ich. Kann ich verstehen. Gut. Ja, wie gesagt, noch irgendwas? Möchtest du noch was sagen? #00:43:32-3#

P2: Ne ich glaube ich habe aller reingebracht. #00:43:34-6#

P1: Okay. Dann danke ich dir. Und stopp glaub ich jetzt einmal meine Technik hier.

# Anhang 11

## Interview 5

P1: Startet er? Ich sehe es gerade nicht, Ja, ja. Jetzt. Okay. Dann einmal hier. Ja. Okay, dann vielen Dank, dass du das Interview mit mir führst. Und ich würde gern mit dem Bereich der Diagnostik anfangen. Und dass du mir von da deine Geschichte erzählst. Genau von Anfang an#00:00:25-6#

P2: Also die Diagnostik war eigentlich ein Zufall, ein Zufallstreffer, weil ich das nie so wahrgenommen habe, als Jugendliche oder auch als junge Frau. Das war dann mal beim Gynäkologen und dann hat die gesagt Was haben Sie denn da unten? Ich hatte dann so Fein Söckchen an, und dann ist das so eng geschnitten. Na hab ich gesagt ja, das habe ich schon immer, und das ist so, das habe ich halt schon immer. Und dann sagte Sie, na dann sollten Sie mal damit zum Gefäßchirurgen gehen oder zu ner, ja zu ner Gefäßchirurgin. Das habe ich dann auch gemacht und dann wurde ich ganz normal. Also es war eine Ärztin, die nicht sehr, sehr nett war, die auch sehr, kann man jetzt ja in diesem Zusammenhang auch sagen, gegen Dicke war. Die hat dann eben auch Na die Dicken und die Fetten, die kriegen von mir. (Oh, das ist schon mal zwei Komponenten,) ähm, die Strümpfe sowieso nicht verschrieben, weil es hat ja keinen Sinn, sie sind ja sowieso nur fett. So ungefähr. Das hat sie mir so mal gesagt. Dann habe ich eine normale Versorgung gekriegt, also keine Flachstrick, sondern so diese normale Versorgung. Und das war so ungefähr, naja, knapp zehn Jahre, sage ich jetzt mal, und dann nahmen meine Schmerzen eigentlich immer mehr zu und immer mehr zu. Und dann war ich nachher schon ganz verzweifelt und dann hat sie dann ja, weil die Schmerzen halt immer unerträglicher wurden und dann hat sie dieses Ultraschallgerät genommen und hat dann richtig so rein und gucken sie und hier ist nichts und da sind keine Reaktionen, das ist normal und die war dann halt schon richtig krähig und richtig bösartig im Laufe der Jahre, weil ich immer wieder gesagt habe, ich habe aber so Schmerzen und das muss doch irgendwo herkommen, so dass ich dann zum, äh zum Schmerztherapeuten auch gegangen bin, weil ich gesagt habe irgendwo müssen ja die Schmerzen herkommen. Und der hat dann aber auch gesagt, ja, neuro neuropathische Schmerzen könnte sein, aber

man weiß es nicht. Dann hat man angefangen, alle möglichen Medikamente durchzuprobieren, die dann gegen diese Schmerzen helfen, aber eigentlich nicht gegen diese Vollversorgung. Obwohl das war, glaub ich noch jetzt noch ein bisschen später. Ähm, ja. Und 2000? Ich sage mal, angefangen hat das alles so 2004. 2005. Dieser erste. Und dann mit dieser Versorgung. #00:02:42-8#

P1: Und eine kurze Frage. Die ganze Diagnose. Wann fand die statt? #00:02:49-5#

P2: Da gab es eigentlich keine. Ja, das war eigentlich mehr dieser Zufallsbefund. Und das war auch so 2004 und 2005 sag ich jetzt mal. 2006 habe ich dann ein Schlaganfall gehabt und ähm, da war das dann das erste Mal eigentlich so ein bisschen auch noch mit Thema, dass es denn so von der Versorgung her aber auch es war immer alles so naja so alle halbe Jahr, denn oder alle Jahr mal zur Versorgung um sich neue Strümpfe zu holen. Und das war denn diese normale Versorgung sage ich mal diese, diese erste Klasse, aber eben auch schon mit Maßanfertigung, das muss ich schon sagen. Das war schon Maßanfertigung, weil ja beide Beine unterschiedlich waren. Das war also jetzt nicht so die normale, sondern es war dann schon mit normaler Versorgung und dann nahm eben die Schmerzen nachher immer weiter zu. Und jetzt springen wir mal in das Jahr 2015. Zehn Jahre später ungefähr oder 2014, 2015 war das schon. 2014, wo die Schmerzen immer mehr zunahmen und ich dann zu diesem Schmerztherapeuten gegangen bin. Und dann wurde allerlei Homöopathisches, Homöopathisches gemacht und dann noch mal geguckt mit Schmerzmedikamenten. Da hat es dann angefangen mit diesem Paralexia hat er mir dann verschrieben und das hat aber alles nicht so angeschlagen, so dass ich dann auch durch aufgrund dass ich auch neurologisch versorgt war. Bei der Neurologin hat die dann gesagt Wissen Sie, [redacted], das ist mir jetzt ja alles. Ich schicke Sie mal in die Fachklinik [redacted], in die Schmerzklinik. Dort angekommen war es dann aber so, dass die viel Migränepatienten auch behandelt haben und ich gedacht habe Um Gottes willen, jetzt bist du ja hier auch total falsch, da wirst du gleich verabschiedet, obwohl ich auch Migräne hatte. Aber das war ja nicht der Hauptpunkt. Der Hauptpunkt waren meine Beine, so dass ich dann aber nach ner Stunde Untersuchung auf einmal festgestellt habe Oh. Die wissen ja doch, was sie machen. Und der Ober? Die Oberärztin sagte Ja, das ist eindeutig, das sind Neuropathien in den unteren Bereichen. Und man sagte damals naja, es ist nicht adäquat behandelt worden, sag ich mal vorher, gerade jetzt auch mit der

Versorgung. Ja, ja, aber wie sagt man so schön Eine Krähe hackt der anderen kein Auge aus. so dass ich dann den Arzt gewechselt habe. War ja dann auch schon vorher dieses. Ja, ja. #00:05:12-3#

P1: Die erste Versorgung hat ja dann 2005 sozusagen angefangen. Meintest du. #00:05:17-4#

P2: Ja, habe ich, ja. #00:05:18-2#

P1: Ja, genau. Und genau. Und dann, 2015 in der Klinik wurde sozusagen festgestellt, dass es in der Form nicht. Ähm. Korrekt versorgt war#00:05:26-4#

P2: Ja, genau. Na dann hat man. Dann hat man gesagt, man müsste es noch mal anders versorgen. Und ich habe dann den Arzt gewechselt und bin dann richtig auch noch mal zu einem Gefäßchirurgen. Der hat sich das angeguckt und hat gesagt na ja, es war keine adäquate Versorgung, hat er dann auch gesagt. Ja, und hat mir dann diese Flachstrickversorgung verordnet.#00:05:50-3#

P1: Ahja Ja, also quasi quasi zehn, zehn Jahre nach der Erstdiagnose. #00:05:55-8#

P2: Genau. Genau da hat er mir dann diese Flachstrick Versorgung verordnet. Man hat dann auch gesagt, naja, es war halt nicht adäquat die richtige Bestrumpfung. So, und dann haben wir, hat er ja ziemlich schnell auch gesagt. Also haben wir dann dort vor Ort ausprobiert, diese Lymphomaten. Ja, und das hat eigentlich recht gut angeschlagen und es war auch, ähm. Lymphdrainage hat er mir dann auch verordnet, so zweimal wöchentlich. Aber das war halt ein riesengroßer Kraftakt, auch immer dorthin zu gehen, jemanden zu finden, der das auch gut macht. Also ich hatte dann verschiedene Therapeuten, wo ich ausprobiert habe und ich habe dann eben schnell gemerkt, dass durch dieses, dieses intensivere und und mehr, ähm ja, mehr Lymphen, also intensiveres Lymphen dann auch die Beine relativ entspannter waren, muss ich sagen. Ja, aber diese Schmerzen an den unteren Extremitäten, also an den Unterschenkeln, die haben immer mehr zugenommen und gerade wenn man so gelympht wurde. Und wenn diese Schmerzen so waren, dann hat das sehr zugenommen. #00:07:05-5#

P1: Ich würde noch einmal kurz Schmerzen im nächsten Block sozusagen noch mal durchgehen, genauer, was mich noch mal interessiert. Wie zufrieden bist du mit der ärztlichen Beratung? Wurden deine deine Bedürfnisse aufgegriffen? #00:07:24-7#

P2: Eigentlich erst ab 2016 oder 15, wo ich dann den Arzt gewechselt habe. Der war da sehr genau und auch sehr. Der kannte sich auch gut mit dieser Problematik aus, weil er selber auch dort in der Forschung mit tätig war oder bzw. damals entstanden ja erst so, sage ich jetzt auch wirklich mal vor 6,7, 8 Jahren diese ganzen Themen intensiver und er war da auch mit drinne unter anderem man hat mich dann auch wahrgenommen und hat das auch wahrgenommen, was ich brauchte. Zum Beispiel war ja vorher eine Versorgung nur mit so einer Strumpfhose, das war möglich und das war ja auch gerade jetzt, wenn wenn die wärmeren Tage kamen, so nicht so gut. Und dann habe ich durch eine Physiotherapeutin eigentlich erfahren, dass ein [redacted], dort eine selbstbetroffene Mitarbeiterin eben gut in dieser Versorgungs die Patienten gut versorgt. Und dort bin ich dann auch gut angekommen. Und sie hat mir dann eben so mehrere Tipps gegeben, zum Beispiel, dass ich zwei Schenkelstrümpfe, also bis Oberschenkel Strümpfe haben mit offener Spitze vorne und noch einer extra Hose, so dass das natürlich dann besser ist, gerade wenn ich mal auf Toilette gehen oder auch wenn es sehr warm ist, dass man dann sagt Oh Gott, die Strümpfe okay, aber die Hose, das spare ich mir jetzt mal, so dass dadurch eben mehr Flexibilität einfach auch ja oder ich konnte eben auch gerade mit offener Spitze vorne das verstehen ich weil ich im Fuß selber habe ich keine Probleme sondern es geht wirklich nur bis zum Unterschenkel und dann der Fuß ist gut und schlank und dadurch war das für mich natürlich gut, dass ich dann keine Zehen Versorgung noch mal extra brauchte, sondern die eben auch frei waren und Luft gekriegt haben, sodass es gerade im Sommer dann auch besser ist mit dem Tragen. #00:09:08-6#

P1: Und wie ist dein Eindruck da von dem Übergangsmanagement, sozusagen vom Arzt Richtung Physio, Richtung Sanitätshaus gut beraten, wieder im Sinne von Bedürfnisse erfüllt, solche Sachen. #00:09:21-7#

P2: Ich sag mal, der Übergang vom Arzt zum zum zur Physiotherapie ist ja nicht das musst du dir alles selber suchen. das war, da gab es keinen. Also die sind gut und die sind nicht gut. Das ist eigentlich nur durch Mundpropaganda entstanden, durch diese eine Physiotherapeutin, die sagt Mensch, wir haben hier eine gute Anbindung mit dem und

dem Sanitätshaus. [redacted] versuchen Sie es doch damal, dass man das eigentlich immer mehr oder weniger durch Mundpropaganda. Also weder vom Arzt wurde das empfohlen oder auch in der Physiotherapie. Zu dieser Physiotherapie bin ich eigentlich mehr oder weniger auch durch den Schmerztherapeuten gekommen, der dessen Sohn hat so eine Kette in Halle mit mehreren Physiotherapeuten. Und der hat gesagt, ich glaube, da sind sie gut aufgehoben in der und der Physiotherapie. Also weniger weniger durch durch den behandelnden Facharzt, sondern mehr oder weniger auch wieder durch Umwege über den Schmerztherapeuten. Es ist wie. #00:10:17-6#

P1: Wie war das Terminmanagement innerhalb der Physiotherapie Praxis, also im Sinne von Hast du sofort einen Termin bekommen? War das zeitlich? Äh angemessen sozusagen #00:10:28-9#

P2: Ja. Das war immer so, auch in dieser Praxis oder auch in den vorherigen war es eben immer sehr lange. Man musste sehr lange warten, ehe diese Termine überhaupt frei waren, weil ja nicht genügend Lymph ausgebildete Therapeuten sind, diese Lymphsache machen können. Und dieser Praxis, wo ich dann später war, die hatten das recht gut weil dann hatte ich immer ein Folgerezept dann ging das. Aber am Anfang musste ich auch eine ganze Weile warten, ehe man dann eben richtig versucht ist. #00:11:01-7#

P1: Okay. Ja. Wie ist es in Bezug auf die Krankenkasse, wenn man jetzt sagt Kompression lymphdrainage und auch Lymphomat. Wie ist es da. #00:11:16-8#

P2: Gruselig. Also. Also die, also die Versorgung, das haben sie relativ schnell genehmigt, die Strümpfe und auch das mit der, mit der, mit diesem Kompressionshose extra, also Hose extra. Und das war nicht so das Problem. Aber Lymphomat wurde abgelehnt, so dass ich in den Widerspruch gehen musste und da dann auch noch mal ein halbes Dreivierteljahr gewartet habe oder ne, Das wurde abgelehnt und dann mussten wir nochmal einen Antrag stellen, sodass wir dann oder der Arzt dann noch mal gesagt hat Jawoll, es ist notwendig. Und dann erst wurde es also mit Widerspruch und noch langer Wartezeit wurde es dann erst später nochmal genehmigt. Das war sehr, sehr aufwendig, sehr nervenaufreibend. Ja, das war sehr. #00:12:00-6#

P1: Also da ist auch wieder zu hören, dass einfach ganz viel Zeit ins Land verstrich, sozusagen. #00:12:08-1#

P2: Eh das Optimale dann endlich wirken kann, wenn man auch verstanden wird. Und es ist auch jetzt so, also kommen wir ja vielleicht später noch mal dazu, dass ja, wenn du an eine OP im Raum steht und man sagt ne der Lymphomat, das bringt sowieso nichts. Das ist nur Einbildung, ja Und aber für mich sage doch, der bringt mir sehr viel, weil ich merke, danach dann gehe ich wie auf Federn. Das ist so leicht die Beine, das kann man, da ich ja auch den Druck selber einstellen kann, die Zeit selber einstellen kann usw. und das wird so abgetan. Ach naja, es ist, wie sagt man so, subjektives Empfinden. Ja, das weiß ich nicht. So wurde in den Berichten vom MDK eben reingeschrieben, Naja man muss erst mal die manuelle Lymphdrainage ausreizen und dann. Wobei ich sagen muss, diese manuelle Lymphdrainage, das ist, weiß nicht obs jetzt hier schon reinpasst, Aber das ist halt ein enormer Zeitaufwand. Eine Stunde dort liegen und dann musst du wieder zurück. So, das ist halt das Ganze, gerade wenn man berufstätig ist, das so viel Zeit in Anspruch nimmt, dass es eben mit einem Lymphomaten, Sicherlich ist es nicht gleichzusetzen, aber ich denke der Lymphomat tut genauso gut seine Arbeit wie eben der Lymphtherapeut, wobei der natürlich genauer ist ja gerade von oben herab. Aber so für das allgemeine Wohlbefinden der Patienten ist ein Lymphomat für zu Hause auch gut. #00:13:34-7#

P1: Ähm, wie ist dein Eindruck vom dem gesamten Prozess? Also jetzt, ja, wenn ich es richtig verstanden habe, von 2004 bis 2015. Also erst Diagnostik, Diagnostik. Wie ist da der Eindruck? #00:13:47-6#

P2: Schwierig. Also ich glaube, weil es gar nicht wahrgenommen wird, so richtig auch als Erkrankung, das wird so abgetan, so Naja, es ist halt da und es sind viele Betroffene, aber es hat keinen, keinen Stellenwert irgendwo, wo ich das sehe, eventuell wenn man bei einer Reha ist oder wenn gerade okay, ach, wollen Sie noch ein paar Lymphdrainagen dazu haben, dann können wir Ihnen ja noch mit nebenbei aufschreiben, aber ansonsten wird es nicht wahrgenommen. Das hat kein keine Symbolik. Also es ist nirgendwo irgendwo auch sichtbar. Es ist wirklich nur, dass man sich Betroffene finde oder dass einer sagt oh was, du hast das auch und ja, aber ansonsten kennt das auch kaum jemand. oder es kennt keiner diese Problematik an sich. Hm. #00:14:32-5#

P1: Was ist denn deine Meinung zum Thema Liposuktion? #00:14:37-1#

P2: War ich lange. Ich war lange nicht abweisend, sondern habe immer gedacht Ja, kann das was bringen? Bringt das was? Und nachdem ich mich in dieser Sache mehr eingelesen habe und auch verschiedene Anreize gekriegt habe, so durch durch Medien usw. oder auch durch [redacted] hatte mich dann mal drauf gebracht, Mensch Mutti und guck mal und hier gerade Internet hatte man ja so sage ich mal, vor zehn Jahren, 15 Jahren noch nicht so, war ich dann recht aufgeschlossen und bin damit auch zu meinem Gefäßchirurgen und habe den gefragt, was es bringt. Und dann hat er gesagt, ja, das würde schon was bringen, aber das war bis vor zwei, drei Jahren das erste Mal und dann sagte er aber da ist zurzeit noch so viel im Argen und es wird so wenig genutzt oder oder empfohlen. Aber er würde das bei mir eventuell doch sagen. Ja, es könnte was bringen. Wenn ich sage bringt das was, würde das bei mir eventuell was bringen. So und dann hat er mich überwiesen mir ihm. Wir haben ja hier ein Zentrum, auch in [redacted] zu einem Oberarzt und dort zu einem Chefarzt, wo das auch direkt gemacht wird in der Klinik und ich war dort auch zur Begutachtung und die Ärztin hat auch gesagt, es würde Sinn machen, so dass ich es dann beantragt habe bei der Krankenkasse. Aber es wurde abgelehnt, weil man gesagt hat, ich bin genau im Stadium zwischen zwei und drei und ab drei wirds gemacht und inner zwei nicht mehr und weil ich genau dazwischen bin, wird es nicht gemacht oder wird es abgelehnt, so dass ich dort auch wieder in den Widerspruch gegangen bin. und der MDK dann, das war gerade zu Corona Zeiten, also es hat weder ne Begutachtung stattgefunden, sondern nur anhand der Aktenlage auch gesagt hat naja und hmmm das ist so ein zwischen zwei und drei und die Patientin gibt ein, zwei, dreimal die Woche in den also den den Lymphomaten zu nutzen und dort hat sie aber angegeben nur zweimal also es wurde durch diese. Eventuell sind doch mehr Lymph drainagen und manuelle Lymphdrainagen zielführend. Das soll man erst mal ausschöpfen bzw. man sollte eventuell noch mal in einer Reha Maßnahme abklären, was denn nun möglich ist. Und just habe ich das dann gemacht. Voriges Jahr habe das zum Anlass genommen, eine Reha beantragt und habe schon gedacht na die wird sowieso abgelehnt werden, habe aber alle Befunde, also den Befund vom Krankenhaus und auch den vom MDK alles dazugelegt und sie ist mir genehmigt worden, so dass ich jetzt im August, allerdings erst im August, aber trotzdem nach [redacted] in so ne Lymphklinik fahre und da dann nochmal abgeklärt werden kann. Ist es eine Liposuktion zielführend oder sagt man Nein,

es ist nicht notwendig? Anhand der Befunde wurde schon gesagt na ja, man könnte, aber nein, man soll erst mal alle anderen Dinge ausschöpfen. #00:17:36-3#

P1: Okay, also das heißt, man könnte im Sinne von sie würde das dann zahlen. #00:17:42-3#

P2: Ja, das sind glaube ich 16.000 € oder 20.000 €. Ungefähr weil man nicht nur die Beine, sondern bei mir auch die Arme, auch die 700. Bis dahin, bis dato habe ich da auch keine Kompression, weil ich dann auch immer dann, na ja, wie sagt man so schön Wackelarme und so abgetan und sind ja Wackelarme und ja, das okay. #00:18:06-6#

P1: . Wenn du so Drei Empfindungen über die Diagnostik über dieses Thema beschreiben würdest. Was wäre das? #00:18:13-4#

P2: Ja wie gesagt nicht, nicht ausreichend beachtet, überhaupt nicht im Sinne dessen immer auch weggeschoben. Man also man wird gar nicht wahrgenommen mit seinen Problemen oder mit den Ängsten und es ist. (...) Ja auch beschämend, wie, wie ich schon gesagt habe, eine Krähe hackt der anderen kein Auge aus. Einer sagt nicht na gut, der andere Arzt hat das vielleicht. Das war nicht nicht optimal, aber ich stehe jetzt dahinter, sondern es ist halt so man, man steht eigentlich mit dieser Problematik ganz alleine da. Und wenn man da nicht um dieses familiäre Umfeld hat, das einen auch auffängt, weil es ist ja auch eine ästhetische Sache, außerdem, dann fühlt man sich damit ja hilflos in dem Moment. #00:19:01-9#

P1: Ja, okay, genau dann würde ich nämlich direkt zum nächsten Abschnitt sozusagen gehen. Und zwar so Körpergefühl im Sinne von ja. Empfindest du Schmerzen und wenn ja, in welchem Bereich? #00:19:16-4#

P2: Eher Schmerzen eigentlich dauerhaft immer in den Unterschenkeln. Wo eben auch gesagt wird Na ja, das ist ja eigentlich nichts Symptomatisches. Es ist ja dann doch neuropathisch, also diese neuropatischen Schmerzen. Aber dann war eben auch meine Aussage naja, es ist eben nicht richtig behandelt worden. Es könnte ja davon auch kommen, wenn es eben so viele Jahre ein bisschen vernachlässigt wurde. Das hat man dann aber nirgendwo festgehalten. Ja, dann halt die Ästhetik. Ja, es sieht eben nicht schön aus. Man versucht es immer zu kaschieren, Man fühlt sich einfach nicht wohl in

seiner eigenen Haut. So kann man das eigentlich sagen, In seinem Körper fühlt man sich einfach nicht wohl. Obwohl das ja wie gesagt mich schon immer begleitet hat ich das aber immer oder es wurde immer so abgetan. Naja, du bist ja fett und es ist wie es ist. Oder selber hat man immer gedacht. Ja, gerade weil man noch jünger war, noch die Diät und [redacted] und dies und jenes. Aber überall hat man abgenommen, nur nicht an den Oberschenkeln und das halt. Man fühlt sich halt. Also Körperwahrnehmung ist schon schwierig, sag ich mal. #00:20:28-0#

P1: Okay. Genau. Beeinträchtigt, Beeinträchtigen dich die Schmerzen im Alltag? Und wenn ja, wie? #00:20:36-5#

P2: Ja schon, also beeinträchtigen einen schon. Gerade wenn man so im Alltag, wenn man am Laufen ist und am machen. Ich habe ja nun ich bin Erzieherin in einer Wohngruppe, also im Kinderheim und wenn du so am wuseln bist, dann kriegst du das gar nicht mit, Aber so wie du dann zur Ruhe kommst und dich hinsetzt, da merkt man schon au die Beine. Und dann versuche ich auch immer die Beine ein bisschen hoch zu machen oder wenn die Kinder halt am Tisch sitzen, jetzt mit dem Bein wackeln. Ich denke auch nicht an meine Beine. Oder wenn die einen, wenn die kommen zum Kuscheln oder zum oder dich dann mal anspringen - vorsichtig meine Beine. Man hat immer diesen Fokus, die Beine. Also ich bin zwar schmerz medikamentös seit diesem Klinikaufenthalt in [redacted] auch sehr gut eingestellt. Ich bin nehme zwar auch Opiate, was jetzt auf lange Sicht vielleicht nicht gut ist, aber mir in dem Moment hilft, damit zurechtzukommen. Und wenn ich ja, wie beeinträchtigt mich das im Alltag, wenn ich komme nach Hause, Ich habe immer die Beine irgendwo oben, ich leg sie immer hoch. Und mein Mann hat dann irgendwann mal gesagt Ja, du liegst ja nur und du hast immer nur die Beine oben. Aber das ist einfach auch, weil es entspannter ist. Also ich habe zum Beispiel in der Küche eine Eckcouch, wenn ich sitze, Beine hoch, im Wohnzimmer, Beine hoch. Also wirst mich ganz, Oder wenn wir auch zusammen wie gestern Abend würfeln oder so. Das geht eine ganze Weile, dass man die Beine unten lassen kann. Aber es ist immer das Bedürfnis, die Beine hochnehmen zu müssen, weil es einfach entspannter ist. Dann möchte ich eigentlich nur Beine hoch so fortbewegen, weil es einfach und das, das ist eben auch das, was einen so oder auch bei Konzertbesuchen oder auch im eben im Restaurant. Du hast immer das Gefühl, die Beine hängen und sie werden schwer. Es fällt alles nach unten in die Beine

rein, du möchtest immer die Beine nach oben halten, das beeinträchtigt schon so den ganzen Tagesablauf. #00:22:29-8#

P1:  Hm, okay, ähm. Wie würdest du grad dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf die Diagnose beschreiben? #00:22:35-9#

P2: Hm. Man ist immer irgendwo davon beeinträchtigt. Also man hat. Es nie so, ach mir geht es gut und alles ist schön und alles ist gut und alles schön. Das ist immer so. Man man hat immer. Man ist davon immer gefangen genommen. Sage ich jetzt mal, ja, Geht als nichts damit. #00:23:03-1#

P1: Hm. Okay. Ähm Mit Schmerzen. Also ich habe ja jetzt vorhin auch mitbekommen, mit den Armen fängt es ja auch an.. #00:23:09-0#

P2: Da Berührungsempfindlich ja auch. Ja. Ein  #00:23:20-2#

P1: Mh. Okay, Dann genau hast du ja auch schon angesprochen mit dem Umfeld. Berufliches Umfeld. Genau. Ja, einfach noch mal.. Vielleicht. Zusammenfassend. Ja. Wie ist die Einschränkung in der Ausübung im Beruf sozusagen? #00:23:37-5#

P: Also, da ist es auch so, ich habe. Zum. Beispiel Wenn ich. Ich hatte ja diesen Schlaganfall. Dadurch habe ich so auch. Von der wahrnehmung. Manchmal noch. Zu. Zurückgeblieben. Wahrnehmungs. Die Wahrnehmung ist teilweise nicht fokussiert oder gestört. Also man kann. Hat oft so die. Also man kann sich wenig konzentrieren, wenig fokussieren, aber so. Wir haben zum Beispiel einen KiTa transport, wo die Kindergartenkinder mit dem Auto, mit dem großen, mit diesem Kleinbus, dann in die Kita gefahren werden oder wenn die Schulen sehr weit weg sind. Dass man dann auch die noch sehr jung sind, dass man die nicht durch die ganze Stadt mit der Straßenbahn fährt. So, und da kann ich zum Beispiel auch nicht dran teilnehmen und ich kann dies nicht, weil dieses Aussteigen in den Bus rein und raus und immer dieses ich weiß nicht wie ich das jetzt erklären soll, also dieses Aufstauchen der Beine, ja wenn man (…) gelegen, das ist eben sehr anstrengend auch, oder Das beeinträchtigt mich dann auch so, dass ich da aufgrund meines Schlaganfalls auch und ich habe ja auch einen Schwerbehinderten Ausweis oder damals die Schwerbehinderung beantragt nach dem Schlaganfall, dass ich da einen GdB von 40 hab und dann ein Nachteilsausgleich, also so eine Gleichstellung

beantragt habe beim Amt, dass ich beim Arbeitgeber eigentlich auch aufgrund dass ich sehr viele Jahre schon dabei bin, einen sehr guten Arbeitgeber hat, der dann gesagt hat okay, da musst du nicht dran teilneh, also den muss ich nicht mitfahren. Ich habe gesagt, mal in Ausnahmefällen, wenn wirklich gar keiner zur Verfügung steht, dann würde ich da mitfahren. Aber es ist dann eben schwierig. Ja, Also dass man da bestimmte Dinge nicht machen kann, wo man sich aber auch immer wieder anderen Kollegen gegenüber das Gefühl hat, sich rechtfertigen zu müssen, Warum kann ich das jetzt nicht machen? Warum oder warum fährt die nicht beim Kita Transport mit oder so, so dass man sich dann immer erklären muss, dass es dieses im Beruf auch immer eine eine Hürde, wenn man nicht gerade gute Kollegen hat oder so sich immer wieder erklären zu müssen, warum das nicht geht. #00:25:46-2#

P1: Und, ähm. Ist das so, dass dein Empfinden ist, dass du Kollegen hast, wo du dich erklären musst oder eben nicht? #00:25:55-6#

P2: Ja, doch, doch. Muss man dann, Hat man das Gefühl oder erklärt sich auch immer wieder. Ja, das hat jetzt auch wieder ein bisschen mehr mit dem Schlaganfall, mit dieser Abgeschlagenheit zu tun. Aber das ist ja alles so ein Thema, dass man sich immer. Also ich arbeite zum Beispiel nur 30 Stunden und keine 40 Stunden und arbeite auch bis maximal 18:00. Das ist aber auch mit dem Betriebsarzt so abgestimmt und dass man sich immer wieder erklären muss Warum kann ich nicht, warum bin ich nicht so leistungsfähig oder warum? Gerade auch mit den Beinen? Ja, warum geht das nicht, obwohl ich da auch immer versuche, Wenn wir so Tagesausflüge machen oder mit den Kindern in die Ferien Freizeit fahren, auch immer mitzufahren. Aber das ist eben immer. Da ist es dann genau so nach einer Weile Beine hoch. Ja, man hat eben dann mal so dieses Gefühl, man hat immer, man muss immer so besonders darauf achten oder auch warum, Warum ziehst du im Sommer keine kurze Hose oder kein kein Kleid, oder kannst es nicht anziehen, weil du immer die Kompression da noch hast, die dann auch immer, Oder überlegst du dir, Ziehst du dir ein Kleid an oder nicht, Und dann und die Kinder fragen Oh, was hast du da? Ja, warum sieht das so komisch aus oder Da muss man sich, Muss man das auch immer wieder erklären #00:27:05-5#

P1: Okay. Wie fühlt sich das an, wenn du das immer wieder erklären musst? #00:27:10-6#

P2: Ja beschämend. Du musst dich halt. Man hat. Klar hat man ein gewisses Selbstgefühl. Und ich denke, ich bin auch so, hab gutes Selbstvertrauen. Aber es ist dadurch auch immer wieder eingeschränkt. Immer wieder. Du musst. Du musst den anderen das erklären, warum das so ist. Ja, wir sind jetzt am Montag zur Teamberatung auch wieder da ging es auch wieder um die Arbeitszeiten und so. Oder auch da habe ich auch gesagt, es geht. Ich müsste mich eigentlich nicht erklären, aber ich mache es. Warum? Ja, ich sage dann eben auch zu den Kollegen Ich arbeite nur sechs Stunden und wenn ich dann eben zwei Stunden mehr arbeiten muss, weil keine Ablösung da ist, weils Dienstplan technisch nicht machbar ist, Wenn ich acht Stunden Arbeite ist das genau, wie wenn ihr sagt, na ja, aber dann müsste ich eher reinkommen. Neun oder zehn Stunden, das ist immer das. Und dieses Gesamtbild hat dann eben nicht nur mit diesen Folgen vor dem Schlaganfall, sondern eben auch mit den Beinen zu tun, dass ich eben nach sechs Stunden dann eben wirklich wie oft muss ich kann mich ja nicht auf Arbeit hinsetzen und die Beine auf dem Sofa hoch machen. Kann ich schon, aber macht sich das Essen nicht alleine oder so. Ja, das ist ein. #00:28:14-5#

P1: Ähm. Wenn du dich erklärst, sozusagen, fühlst du dich dann von den Kollegen verstanden? #00:28:20-4#

P2: Ja, das schon. Doch, da habe ich ein gutes Team, verstehen das schon und sagen das auch. Aber sie selber können es ja auch nicht abändern oder ändern es nicht ab, in dem sie dann sagen, es gibt dann Kollegen, die dann sagen okay, soll ich eher kommen zum Ablösen, aber eben, ja die haben eben auch ihr eigenes Umfeld Ihr eigenes Leben. Ja, klar#00:28:44-7#

P1: . Okay. Wenn du von deiner eigenen beruflichen Situation ausgehst und noch mal in Bezug auf Liposuktion unabhängig von der Krankenkasse, wäre das machbar oder nicht? #00:28:55-6#

P2: Ich würde sagen, ich würde es einfach machen, weil da bin ich dann egoistisch und sage das ist für mich und eventuell gibt es dann doch Erleichterung. Und da würde ich dann sagen, so, da bin ich so gereift im Kontext, dass ich sage, das ist für mich und das, das würde, denn, würde mir gut tun. Und somit muss man auch sagen ja, hätte ich vor zehn Jahren nicht gesagt oder vor meinem Schlaganfall, wäre das alles alles zum Wohle

der Kinder, also zum Wohle der Arbeit. Aber wenn man dann eben auch so diese Einschränkungen hat, ja. #00:29:29-4#

P1: Und dann würdest du auch, also es wäre quasi finanziell auch machbar. #00:29:33-8#

P2: Ja #00:29:35-9#

P1: Okay. Ähm, jetzt noch mal so im beruflichen Alltag auf die Arme bezogen wir haben ja jetzt viel über Beine geredet auch, Wie ist es mit den Armen? #00:29:47-0#

P2: Ja, das ist ähnlich wie bei den Beinen. Die sind halt schwer, tun weh, aber man schiebt das immer so ach naja, ich bin geschafft, ich schaff das nicht mehr so in sechs Stunden und das ist mehr oder weniger nicht dieses Thema, so wie die Beine sind. Ja, weil da ist. Ich glaube, das liegt auch daran, da ist eine Diagnose da, das hat man bestätigt, da ist es okay. Aber bei den Armen, mit denen hat sich ja noch keiner so beschäftigt. Und darum sage ich auch wahrscheinlich im Kopf, so, dass man sagt naja, das ist ähnlich wie bei den Beinen, irgendwann so dieser Zufall Diagnose, was dann noch dazukam, was ich eigentlich eher oder mehr oder weniger auch im Krankenhaus also als ich mich dann da so ganzkörperuntersucht haben ähm dieser Herr diese Oberärztin, dass es da erst das erste Mal so richtig bewusst war, dass die Arme ja auch wehtun und dass sie halt. Eventuell auch behandlungsbedürftig sind. Ja. #00:30:44-7#

P1: Okay. Ähm. Was wollte ich jetzt? Wie ist es so im persönlichen familiären Umfeld gibt es ja wie ist es da? Gibt es Verständnis? #00:30:55-4#

P2: Doch da habe ich eigentlich, da habe ich schon Verständnis, auch im Freundeskreis und im familiären Umfeld. Ich glaube, das ist auch das, was einen dann auffängt. Ja, hm, das sind dann eben auch so manche Dinge, wo man dann sagt, wo dann hinterfragt wird, Ja, und du liegst ja schon wieder oder Du bist ja schon wieder auf dem Boden, wo man dann sich auch immer denk, warum musst du dich jetzt wieder erklären? #00:31:16-7#

P1: Also auch in Bezug auf Familie, Freundes, Umkreis oder sowas. #00:31:22-3#

P2: Ja, Ja.. #00:31:25-2#

P1: Okay. Okay, Ähm. Ja. Vielen Dank Bis hierhin. Ja. #00:31:27-6#

P1: Ähm. So Wenn. Wenn, Wenn du jetzt sozusagen berufliches, familiäres Umfeld beschreibst wieder. Mit so mentalen Gefühlen sozusagen. Was würdest du da. Ähm, beschreiben? #00:31:44-0#

P2: Also ich sag mal, da ist schon mehr dieses Verständnis und dieses aufgefangen werden, das ist, das finde ich schon. Das ist anders als im beruflichen Kontext. Aber ich glaube, weil man dann ganz genau weiß, man kann sich ja seine Freunde aussuchen. Famillie ja nicht. Doch auch ich glaube schon. Da ist fühle ich mich schon eher aufgefangen und eher aufgehoben. Da fühle ich mich sicherer, weil ich da weiß ich auch, weil man das ja dann auch bespricht, gerade das auch mit dieser Liposuktion oder so. Ja, was bringt mir das? Würde mir das was bringen? Aber ich habe ja nun auch in dem Alter, wo man überlegt, ist es überhaupt noch gut, man das dann noch machen mit 56 muss man das noch oder machen das eher jüngere oder was bringt mir das für die Zukunft? Da denke ich aber, da fühle ich mich schon eher aufgefangen und eher aufge. Oder wahrgenommen auch mit der Problematik Da geht es mir besser. #00:32:44-8#

P1: Und in Bezug auf berufliches Umfeld hatte ich ja vorhin verstanden, dass der Chef Unterstützung bringt. Oder wie war das? #00:32:51-7#

P2: Ja, das bringt auch schon Unterstützung, das stimmt. Aber da fühlt man sich wieder mehr oder weniger so als als Bittsteller. Als. Ähm. Ja. Und kann ich? Und darf ich das jetzt? Das Verständnis ist, glaube ich deshalb da, weil ich arbeite Inzwischen 37 Jahre in der Einrichtung, in demselben Beruf, in derselben Einrichtung oder 36 Jahre. Und ich glaube, ohne zu sagen, dass ich meine Arbeit sehr gut mache und gut mache, aber aufgrund der Einschränkung, aber man fühlt sich immer, jetzt musste da wieder hingehen und musst das wieder sagen und fühlt sich so. Also man fühlt sich immer trotzdem wie so ein kleiner Bittsteller. Ja, und wenn ich so ein bisschen, ach klar muss ich ja auch hingehen und sagen das und das, aber da ist es schon so Eher Schwieriger. Würde ich sagen. Das Verständnis ist da, aber es fühlt sich trotzdem schlechter an. #00:33:48-2#

P1: Hm, Wenn du jetzt sagen würdest so zb. Ist nur ein Beispiel unglücklich. Scham, Wut, Resignation. Wie ist es da in dem Bereich? Ähm, ja in Bezug auf die Thematik#00:34:00-4#

P2: Ja, es ist eben immer irgendwo mit Scham. Es hat immer was mit schamhaft. Also ich glaube, weil man dann aber auch. Ich bin zwar sehr selbstbewusst, aber trotzdem schränkt es einen ein. Und dann schämt man sich dafür, dass es so ist. Wenn ich nur von der Optik, das ist ja durch die Strümpfe usw. teilweise verdeckt. Aber gerade im Sommer, wenn wir dann mit den Kindern oder auch wenn wir mal mit den Kindern ins Spaßbad gehen oder so, ja, da muss man sich ja dann doch zeigen. Oder auch den Kollegen, die dann eventuell mitkommen und dann denkst du dir auch erstmal hm, aber dann blende ich das aus und dann steht die Freude eben auch im Vordergrund. So, na ja, erst mal eben, wenn, wenn gerade bei den Kindern, sonst ist es ja, sind ja die Beine immer verdeckt. Aber wenn du dann wie voriges Jahr, fast zwei Wochen an der Ostsee, wenn du dann das erste Mal deine Strümpfe ausziehst vor den Kindern oder so, ja dann. Aber ich glaube, die haben da weniger Berührungsängste als so Erwachsene. Erwachsenen, die dann so kommen. Und also das ist dann schon. Ich versuch es dann einfach auszublenden, aber. Manchmal denkt man, man denkt was denken die anderen? Und ja, muss einem eigentlich auch manchmal egal sein. Aber es ist einem eben nicht egal. Manchmal, da die Ästhetik nicht so schön aussieht. #00:35:21-1#

P1: Hm. Ja. Ähm . Ja, wie steht es so allgemein auch im Bezug auf Verarbeitungsunterstützung? So? Gibt es da für dich Unterstützung? Wenn ja, wie? #00:35:34-5#

P2: Nein, ist nirgendwo. Man ist eigentlich allein damit. #00:35:45-6#

P1: Okay. Krass Wow. Ähm. Genau. Dann bin ich, glaube ich bis hier auch erst mal, soweit. #00:35:53-6#

P1: Genau. Und dann würde ich vielleicht am Ende noch mal gerne wissen. Wie ähm, wie beeinflusst für dich die Diagnose deine mentale Gesundheit? #00:36:01-5#

P2: (...) Hm. Das ist schwierig. Es ist ein großer Teil und man fühlt sich, ist jetzt ist blöd, nicht weniger wert, aber man fühlt sich eingeschränkt und man weiß, man hat das. Und auf der einen Seite ist es gut, man weiß, was es ist. Das ist, wie gesagt, bei den Beinen, da weiß ich jetzt, ich hab das, okay, damit muss ich klarkommen, damit muss ich leben. Aber mit den zunehmenden Schmerzen wurde das halt schlimmer. Da fühlt man sich eben nicht mehr so gut. Und so ist es jetzt dann eben auch an den Armen. Man weiß, man hat

da was, aber man ist immer irgendwo krank in Anführungsstrichen, ist man schon, aber man hat eben was und das stößt in der Umwelt auf wenig. In wenig Verständnis, sag ich jetzt mal, sei es eben durch Blicke, oder sei es auch durch was und so ungefähr – was, du willst dir Fett absaugen lassen, Ja, machen doch nur welche, die Schönheitsops oder so. Deswegen habe ich das auf Arbeit. Also nur Männer meiner Teamleiterin, die ist auch etwas jünger als ich. Der habe ich das dann schon mal gesagt, dass das eben auch anstehen kann. Solche eben auch jetzt auch Vorbereitung der der Reha ne, dass da eventuell Operationen anstehen könnten aber dass es noch lange nicht durch ist, dass das auch erst genehmigt werden muss und in welchem Umfang, das muss man auch erst sehen, dass ich eben auch in Vorbereitung dessen jetzt mir Hilfe hole, indem ich eben nochmal in die Klinik gehe. Und wenn mich jetzt zum Beispiel [redacted] darauf angesprochen hat, also die große Anwärterin, und deshalb ich, dann sage ich eben, ich fahre in eine spezielle Lymphklinik, wo man sich dann die Beine mal ganz besonders anguckt und guckt, was ist machbar, was kann ich da an Unterstützung kriegen, denn ja, das ist ja ganz gut so und ein paar Mal so, dass man dann. Weiß man aber nicht. Ach, das ist ja schön, das zu unterstützen. Aber ist dieses Lächeln wirklich ernst gemeint? Das merkt man eben so auch an der Aussprache oder an diesem: Ja, Das ist doch schön für dich. Aber obwohl da wirklich dieses Verständnis, wenn das glaube ich nicht mal wird, dann vielleicht doch eher so dieser Kostenfaktor. Die fällt dann vielleicht länger aus. Und so gesehen, weil man weil das ist eben dieses Mentale ist es wirklich ernst gemeint? Ist es wirklich, dass Sie sich dafür interessieren oder ist es wirklich dieser wirtschaftliche Faktor? #00:38:35-1#

P1: Ja, okay, verstehe. Ähm, in Bezug auf die Klinik: ist das so, dass auch da Unterstützung von der Krankenkasse stattfindet oder eben auch auf Selbstinitiative? #00:38:49-0#

P2: Ne das war ich selbst, das war Selbstinitiative und ich eben auch in diesem, du musst ja dann diese Bögen ausfüllen, was du dir wünschst und welche Klinik du dir vorstellst. Und dann habe ich eben auch reingeschrieben direkt, dass ich mir Unterstützung wünsche, auch in der Fragestellung Ist eine Liposuktion zielführend oder sagt man Nein, das ist nicht. Das ist auch so mein, mein, mein Ansinnen und mein Wunsch dessen, wo man dann ja wieder sagt ja, arbeiten die Kliniken mit der Rentenversicherung zusammen

oder kriegt man da eher Ach nee, es ist ja doch. Ja, also dieser na nicht der Wunsch, aber das Ziel sollte eigentlich sein, eventuell doch eine Liposuktion durchzuführen, damit man halt eventuell beschwerdefreier wird. Obwohl mir die Oberärztin auch gesagt hat, Ja, das ist schon so, aber dann sind andere Themen eben diese Haut Überlappung oder so dann vielleicht noch mal Thema, ja weil dann Ist ja auch viel Haut über. Aber von von der Sache her sagt sie, könnte man schon ganz schön viel wegnehmen. Also es wäre. Von der Klinik her. Okay, also von der Oberärztin, die das diagnostiziert hat, dann auch gesagt hat, Ja, eine OP wäre zielführend. Aber der MDK sagt eben, dass zwischen zwei und drei, ne Gehen Sie mal in die Klinik, jetzt und in der Lymphklinik, also in die Reha weiß man jetzt nicht, was ist dann, sagen die, …versicherung. Es ist schwierig. #00:40:16-9#

P1: Schwierig. Ja, Wahnsinn. Sehr interessant. Auf jeden Fall. #00:40:22-7#

P2: Ja, weil man auch noch weiß, was kommt noch. Was wird noch sein, wenn man sich dann mit anderen beschäftigt, die das schon hinter sich haben, Die dann auch sagen, es ist ein ganz anderes Gefühl und ein ganz anderes, ja dann hofft man, dass es einem vielleicht auch gut geht damit. #00:40:39-0#

P1: Aber was also jetzt? Ein anderes Gefühl im Sinne von Liposuktion durchgeführt? #00:40:45-3#

P2: Ja, ja, dass man weniger Schmerzen eventuell dann hat und weniger. Das ist mehr oder weniger so dieses. #00:40:53-0#

P1: Auch irgendwo Hoffnung? #00:40:56-1#

P2: Hm, genau. #00:40:57-7#

P1: Okay. Und der Vergleich zu den anderen sozusagen, die sich schon operiert haben lassen? Wie ist, wenn die sagen, das Gefühl ist besser? Welches Gefühl? #00:41:09-6#

P2: Ja, das Körpergefühl einfach auch. Ja. Aber für mich wäre allein nicht nur dieses es ist Körpergefühl. Okay. Da hat man sich, glaube ich, im Laufe dieser vielen Jahre, die man das hat, auch schon gesagt. Ja klar ist das Scham behaftet und die Blicke und auch. Aber dieses Körpergefühl für mich, ich habe eventuell weniger Schmerzen. Das ist für mich so dieses Thema, Liposuktion, dass dadurch, wenn es befreiender ist und nicht mehr so

prägnant und immer so dieses Füße hoch und immer wieder och und man liegt nur und das ist dann so dieses Gefühl ja. #00:41:42-7#

P1: Und du hattest gesagt Schmerz betont vor allem die Unterschenkel. Habe ich das richtig in Erinnerung? #00:41:49-4#

P2: Ja, richtig. Also die Oberschenkel, die eigentlich mehr betroffen sind, die Unterschenkel sind, sind auch betroffen. Aber die Oberschenkel, da sind dann halt diese Berührungen, wenn, wenn Halt oder der Druck und diese Schmerzen, das ist bei den Oberschenkeln auch und unten, das sind richtig brennende, kribbelnde Schmerzen. Aber ich gehe ja vielleicht auch noch mal zum Guten messen. Ich gehe vierteljährlich zum Potenzakleben und Potenza ist so ein subkutanes Pflaster, das geklebt wird und ungefähr eine Dreiviertelstunde Stunde drauf bleibt, so dass diese neuropathischen, diese oberflächlichen Schmerzen damit unterdrückt werden, diese Schmerzrezeptoren eigentlich ausgeschalten werden sozusagen. Und damit bin ich dann gut, sage ich mal, schmerztherapeutisch versorgt und dann noch durch diese Opiate, die ich dann nehme. Dieses (??) bin ich dahingehend eigentlich relativ schmerzfrei. Wenn dann aber so nach zehn Wochen diese Wirkung wieder weniger wird von diesem Potenza Pflaster, da merkt man oh, es kribbelt mehr, oder es tut mehr weh. Oder abends im Bett die Beine, wo legst du sie hin und oh das tut weh, Das drückt und der Schmerz. Also ich glaube, wenn ich da schmerztherapeutisch nicht noch gut versorgt wäre durch die Neurologin. Ja, wäre das, glaube ich, noch ein bisschen anders. #00:43:10-8#

P1: Im Sinne von negativ anders? #00:43:15-9#

P2: Ja, ja. Fälle auf alle Fälle. Und das nimmt mir schon ein bisschen so diesen Druck und dieses Gefühl auch von den Schmerzen, dass ich da schmerztherapeutisch ganz gut eingestellt bin, da wenn ich das nicht hätte, diese schmerz therapeutische Einstellung, dann wäre das noch alles viel, viel schlimmer und kaum zu ertragen. So. Deswegen sage ich immer, so ist es einigermaßen zu ertragen. Man muss damit leben, man hat das halt und dann sage ich immer ja und andere sitzen im Rollstuhl, weil wenn Leute gucken, ja, gerade, wenn du im Sommer dann halt mit Kleid oder so mit 3/4 langer Hose gehst und dann deine Kompression da, wenn die Leute gucken, lass sie gucken, andere gucken.

Wenn da einer mit nem, mit ner Krücke kommt, mit ner Gehhilfe kommt oder im Rollstuhl sitzt, da gucken die Leute auch. Aber trotzdem ist es immer Scham behaftet. #00:44:00-9#

P1: Okay. Ähm. Ja, dann würde ich gerne zum Schluss noch mal von dir wissen. Was würdest du dir für die Zukunft wünschen. #00:44:09-3#

P2: weniger Schmerzen, weniger Schmerzen und Entlastung und mehr und mehr Verständnis eigentlich für das ganze Thema, Also nicht nur ich, sondern auch für andere. Das ist nicht wie der [redacted] dann eben jetzt ist er ja nicht mehr Gesundheitsminister allen versprochen hat die Liposuktion und jetzt ist erst mal nur eine Studie und dann werden nur Auserwählte genommen. Ja und so, dass also das würde ich mir schon wünschen, dass da mehr mehr Öffentlichkeit, dass die Öffentlichkeit auch mehr weiß von diesem Krankheitsbild und – einen gebrochenen Arm, den sieht jeder. Oh da ist ja was gebrochen. Aber diese warum hat die so komische Strümpfe an? Das weiß keiner. Die hat jetzt so eine OP gehabt oder so, manchmal denkt man ja so Kompression oder diese Stützstrümpfe oder im Flieger, das nehmen sich dann soundsoviel Hunderte, aber das ist mehr oder weniger nichts mit dem, mit dem mit dem Thema Lipödem zu tun hat. Ich glaube, das ist wenigeren bewusst, sondern mehr ist es ja so, diese eine andere Sache. #00:45:18-3#

P1: Hmm okay. Gibt es so allgemein Verarbeitungsunterstützungen, Möglichkeiten? #00:45:24-7#

P2: Ne #00:45:30-1#

P1: Gar nicht? #00:45:30-1#

P2: Nee. #00:45:30-1#

P1: Okay. Also das wär auch noch mal ein Punkt, den man ansprechen könnte. #00:45:35-7#

P2: Ja, genau. Also, ich sage mal, durch mein. Durch meinen Schlaganfall, den ich ja 2006 hatte, hatte ich danach auch sehr große Probleme, so mit meinem Anspruch gerecht zu werden. Ich schaffe nicht mehr die Arbeit, die andere schaffen. So wie ich früher 160 % gegeben hab und jetzt vielleicht nur noch 70 schaffe oder 80. Dahingehend hatte ich mir dann auch Hilfe gesucht, äh, psychotherapeutisch. Und da ja, daher hätte ich oder habe

ich die Möglichkeit, dann auch mal zu sagen, wie es mir geht. Also da bin ich eingebunden und angebunden. Aber das ist ja nicht das Hauptthema. Das Hauptthema ist ja da meine Leistungsfähigkeit und diese Leistungsfähigkeit, die ich dort verloren habe durch den Schlaganfall und dann noch diese Liposuk, also diese Lip-Lymphödem Sache, hängt ja dann alles im ganzen Körper irgendwo zusammen, da könnte ich das gar nicht, Aber ich sage mal selbst nur dafür, wenn man das. Wenn ich das nicht hätte, gibt es da gar keine Möglichkeit irgendwo. Vielleicht Selbsthilfegruppen, aber da habe ich hier in [redacted] selbst auch noch nichts, gut da habe ich mich auch noch nicht so damit befasst, weil es auch immer wieder immer ein Mehraufwand ist, dahin zu gehen, das zu machen. Aber man möchte eigentlich zu Hause sein und die Beine hoch haben. #00:46:49-7#

P1: Da fällt mir doch noch was ein. Du hattest das ja vorhin auch schon gesagt, dass es sehr zeitaufwendig ist, die ganze Behandlung, sozusagen Lymphdrainage usw. Wie viel Zeit nimmt das im Alltag in Anspruch? #00:47:08-9#

P2: Also ich muss sagen, im Moment habe ich von diesen oder der mein jetziger Gefäßchirurg sagt auch [redacted], ich kann Ihnen gerne Lymph drainagen aufschreiben, Manuelle Verordnung. kann ich machen, aber ob das denn so sinn und zielführend ist, das müssen Sie entscheiden. Und bei mir war es immer so, also ich habe wirklich eine Stunde hin oder fast ne Stunde hin gebraucht, fast eine Stunde zurück, eine Stunde dort liegen, so dass das zwei, drei Stunden am Tag in Anspruch nimmt. Und wenn man dann berufstätig ist, auch wenn ich nur sechs Stunden gehe, ist es ein enormer Aufwand, Aufwand und das zweimal wöchentlich, so dass ich jetzt mit dem Lymphomaten eigentlich gut bin, weil da kann ich dann auch an jedem Tag auch, oh sind die Beine jetzt schwer oder ach komm holste ihn. Ich meine, es ist dann zwar auch, das Gerät rausholen, die Hose rausholen, sich darein legen, aber es ist entspannter, weil dabei kann ich dann noch fernsehgucken. Dabei kann ich rätseln oder ich kann ein Buch lesen. Das ist dann für mich entspannter zu Hause. Auch diese Versorgung, dass man da so viel Kraft braucht, diesen Lymphomaten also auch gerade für Betroffene genehmigt zu kriegen, ist eigentlich auch so ein No go. Ja, warum kann man denn den den Betroffenen nicht selber diese Entscheidung überlassen? Liegt mir manuelle Lymphdrainage? Tut mir das mehr gut oder reicht es mir auch aus, zu Hause und dann zu sagen Ach, das ist subjektiv, diese Empfindung bringt nicht viel. Ich glaube, da sollte man auch dem Patienten mehr oder

weniger vertrauen zu sagen, Doch das bringt mir was. Das ist Erleichterung für den Moment, das Gefühl nach dem Lymphomaten oder nach einer Lymphdrainage ist ähnlich, klar. Es gibt die Lymph Therapeuten, die das richtig gut machen auch, aber danach musst du ja dann auch wieder die Kompression anziehen. Das finde ich auch immer nochmal schwierig. Diese. Diese, diese. Der Umgang mit der Kompression an sich, das ist auch immer noch sehr gerade ich gehe Freitags immer zum Reha Sport, zum Schwimmen und nach dem Schwimmen dann die Strümpfe drüber zu kriegen und dann die Hose nochmal an zu kriegen, das ist ja, und dann sagen immer viele. Ja, wie du das aushältst, so den ganzen Tag, die anlassen kannst, da sage ich immer ja man man muss das aber sehen. Also dieses Gefühl, die Kompression an zu haben, gibt so viel, als wenn ich sie nicht anhabe, weil dann merke ich wirklich Situationen, dann trage ich sie lieber den ganzen Tag und am Abend, wenn ich es dann gar nicht mehr aushalte, so zwei Stunden, drei oder vorm Duschen dann auch endlich frei, endlich los. Aber es ist wirklich ein Gefühl, das kann man, kann man aber kaum auch beschreiben, wie das ist, diese Kompression zu tragen. Also wie. Wie erleichternd das dann auch ist. Also es schon zu haben. #00:49:43-3#

P1: Die was. #00:49:44-9#

P2: Diese Kompression anzuhaben ja es ist wirklich im Gegensatz zu dessen ich trage sie nicht. Wie kannst du im Sommer das tragen? Wie kannst du nur? Das ist doch so warm. Ich sage ja. Es ist aber auch warm, wenn ich, wenn ich sie nicht anhabe, da schwitzen andere auch. Und ich eben in meiner. Aber es ist einfach erleichternder, diese Kompression dann zu haben, als sie nicht zu tragen. Dann lieber trage ich sie oder wo ich dann auch manchmal, wo ich dem Arzt gesagt wissen Sie, wenn es dann zu heiß ist, dann lasse ich sie auch einfach am Tage weg und trage es in der Nacht. Ach, das ist doch Quatsch, Das brauchen Sie nicht. Doch ich merke da schon den Unterschied, ob ich sie wenigstens dann in der Nacht anhatte oder oder gerade auch, wenn ich in wärmeren Ländern im Urlaub bin. Und da ist wirklich, du liegst immer am Strand und bist am Tag und trägst sie dann nicht und trägst sie dann dafür aber nachts, das bringt mir was. Aber ich glaube, das ist so auch diese Erfahrungswerte, die man im Laufe der Jahre hat wo ich sage, da ist auch jeder individuell. Die Ärzte sagen, ach das bringt nichts. Und ich sage

doch, das bringt mir was. Wieso Kann der sagen, das bringt nichts, Wenn ich aber weiß - doch, ich habe ne Erleichterung, durch die Beine in der Kompression. #00:50:57-6#

P1: Ähm, Wie würdest du denn da die Versorgung aktuell mit der Kompression beschreiben? Ist das ausreichend? Ist das nicht ausreichend? #00:51:07-1#

P2: Nicht ausreichend, also wenn man alle halbe Jahr mal ein paar Strümpfe kriegt und ne Hose, ist das für mich nicht ausreichend. Da müsste man weil die. Ich habe es wie gesagt gut. Ich habe inzwischen aber auch das Sanitätshaus gewechselt, weil die Mitarbeiterin, die mich nämlich damals gut versorgt hat, nicht mehr dort ist und hab dann mitgekriegt, die das übernommen hat. Die war da ein bisschen mickrig. Da hab ich dann meine eine Hose zerrissen sie meinte, Sie müssen die Handschuhe anziehen bei den Strümpfen, dann kann das nicht kaputt gehen und dann auch so, naja, ich musste da eigentlich nicht. Bin dann zu ner anderen, zu einer anderen in ein anderes Sanitätshaus und die hat mich auch von der Versorgung in eine andere Firma integriert und da ist die Versorgung noch besser. Also auch dieser. Ich war jahrelang bei [redacted] das war [redacted] und jetzt bin ich bei [redacted]. ist viel angenehmer, viel weicher. Trotzdem auch die Kompression. Ja, aber ich habe dann auch eben so meine Wünsche dort sagen können, dass ich eben an den Strümpfen oben noch mal, so so ein Haftband habe. Also außer diesem Haftband noch mal innen drin ein Haftband. (...) Also man ist wirklich darauf angewiesen, eine gute Versorgung und einen guten Mitarbeiter zu haben, der sich damit auch auskennt und der auch die Wünsche einbringen kann und die Krankenkasse das dann auch hoffentlich übernimmt. Hat sie bisher auch immer übernommen. Das muss ich sagen, aber es wäre so, alle zwei Monate wenigstens und nicht nur alle sechs Monate, weil die leiern ja auch aus. Durch das viele Waschen, durch das viele Tragen, durch das Schwitzen. Und ich sag immer, wer zieht denn sechs Tage lang dieselben Strümpfe an oder sieben Tage? Ja, ja, die wechseln doch auch jeden Tag ihre Socken. Und ich muss sagen, mit zwei, drei, also ich hab's ja dann immer jetzt so, ich habe ja jetzt ganz viele, auch schon viele Jahre, die dann aber auch ausgeleiert sind und teilweise dann eben aber nicht mehr richtig fest sind aber alternativ gut, dann ziehe ich die nochmal an und die und zieh die Hose drüber, dann rutschen die Strümpfe wenigstens nicht, damit ich die anderen waschen kann, damit ich nicht jeden Tag am Waschbecken stehen muss und auswaschen muss und oder in der Waschmaschine, da jeden Tag die Waschmaschine laufen muss

für ein paar Strümpfe. Das ist also die Versorgung. Das ist grottig. Das finde ich. Man müsste wenigstens alle zwei Monate haben, die Möglichkeit haben, da oder jeden Monat ein paar Strümpfe zu nehmen, Ich weiß, es ist sehr teuer. Ich bin ja da fast bei 2.000 € bei mir. Also die Strümpfe sind glaube 800 € oder 800 €. die Hose und die Strümpfe sind gut 1.000 € oder so, aber ja, es ist sehr teuer, aber. #00:53:36-6#

P1: Ja. #00:53:38-2#

P2: Da kann ich die Wirtschaft verstehen, aber die Krankenkasse eben weniger. Und ich habe mir auch schon auf eigene Kosten Strümpfe machen lassen, die dann, die ich vorher hatte, von der Klasse her Zehen frei für den für den Sommerurlaub, wenn ich dann irgendwo bin, dass ich die alternativ anziehen kann, weil die anderen zu warm sind, ja also, man hat da auch schon selber investiert man da und guckt, was einem gut tun kann. Ich glaub jetzt hängst du.

## Anhang 12

### Interview 6

P1: Ja, dann freue ich mich, dass ich dich interviewen darf. Und dann, ähm wenn du mir deine Geschichte von Anfang an von deinen ersten Symptomen erzählen. #00:00:08-2#

P2: Okay, also ich war damals. Ich erinnere mich noch dran. Da waren wir im Urlaub, meine Familie und ich. Und ich habe irgendwie meinen Bikini angezogen oder so und kam raus. Und mein Vater ist Gynäkologe, meine Mama ist Hebamme. Also die haben viel mit Frauen zu tun. Und sag ich mal, ich weiß gar nicht, wie alt war ich denn? Ich sag mal so, ich glaube, ich war so 14, vielleicht 14, Und meine Mama meine so [redacted] du hast ja überhaupt nicht, also hast ja gar keine Fesseln. So, na also, irgendwie alles war so ein EINbein. #00:00:36-7#

P1: Ein Baumstamm sozusagen oder. #00:00:38-9#

P2: Genau, keine Form so. Ich war schlank und so gar nicht das Ding, aber es war halt irgendwie so keine Form. Und dann meinte ich so, klar hab ich doch nie.weiß ich nicht. So und dann so bisschen komisch mit Papa auch so, ich ist irgendwie komisch deine Waden auch und so, da hab ich dann so gedacht okay, meine Beine sind nämlich nicht nicht so wie sie sein sollen. Äh ich hab das dann aber so weg ignoriert und dann hat meine Mutter irgendwann mal wieder immer wieder mal gesagt Geht es dir denn gut mit den Beinen und so. Meinte ich so, ja mama nerv nicht und so ein Teenager war ich. Mein Gyn damals hat mir dann auch mal eine Überweisung gemacht für zum Phlebologen gehen und da war ich oder zum Gefäßarzt hat er halt gesagt damals da war ich dann glaube ich 16, weil ich immer so blaue Flecken hatte und ich bin dann da aber nicht hingegangen, weil ich so dachte, ich hab da nichts. Und ich hatte damals nämlich diese äh man muss ja so eine Untersuchung machen, warum man so blaue Flecken hat, also so eine, es gibt da so eine Blutuntersuchung irgendwo so und so, also ob man ein Thrombose Risiko hat. #00:01:33-5#

P1: Ja, Ja. #00:01:33-9#

P2: Und da war aber nichts. Und dann dachte ich so ja gut, dann wird auch nichts sein. Und dann habe ich irgendwann mal 2019 so im Spiegel geguckt und meine Beine irgendwie komisch. Ich hatte auch zeitweise ganz doll abgenommen, war super dünn, also wirklich wahnsinnig dünn. Meine Beine waren aber immer noch Größe 38, glaube ich. Und das ist halt also wenn du dann 34 obenrum hast, habe ich jetzt auch oder noch dünner. Da ist es schon irgendwie komisch, dass die Beine nicht abnehmen. Und dann habe ich so gegoogelt Ich kenne doch diese Krankheit, weil ich das irgendwann mal mit meiner Mutter dann mal beredet hatte und dann dachte dann so nee, aber so sehen meine Beine nicht aus. Also wenn man googelt und man sich diese Bilder #00:02:12-5#

P1: Ja klar. #00:02:13-2#

P2: dachte ich so, Nein, das habe ich nicht, da brauche ich mir keine Gedanken machen. So ein Quatsch, dann habe ich Angst gehabt. Natürlich. Und dann habe ich es wieder weggeschoben und dann tatsächlich ganz lange nicht darüber nachgedacht. Ähm, und letztes Jahr. Bin ich mit meinem meinem Freund im Urlaub und war ganz viel schwimmen und in der Sauna und so und dann kamen wir wieder und ich hatte eine Woche lang so kranke Schmerzen in den Beinen, dass ich nachts nicht schlafen konnte. Also ich konnte nicht einschlafen, es war so heftig Treppen nicht hochgehen, ich habe mich so hilflos gefühlt und ich dachte wirklich so, was ist das denn? Also ich wusste überhaupt nicht, was was passiert. Warum habe ich solche Schmerzen? Auch Dieses nicht schlafen, das fand ich. Also gerade abends ging es dann richtig ab und ich hab dann so gedacht Oh Gott, vielleicht hast du das doch. Da kam es mir dann wieder so in den Sinn also ich hatte das so voll vergessen oder auch ignoriert. #00:03:06-8#

P1: Also es war quasi schon zehn Jahre. #00:03:09-8#

P2: Ja voll also aber total weg. Also es war so, die Form war immer so ein bisschen da, aber diese Schmerzen hatte ich gar nicht. #00:03:17-2#

P1: Und Formen im Sinne von #00:03:20-6#

P2: Keine Fesseln, Keine so Knie oder so, also es war alles so. Einfach wie so einen Stamm. Und vor allem habe ich halt mega hier oben. #00:03:30-2#

P1: Oberschenkel seitlicher Oberschenkel. #00:03:33-2#

P2: Oberschenkel. Ja so Reiterhosen ne #00:03:34-7#

P1: Ja genau. #00:03:35-8#

P2: Aber das war irgendwie so das einzige. Und dann diese Schmerzen und ich war so okay, du googlest jetzt, und da habe ich so geguckt, was kann man machen, wenn man das hat und fand das alles mega traurig, weil es irgendwie nicht so richtig Hilfe gab. Also da stand halt auch das ist nicht heilbar und so, dachte dann so, Oh Gott, wenn du das hast, dann ist es vorbei, mit singen und so. Weil ich wusste ja das wird nicht wie willst du das machen mit den Schmerzen kannst ja nicht stehen und was weiß ich. Und da habe ich mir aber einen Termin gemacht bei dem Phlebologen und ich bin ja privat versichert, habe also auch sofort ein bekommen und bin dann dahin und habe noch vorher zu meinem Freund gesagt ja, wenn ich das halt habe, das wird richtig scheiße. Ich Und ich glaube nicht, dass ich das so 100 Prozentig habe, weil man sich das einredet. Aber innerlich wusste ich halt, du hast alles, was du hast, außer dass ich halt dick bin. #00:04:22-7#

P1: Dass du dir was vormachst. #00:04:24-0#

P2: Genau, absolut. Also ich wusste eigentlich, ich habs und dann bin ich halt zur Phlebologin und habe ihr das so erklärt. Ja, ich habe immer so Schmerzen jetzt die letzten Nächte gehabt und halt schon immer blaue Flecken und so und sie war so okay. Wir machen mal diesen Ultraschall. Da war aber erst mal gar nichts zu sehen. Und sie meinte so, die Venen sind okay. Und dann ist sie so weiter weggefahren ist, so eine ganz robuste Ärztin, so eine sehr hart in ihren Worten und so, weiß ich nicht, also ich fand es ganz cool, weil ich dachte so sie ist wenigstens ehrlich, aber sie meinte halt so ja, also ich will Ihnen das jetzt nicht andichten, aber ich glaube, sie haben halt ein Lipödem, weil sie sind jünger als ich und. Sind da einfach kräftiger #00:05:02-6#

P1: Ja, Ja. Okay. Okay. Ähm. Hm. Wie fandst, wie empfandst du denn die durchgeführte Diagnostik? #00:05:11-9#

P2: (...) Sehr wenig, dachte ich so, also das einfach nur angeguckt wurde. Also fand ich heftig, dass sie es sofort sieht oder so. Aber ich meine also sie hat halt diesen Ultraschall

gemacht, wo man nichts gesehen hat, außer halt meine Venen sind okay und dann hat sie so ein bisschen gefühlt halt #00:05:29-7#

P1: Wo hat sie gefühlt? #00:05:31-0#

P2: Hier oben, an den Beinen. #00:05:32-1#

P1: An den seitlichen Oberschenkeln. #00:05:33-9#

P2: Genau, was auch auffällig Quasi ist und hat geguckt wie meine Cellulite ist so ne, die ist halt nicht so normal. Also ich habe schon eine ausgeprägte hinten und mittlerweile auch so richtige. #00:05:43-9#

P1: Also am Gesäß, das ist. #00:05:45-4#

P2: Genau. Und ja, da hat sie so ein bisschen gekuckt, aber auch nicht so krass. Es wurde nicht so doll abgetastet, wie sind die Fettzellen, ob die fest sind oder weich oder was weiß ich. Da wurde gar nicht so geguckt und sie hat auch zum Beispiel meine Arme damals nicht mit angeguckt, sondern nur die Beine. Und ja, mehr nicht. Also hab ich irgendwie nicht so. So, also ich dachte erst so ja okay, aber das kann man ja nicht einfach nur sehen. Also es kann ja nicht sein, dass das irgendwie nur so diagnostiziert wird. Also war irgendwie so, ja habe ich mich hilflos gefühlt und dachte aber ich habe ja jetzt gar nicht die. Also ich verstehe gar nicht, warum ich das jetzt habe, weil sie mir das nicht erklärt hat, ne #00:06:23-5#

P1: ja, okay, also halt auch wieder Aufklärung von ärztlicher Seite sozusagen gefehlt. #00:06:41-6#

P2: Ja, absolut. #00:06:41-6#

P1: Ähm, genau das wäre auch die nächste Frage. Also, fühlst du dich ausreichend beraten? Im Prinzip zu dem Zeitpunkt wahrscheinlich so wie eben gesagt. #00:06:41-6#

P2: Nee, genau, also Aber danach. Tatsächlich hat sie mir schon so ein bisschen geholfen, aber Auch eher dann noch mal am Anfang nicht so gut. Sie hat alles versucht mir zu helfen, aber ich glaube, sie weiß auch selber nicht so richtig. #00:06:53-8#

P1: Was hat sie dir versucht zu helfen? #00:06:55-7#

P2: Sie hat mir ja zum Beispiel so eine Leggins empfohlen, die halt quasi wie so eine Lymphdrainage funktioniert, die so eine Wellenform hat, die man halt anziehen kann, die dann entwässernd wirkt. Das war für den Anfang ganz cool. Hab ich mir auch direkt gekauft, weil ich natürlich erst mal auf die Kompression warten musste. Aber sie hat mir auch Rundstrickkompression verordnet, weil ich zu dünn war. Also sie meinte halt zu mir Ja, ist ja nicht so schlimm ihr Lipödem. Also sie brauchen keine Flachstrickversorgung und ich wusste halt nichts über Lipödem. Das bedeutet also, ich sitze da und denk mir ja, okay, sie wird schon recht haben, so ne. #00:07:24-6#

P2: Danach informierst du dich und sie hat mir auch keine Lymphdrainage verschrieben, das heißt ich hatte nur diese Rundstrickdingens und so und dann meinte sie halt so zu mir Ja, und außerdem müssen sie sich jetzt anders ernähren und ich musste dann meine Ernährung umstellen, aber sie hat mir nicht, also sie hat nur eine Sache vorgeschlagen, so weil sie das mal gemacht hat und sie das ganz cool fand. Und da dachte ich aber auch so, ich glaube, sie sind ja nicht krank. Das war's also. #00:07:49-1#

P1: Also sie hats selber gemacht, so eine Ernährungsumstellung und das fand sie gut. #00:07:53-5#

P2: Das fand sie cool und meinte. Also ketogene Ernährung, meinte sie ja, es ist wohl schmerzfrei, bei LipödempatientInnen. Und da hab ich dann so gedacht, ich weiß nicht, ob ich das schaffe. Also das ist schon heftig, finde ich und gerade auch wenn du halt so einen aktiven Beruf hast, das ist halt krass. Und da dachte ich dann so ne, muss nicht sein und halt überhaupt nicht dieses eine breit aufgefächerte Erklärung oder so, so wars dann halt wirklich nur so, joa… #00:08:19-9#

P1: Ja, okay, krass, wenn du dir vorstellst, du bist ja privat versichert, hast du gesagt im Vergleich zu gesetzlich versichert, ob das einen Wartezeiten unterschied macht?#00:08:31-9#

P2: Ja, Absolut. Also das weiß man ja auch. Die Leute warten bis zu einem Jahr auf einen Termin beim Phlebologen. Also wenn ich diesen Termin nicht sofort bekommen hätte. Ich hätte halt jetzt wahrscheinlich meine Diagnose bekommen, ein Jahr später #00:08:44-7#

P1: Das heißt, du bist, genau Wie alt warst du zu dem Zeitpunkt? #00:08:59-4#

P2: 24 #00:08:59-4#

P1: Und jetzt? #00:08:59-4#

P2: 25. #00:08:59-4#

P1: 25, Okay. Ähm. Genau dann, Ja, wurden deine Bedürfnisse aufgegriffen? #00:08:59-4#

P2: (...) Glaub nich, weil ich mir ganz einfach gewünscht hätte, dass jemand mich da auch so ein bisschen auffängt als ärztliche Kraft. Irgendwie man mir gesagt hätte und das ist alles nicht so schlimm und man schafft das schon irgendwie mit Ernährung, Selbstmanagement und was weiß ich. Und hier ist ein Leitfaden in dem Sinne, wie du mit der Krankheit umgehen kannst. Das hätte ich schön gefunden, das wäre mein Bedürfnis gewesen, weil man sich, glaube ich, am Anfang einfach also fand ich wahnsinnig überfordert fühlt. Und auch gerade wenn man zum Beispiel nicht dem Bild einer Lipödempatientin entspricht, also eben noch nicht so superkräftig ist, dann weiß man ja auch gar nicht, was man machen muss, weil man eben nicht. Also wenn ich das googel, da kriege ich erst mal Schiss und denke so Oh Gott, was ist, wenn das mir passiert, so bin ich aber doch gar nicht. Pass ich überhaupt dann in diese Bedürfnisse, die eben dort geschildert werden. #00:09:52-1#

P1: Also im Sinne von einer fehlenden differenzierten Diagnostik? #00:09:52-1#

P2: Ja, voll. #00:09:52-1#

P1: dass es eben nicht nur Stadium zwei und drei, sondern eben auch das eine. #00:10:02-0#

P2: Ja, genau, Und das auch ernst genommen wird als wirkliches Stadium und eben nicht als ach, naja, ist nicht so schlimm. Du hast ein bisschen Schmerzen, aber mach doch einfach weiter Sport und ernähre dich bitte anders und dann wird es schon und das stimmt einfach nicht. Und das ist halt so was. Das wird nicht ernst genommen. Es wird. Ich habe das Gefühl, es wird halt eher ernst genommen und dann wahrscheinlich auch wieder nicht. Aber mir Ich wurde nicht genau ernst genommen, weil ich so dünn war. #00:10:24-2#

P1: Okay. Ja. Wie ist dein Eindruck vom Übergangsmanagement, wenn du dir vorstellst, du warst beim Arzt? Beratung? Genau. Beratung im Sinne von Schnittstelle zu Therapie. Ähm, Sanitätshaus. Wir können ja erst mal Sanitätshaus sagen. #00:10:38-4#

P2: Also die Dermatologie [redacted], wo ich war, die haben halt direkt untendrin ein Saniehaus, Das heißt, ich bin da dann direkt hin und die waren auch ziemlich nett zu Beginn. Und dadurch, dass ich die Rundstrick hatte, war auch dieses überhaupt nicht das Ding. Also es ging super schnell und die waren ja #00:10:58-6#

P1: die rundstrick? #00:10:58-6#

P2: ja, genau und das war total entspannt. #00:10:58-6#

P1: Das heißt, sie haben dich entspannt beraten? #00:11:02-2#

P2: Genau, die waren auch #00:11:03-3#

P1: Inwiefern Auch entspannt für dich?. #00:11:04-2#

P2: Also Ich hatte nicht das Gefühl, dass ich bewertet werde, oder sowas, weil man denkt halt, glaube ich. Also fand ich, man geht so rein und denkt Oh Gott, ich bin die erste Person, die jemals eine Kompression ordert, so ne weil es unangenehm, Ich bin 25 und nicht keine Ahnung. Da stellt man sich ja vor 70 und kann nicht mehr richtig laufen oder Probleme im Blutkreislauf oder was weiß ich, sondern ich muss jetzt mit 25 mir ne Kompressionsstrumpfhose kaufen und die waren total entspannt. #00:11:30-4#

P1: Ja, okay. #00:11:31-3#

P2: Haben Halt direkt erklärt so, ist nicht so schlimm. Du bist noch jung und hier, das sind die Möglichkeiten, die du haben kannst, auch mit Stoffen und so, also mich total aufgefangen hat. #00:11:40-3#

P1: Okay. Wie war es da mit Rezept Ausstellung vom Arzt? Gab es Probleme oder? #00:11:47-7#

P2:Ne, Also meine Ärztin, ich glaube das ist auch wieder dieses privatversicherte Denken, also dass sie total auf meine Bedürfnisse eingegangen ist. Das fand ich auch total toll.

Hat auch gesagt, sie weiß gar nicht genau, was auf dem Rezept stehen soll. Ich soll bitte ins Sanitätshaus gehen und die fragen #00:12:00-1#

P2: Und die waren auch total gut darin, mich da irgendwie zu beraten und mir zu sagen. Und das kannst du übrigens auch noch drauf schreiben lassen und so was weil, also die erste Kompression ist ja meistens die, die überhaupt nicht irgendwelche Extras hat, weil man überhaupt nicht weiß, was man benötigt. Und dann später kann man ja noch sagen ah, ich hätte gern oben noch einen anderen Rand, weil das schneidet in meinem Bauch ein oder ich hätte keine Ahnung, ne Funktion hier und da und da waren die auf jeden Fall fitter als sie. Also die wussten, okay, du kannst das aufs Rezept schreiben und haben mir dann sogar so ein Zettel mitgegeben, was ich da drauf, also was sie, und sie war auch total cool damit und hat das dann gemacht einfach, also war so gut. #00:12:31-1#

P1: da wurden deine Bedürfnisse erfüllt sozusagen?. #00:12:38-9#

P2: Auf jeden Fall. Ich kann frei Emails hinschreiben und sagen so kann ich das und das haben und dann machen die das einfach. #00:12:44-1#

P1: Und wie ist da der Zeit? Ähm der zeitliche Verlauf? Wenn du sagst, du schreibst jetzt eine Email, wie lange musst du warten? #00:12:51-2#

P2: Also wenn ich das per Post schicken geschickt bekomme, dauert es halt ein paar Tage und wenn ich es aber abholen kann, ist es sofort fertig. #00:12:58-1#

P1: Das Rezept? Ja. Okay. Ähm. Dann habe ich das Ja genau. Übergangsmanagement zur Physiotherapie. Lymphdrainage. Wie war es da? #00:13:09-9#

P2: Also ich habe dann meine Ärztin tatsächlich also oder um einen telefonischen Rückruf gebeten, weil sie mir keine Lymphdrainage verschrieben hat. Habe dann gesagt, ich habe mich mal informiert über Kliniken und so. Weil das ist auch so was man direkt ne man denkt so, okay, ich möchte mich operieren lassen, sofort, weil man einfach Angst davor hat, mit dem zu leben, was man da hat. Und dann habe ich mich halt informiert. Und dann stand da überall Ja, sie müssen mindestens ein Jahr Lymphdrainage haben. Und dann dachte ich so, ich weiß doch gar nicht, was in einem Jahr ist. Ich habe jetzt keine. Ja gut, dann sofort verschreiben lassen und habe dann angerufen. Sie war erst so ein bisschen so, ja, dann liegt man da eine Stunde und es hilft einem gar nicht. Und dann habe ich aber

gesagt Ja, ich möchte mich aber operieren lassen, und wenn ich das will, brauche ich die. Und das ist mir jetzt auch egal. Und dann hat es mir verschrieben.. #00:13:52-3#

P1: Also, sie hat es dir aufgeschrieben als Voraussetzungen für die Liposuktion #00:13:58-2#

P2: Ja, ja, und sonst hätte. #00:13:58-2#

P2: sie es nicht gemacht. Ja, also ich glaube nicht. So und das war einfach sie. #00:14:04-5#

P1: Mit welcher Begründung? #00:14:06-1#

P2: Sie meinte halt, es bringt nicht so viel. Das ist ja irgendwie das ist eher bei Lymphödem, weil halt das ja Fettansammlungen sind und die halt nicht weggelympht werden können. #00:14:16-9#

P1: Ist sie auf Schmerz eingegangen, in Verbindung mit manueller Lymphdrainage? #00:14:21-7#

P2: Ne, gar nicht. Ich glaube also dieses Schmerzthema wird sowieso wegignoriert, einfach weil es gibt ja auch kein Schmerzmittel irgendwie was hilft oder so, es gibt da eigentlich keine Hilfen, ehrlich gesagt, genau das hat sie mir verschrieben und ich habe dann bei mehreren Physiotherapie Praxen angefragt. Und tatsächlich war da nie das Thema mit der Privatversicherung, sondern die haben einfach gar nicht gefragt, sondern haben nur gesagt, wir haben erst in einem Monat, in zwei Monaten einen Termin wie es so ist und da musste ich halt noch bis Juni warten, also zwei Monate und hatte dann meine erste Lymphdrainage. #00:14:56-3#

P1: Okay, noch eine zeitliche Einordnung. #00:15:00-4#

P2: Im April habe ich meine Diagnose bekommen. #00:15:02-8#

P1: 21. #00:15:03-6#

P2: Genau und habe dann mich direkt auch informiert und habe sie dann angerufen, habe danach das Rezept bekommen und dann habe ich im Juni meine erste Lymphdrainage gehabt und da war ich noch früh. #00:15:11-8#

P1: Ja, ja, genau das glaube ich. Hast du das Gefühl gehabt, von anfangs Zeitpunkt bis zum Start Lymphdrainage hat sich was verschlechtert bei dir? #00:15:20-9#

P2: (Nickt) Also auf jedenfall die Wassereinlagerungen waren extrem krass. Also ich erinner mich da noch an Zeiten, wo ich richtig gemerkt habe ich habe mich wie so ein Ballon gefühlt, also trotz der Strumpfhose und vor allem auch die Strumpfhose anzuziehen und so war damals noch ne richtige Qual und so was. Also das war schon dringend glaube ich notwendig, die Lymphdrainage. Es wurde immer schlimmer. Es war auch ein Schub, halt, richtig. #00:15:45-3#

P1: Ja, ähm, wann war genau der Schub? #00:15:48-8#

P2: Von März bis Juni. #00:15:51-0#

P1: Okay. Okay. Ähm. Genau. Ja, wie ist. Wie war damals dein Management der Kompression, der ja genau dein Management, Von deiner Kompression sozusagen. Genau. Hast du selber Schwierigkeiten gehabt? #00:16:12-9#

P2: Also ich fand diese Rundstrick Strumpfhose schrecklich. Ich weiß. Was mich so doll gestört hat, war halt einfach, dass sie oben keinerlei Kompression ausgeübt hat, sondern halt nur unten. Ich habe auch gemerkt, meine Waden sind viel besser geworden dadurch, aber meine Oberschenkel sind halt explodiert, weil halt alles da reingegangen ist. Okay. #00:16:33-3#

P1: Und kurze Frage Das heißt, du hattest Strümpfe bis zum Knie? #00:16:37-5#

P2: Nee, aber die Rundstrick Kompression, die wird, die Kompression geht nach oben hin weniger, also quasi sie ist viel leichter. #00:16:47-0#

P1: Ja, genau das Gleiche. #00:16:48-3#

P2: und hier ist ja einfach durchgängig bei der Flachstrick. #00:16:51-6#

P1: Bei der Flachstrick. Genau. #00:16:53-2#

P2: Okay, schrecklich. Also ich habe es gehasst und ich habe es auch gehasst, jeden Morgen die Kompression anzuziehen und so natürlich gab es irgendwie Tage. Ja, weil

man musste sich da reinzwängen, man musste ne Strumpfhose anziehen, es war warm dann, es fing an schöner zu werden. Ich musste. #00:17:09-3#

P1: Das Wetter. #00:17:10-1#

P2: Ja, nicht die Kompression (lacht). Ja, man musste irgendwie lernen. Auch was ziehe ich da drüber. Irgendwie. Alles hat geklebt und alles hat nicht mehr gepasst und was weiß ich. Also so, man musste erst mal gucken, was finde ich überhaupt schön damit, Wie kann ich mich schön fühlen mit so einer blöden Kompression? Ich weiß ja, ich hatte erst eine Schwarze. Und hab gedacht Ah gut, das sieht wenigstens schlank aus. So schrecklich einfach. Und dann hatte ich so eine Hautfarbene und. Aber das war grausam. Ich habe mich wirklich gefühlt wie eine Oma. #00:17:36-8#

P1: Mit der Hautfarbenen. #00:17:39-3#

P2: Ja, ja, genau. Zum Beispiel. Und es gab auch bei der Rundstrick keine großen Farben. Also ich hatte dann noch eine blaue, die hab ich mir selber gekauft. #00:17:46-9#

P1: Wie teuer? #00:17:48-6#

P2: 150 € hat die gekostet. #00:17:50-9#

P2: Das war ja noch wenig, weil das ja so eine Rundstrick war. #00:17:54-5#

P1: Ja, genau, das war ja genau das, was. #00:17:55-7#

P2: Sone Flachstrick kann man sich halt nicht. Das war am Anfang wirklich. Also ich fand es echt blöd so mit der Strumpfhose. #00:18:01-6#

P1: Ja, okay, noch mal für mein Verständnis Du hattest am Anfang die Strümpfe oder hattest du direkt ne  Strumpfhose? #00:18:01-6#

P2: Ne, direkt eine Strumpfhose. #00:18:01-6#

P1: Okay. Alles klar. Ähm. Und, ähm, wie hat Ja genau, dir ging es ja nicht so gut. Wie hat denn deine Ärztin reagiert, als du gesagt hast, dir ging es nicht gut mit deiner Versorgung? #00:18:24-9#

P2: Sie hat dann. Ich habe dann gesagt, ob ich nicht mal eine Flachstrick ausprobieren könnte. Das war letztes Jahr im September. Also ich habe dann wirklich von. #00:18:33-0#

P1: 22 #00:18:36-2#

P2: Also April 22 bis September habe ich Rundstrickstrumpfhose getragen. Dann habe ich September 22 nach der Flachstrick gefragt, weil ich gemerkt habe, das reicht mir nicht und meine Beine werden immer schwerer. Ich hatte mir auch selber so eine Leggins noch gekauft, so eine active Leggins. Die auch die war cool, aber es hat nicht gereicht, Alles. Und irgendwie wollte ich dann gerne ein bisschen mehr Kompression haben, weil ich es einfach gerade in den Oberschenkeln. Und sie war dann erst so ja hm, Sie sind so dünn und sie brauchen das gar nicht. Also so von wegen sie würde es mir verschreiben, wenn ich es ausprobieren möchte, aber Sie glaubt nicht, dass es irgendwie besser wird. Und dann habe ich gesagt ich will es aber probieren, weil fürs Lipödem soll es ja wirklich. Also soll es, also es soll ja dafür gemacht sein, oder?. #00:19:20-3#

P1: Ja #00:19:21-8#

P2: und dann war ich so, ja, bitte, bitte. Und sie war dann ja klar, macht sie halt. Okay. Also sie hätte es mir ja aufgeschrieben, wenn ich sie darum gebeten hätte vorher schon. #00:19:29-0#

P1: Okay, aber, ähm. Also sie hat quasi dann Outcome vorrausgenommen? #00:19:35-0#

P2: Ja, ja, aber immer. Also immer. Immer. Es geht. Und das war ja bei Lymphdrainage so, bei Ernährung so.. Also, wenn Sie das so und so machen, das wird nicht besser werden. Das verändert sich nicht. Und auch dieses mit der Operation. Es wurde eigentlich jedes Mal, wenn ich hingehe oder auch wahrscheinlich jetzt wieder, wird es darauf hinauslaufen, dass gesagt wird Warum wollen Sie sich denn operieren lassen? Also es gibt ja immer noch die Option der OP und so, es ist ja okay, dass sie mich da aufklärt in Anführungsstrichen. #00:20:01-6#

P1: Das ist die Frage auch Wie ist da deine Meinung zum Thema Liposuktion? #00:20:08-9#

P2: Ich finde gut, dass es eine Liposuktion gibt und ich glaube, es ist eine wahnsinnig hilfreiche Maßnahme, um Lipödem weiter zu behandeln. Also quasi sone Behandlungsmöglichkeit, natürlich ist das ja keine Heilung weiß man ja auch, aber ich finde es halt frech. Also eine absolute Frechheit, dass wir das selber zahlen müssen. Also

was ist das für ein Müll? Ja, und das ist nicht also alleine das ist für mich da so weit. Also da habe ich mich so dann von abgedingst, dass ich mir denke, ja, auf der einen Seite, ja, ich möchte mich unbedingt operieren lassen, weil ich da Bock drauf habe, dass meine Beine wieder normal sind, dass ich halt einfach auch mal einen Rock tragen kann ohne Kompressionsstrumpfhose und dass ich auch das Gefühl habe, sie gehören wieder so zu mir und sind nicht abgetrennt von meinem Körper. Aber ich habe halt keinen Bock einem Arzt irgendwie 7.000 € ne, es ist privat für ihn dann, weil er sich da eine halbe Stunde hinstellt und mich operiert für eine Operation, die eigentlich die Kasse bezahlen müsste, weil dafür ist man ja versichert. Ja, das ist einfach für mich eine. Es geht gar nicht, dass da, dass das nicht passiert, dass wir das selber zahlen müssen, selber uns darum kümmern, überhaupt da eine Praxis zu finden, die uns gefällt oder was weiß ich, dass es da nicht vernünftige Aufklärung gibt und also geht gar nicht finde ich. #00:21:28-7#

P1: Okay, wie ist allgemein dein Eindruck in Bezug auf die Krankenkasse, Genehmigung, alles mögliche Finanzierung, was du dazu zu sagen hast? #00:21:40-4#

P2: Was soll das, dass man halt ein halbes Jahr lang eine Strumpfhose tragen muss? Also Entschuldigung, aber ich trage auch nicht ein halbes Jahr ein paar Socken, was ich dann jeden Tag wasche. Also das kostet ein wahnsinns Geld, die Kack Kompression jeden Tag zu waschen, jeden Tag und auch die Zeit. #00:22:00-2#

P1: Ja #00:22:00-9#

P2: ich komm abends 23:00 vielleicht mal nach Hause. Ich bin Sängerin, wenn ich halt ein Konzert habe oder so was, dann ich muss dann meine Strumpfhose nach dem Konzert waschen und vielleicht muss ich am nächsten Tag um 9:00 raus. Die ist noch gar nicht trocken. Ich darf sie in den Trockner. Darf ich sie stecken, ist auch wieder Energiekosten und auch umwelttechnisch. Ich packe dann eine Sache in die Waschmaschine. Also ja, du kannst ja jeden Tag. Ja, wer hat denn jeden Tag so viel Wäsche, dass du dich halt immer da rein haun musst? Also. #00:22:26-7#

P1: Ja. Ja. #00:22:27-9#

P2: Absolut katastrophal. Also das finde ich eine Frechheit, ein halbes Jahr eine Strumpfhose tragen zu müssen und dann auch. Ja, dann gibt es ja noch dieses mit den 10 %, dass man das da zuzahlen oder so#00:22:40-5#

P1: Eigenanteil. #00:22:41-9#

P2: Ja, genau, das ist auch so was. Warum muss ich jetzt einen Eigenanteil dafür bezahlen, dass ich krank bin? Da kann ich nichts für. Ich habe mir diese Krankheit nicht ausgesucht, es ist nicht selbst verschuldet. So ich. Also ich verstehe es einfach nicht. #00:22:54-1#

P1: Bekommst du für ein halbes Jahr ein Zusatzpaar für hygienisch? #00:22:59-1#

P2: Ne, also man bekommt einmal eine Wechselversorgung, aber tatsächlich ist das dann so, dass man die trotzdem nur ein Jahr behalten muss. Beide Strumpfhosen, also alle sechs Monate Ein paar kriegt man #00:23:08-9#

P1: ja, wahnsinn. #00:23:10-4#

P2: Und dann ist es ja auch so, dass man die erst mal bestellen muss. Das bedeutet, es dauert dann auch manchmal bis zu sechs Wochen, dann kommt sie an, dann passt sie vielleicht nicht hundertProzentig, dann muss man sie noch mal wegschicken. Es ist ein extremer Aufwand von bis zu zwei Monaten, um überhaupt eine Strumpfhose zu bekommen. #00:23:26-8#

P1: Hm, okay, ähm wenn du so zusammenfassend sagen würdest Wie ist dein Eindruck vom Prozess deiner Diagnostik? ErstDiagnostik, FolgeDiagnostik das du da, genau wie ist da dein Eindruck? #00:23:42-4#

P2: Wie meinst du, also#00:23:44-1#

P1: So emotional wenn du sagst so, genau dass du so ein paar. #00:23:47-9#

P2: Ich hätte auf jedenfall natürlich mich da früher drum kümmern können und so aber es ist ja da durch die fehlende Aufklärung auch so ein bisschen so, dass man halt irgendwie Angst hat davor, diese Diagnose zu bekommen, weil man überhaupt gar nicht weiß, was auf einen zukommt. Und weil man eben nur diese Bilder kennt, die einem Angst machen, die auch einfach grausam sind. Das tut mir wahnsinnig leid für diese Frauen, die so leben

müssen in einer Welt, in der das so normal ist und die da auch keine Hilfe bekommen. Aber so, also gerade für junge Frauen ist es finde ich einfach angsteinflößender als, Also es wäre viel besser, wenn man mehr Hilfen bekäme, mehr Aufklärung bekäme also im ärztlichen Sinne auch, dass man halt mal bei jemandem sitzt und der redet mit einem über die Krankheit wirklich richtig ausführlich #00:24:29-4#

P1: Ok. #00:24:31-0#

P2: und erklärt einem das mal, also so was. Das hätte ich mir gewünscht. Und da, das kam irgendwie nicht. Und dieses auch mit der Diagnose, ich habe mich halt darum gekümmert, dass ich die bekomme. Es kam nicht. Natürlich, meine Eltern kamen auf mich zu, aber halt auch nur, weil die mich ja über Jahrzehnte gesehen haben, wie ich mich entwickelt habe körperlich. #00:24:47-2#

P1: Ja, okay - Hast du denn Angst? #00:24:51-2#

P2: Auf jeden Fall. Also, ähm, es ist gar nicht so dieses, dass ich Angst davor habe, Gewicht zu bekommen oder so was. Also natürlich jetzt lebe ich in einer Welt, in der Schönheitsideale irgendwie schwierig sind und ich bin auch in einem Berufsfeld, dass da sehr viel Wert darauf legt, wo wahnsinnig viel über Äußeres gemacht wird. Und beide, ja, also dicke Sängerinnen, wollen wir nicht mehr so. Das ist ja auch nochmal, was mache ich denn, wenn ich halt einfach dick werde, weil ich krank bin und weil ich mich nicht mehr richtig bewegen kann, Weil ich irgendwie einfach Pech hatte mit meinem Fettzellen? Also natürlich habe ich da Angst. Auch vor zum Beispiel wenn ich Kinder bekomme. Was passiert denn dann mit mir, mit meinem Körper? Wie explodiere ich dann oder kann ich meine Kinder richtig tragen? So was ist es auch. Vor solchen Sachen habe ich einfach Angst. #00:25:45-8#

P1: Okay. #00:25:46-1#

P2: Bin ich dann - akzeptiere ich mich dann noch, wenn ich so aussehe?#00:25:48-9#

P1: Also Selbstakzeptanz? #00:25:50-2#

P2: Genau, Absolut, weil das jetzt schon ja schwierig ist. Und ich sehe ja nicht schlimm aus oder so was, sondern #00:25:54-6#

P1: Was ist für dich schlimm?. #00:25:56-5#

P2: Wenn ich mich nicht mehr im Spiegel angucken kann #00:26:00-1#

P1: Okay. Okay. #00:26:01-1#

P2: Das wäre schlimm für mich. #00:26:02-3#

P1: Okay. #00:26:02-8#

P2: Wenn das irgendwie, dann gar nicht mehr für mich. #00:26:04-7#

P1: Körperliebe sozusagen? #00:26:05-4#

P2: Ja, genau, Ja, absolut. Kann man ja nicht an irgendwelchen Sachen festmachen, außer an einem selber, also ich keine Ahnung, Ich habe schon das Gefühl, dass meine Beine oft das Problem an meinem Körper sind. Und das gerade in dem Moment, in dem ich die- die Diagnose bekommen habe, ich es richtig gehasst habe. #00:26:24-9#

P1: Richtiger Hass? #00:26:24-9#

P2: Ja, voll. #00:26:24-9#

P1: Okay, okay. Krass. Genau. Dann würde ich gern noch mal weitergehen. Wir sind schon auf dem Übergang richtung eigenes Körpergefühl sozusagen. Genau. Hast du Schmerzen? Und wenn ja, in welchem Bereich einfach? #00:26:41-3#

P2: In meinen Armen und meinen Beinen habe ich Schmerzen. #00:26:44-6#

P1: mhm, mhm. #00:26:45-0#

P2: Eigentlich immer. Ähm. Also wirklich immer. Und es ist dann irgendwie mal, ist es richtig heftig und dann gar nichts mehr geht. So, ne, wenn ich lange gelaufen bin, wenn ich meine Kompression nicht tragen konnte oder wenn ich Sport mache, gerade dass das ist wirklich heftig, dann tut es mir wahnsinnig weh, wenn ich Fahrrad fahre, wenn ich renne. Geht gar nicht. Also rennen kann ich einfach nicht richtig. Und das ist schon krass bei Bewegungen. Der Schmerz ist der Wahnsinn, oder Haare föhnen. #00:27:15-5#

P1: Haare föhnen? #00:27:16-8#

P2: Das macht mich ich wahnsinnig sowas Also, oder Sachen tragen kann ich auch nicht. Ich habe keine Kraft dadurch. Also ich habe schon in meinen Beinen, in meinen Armen und dadurch auch in den Gelenken tatsächlich. Das ist schon, weil man einfach unbeweglicher wird. #00:27:31-7#

P1: Unbeweglich. Okay. Ähm. Genau das wollte ich fragen. Genau. Sozusagen, dass dich die Schmerzen im Alltag beeinträchtigen. Das wäre auch die nächste Frage gewesen. Du hast ja gesagt. Wenn ich, genau. Wenn ich es richtig verstanden habe. Sport an sich. Bewegung ist schmerzhaft. Wie ist der Unterschied, wenn du Sport machst? Mit oder ohne Kompression? #00:27:58-2#

P2: Ohne Kompression fühlt sichs viel angenehmer an in Bewegung zu sein, weil du nicht diese also äh Kompression schneidet einfach ein, das ist so im Knie, im Baubereich. Es ist einfach so, fühlt sich dann viel freier an. Gerade bei so was wie Yoga oder so. Aber ohne Kompression Sport zu machen ist auch wahnsinnig schmerzhaft. Sogar noch schmerzhafter finde ich, weil alles frei ist und man überhaupt keinen Halt in den Beinen hat. Also ich habe dann keine Kraft und dann kann ich danach mich in die Tonne werfen. #00:28:45-2#

P1: Also kraftlos? #00:28:45-2#

P2: Ja absolut und danach ist es. Also wenn ich ohne Kompression Sport mache und zwar richtig so, dann kann ich danach nichts mehr machen. Also dann müssen meine Beine hoch und ich müsste eigentlich sofort Lymphdrainage bekommen, weil die einfach vollgepumpt mit Wasser sind. #00:28:45-2#

P1: Okay, und richtig Sport. Was du gesagt hast, heißt. #00:28:50-3#

P2: Ja also ins Fitnessstudio gehen oder so. Also so und dann auf Laufband oder was weiß ich, solche Sachen. #00:28:56-5#

P1: Laufband, also Cardio oder. #00:28:58-1#

P2: Cardio ist sowieso, naja, das ist ja auch so eine Sache. Man will das dann machen und dann tut es einfach so krass weh, dass du nicht rennen kannst. Und es ist auch unangenehm, finde ich, auch gerade so im Fitnessstudio, wenn ich da was mache, was irgendwie mit Cardio ist. Ich bin ja nach einer Sekunde schon fertig und alle anderen

rennen da so ganz entspannt und du denkst so Hallo, bin ich die einzige, die es nicht kann? Und es liegt halt nicht nur an der an dem Ausdauervermögen, was einfach nicht da ist, sondern halt einfach auch, weil der Körper einen Kraftaufwand betreiben muss, der extrem ist, der gar nicht. Also dafür ist der nicht gemacht. So, und beim Fahrradfahren also es ist für mich, ich weiß nicht, selbst wenn ich hier nur zehn Minuten nach [redacted] fahre, meine Oberschenkel können kotzen. #00:29:39-0#

P1: Okay. Ähm Wenn du die Schmerzen beschreiben würdest, wie würdest du sie beschreiben? #00:29:45-2#

P2: Boah, das ist so schwer. Das  versuche ich immer zu beschreiben. #00:29:48-4#

P1: Also du musst nicht die Schmerzen an sich beschreiben, du kannst auch die Beeinträchtigung beschreiben, also ja genau einfach deine Beschwerden. #00:29:58-1#

P2: Es ist irgendwie wie so ein Stechen, aber nicht so richtig wie ein Seitenstechen oder so was, sondern es ist. Und es fühlt sich an, als würde was brennen in einem finde ich so und. #00:30:11-1#

P1: Im Körper? #00:30:12-1#

P2: Genau in den Beinen und in den Armen. Also als wäre es da so, es ist oft sehr warm. Aber das Bein ist kalt. #00:30:19-6#

P1: Okay. Also, dir ist warm. An sich? #00:30:24-0#

P2: Nein, innen mehr, also es fühlt sich an, als wäre es brennend. #00:30:26-8#

P1: Innerhalb von den Beinen? #00:30:27-9#

P2: Genau innerhalb von den Beinen, Aber die Muskulatur ist trotzdem super kalt und die Füße auch zum Beispiel #00:30:31-2#

P1: Okay, also, wenn du es fühlst sozusagen. #00:30:33-2#

P2: Ja, ja genau, total. #00:30:33-5#

P1: Okay. Alles klar. #00:30:35-0#

P2: Und es ist so ein Druckgefühl auch wieder doll. #00:30:39-1#

P1: Und wo genau? #00:30:39-8#

P2: Vor allem in meinen Unterschenkeln. Tatsächlich habe ich extrem Druck. Und hier oben. #00:30:45-7#

P2: In den Oberarmen. Aber nur ganz oben. Vor allem. Also da. #00:30:50-9#

P1: Hm. Okay. Also Schultern, Nackenbereich. #00:31:03-3#

P2: Genau. #00:31:03-3#

P1: Ähm, verändert sich das? Wenn du Sport machst oder nicht, ist es das, was du eben beschrieben hast? Sozusagen. #00:31:03-3#

P2: Ja, also das wird viel, viel mehr. Also es ist ja immer so unterschwellig halt da. Oder in einem gewissen Rahmen, je nachdem, wo man auch im Zyklus ist oder eben im Zustand: Was habe ich vorher gemacht oder sowas. Aber wenn man Sport macht, ist es extrem, also. #00:31:18-1#

P1: Okay, nur dass ich es nochmal richtig verstanden habe. Genau. Stimmt, das war dann die Alltagsfrage. Ja, wie würdest du selber dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf deine Diagnose beschreiben? #00:31:34-0#

P2: Ein. Auf der einen Seite ist es auch eine Erleichterung, so zu wissen, dass es wirklich so ist. Man bildet sich die Scheiße nicht ein so. Ich habe mir das nicht eingebildet, dass ich das habe. Das habe ich danach tatsächlich auch oft noch gehabt, dass ich so dachte, nene Ich habe das gar nicht, weil ich halt nicht. #00:31:49-0#

P1: Nach der Diagnose? #00:31:50-4#

P2: ja, genau. Obwohl ich die Diagnose bekommen habe, eben weil ich mir nicht sicher war, weil sie nur geguckt hat so. Da habe ich mich trotzdem so gefühlt, Ah Ich habe das gar nicht. Und mittlerweile bin ich so ich. Es ist eine Art von Erleichterung zu wissen Warum fühle ich mich so? Warum habe ich diese Beine? Weil ich diese Krankheit habe. Und das ist dann schon eine Akzeptanz. Aber es ist echt also nicht cool. #00:32:12-9#

P1: Nicht cool. Ja. Okay. Ähm. Genau. Das? Ja. Fühlst du dich in deinem Körper wohl? #00:32:21-8#

P2: (...) Manchmal so - Aber nicht so oft. Also vor allem, wenn ich die Kompression nicht anhabe, dann habe ich schon das Gefühl, dass ich mich überhaupt nicht wohl fühle mit meinem Körper, mit der Kompression das ist so ein Schutzmantel, der irgendwie da ist und der auch äh ja mir hilft, um viele, viele Sachen irgendwie zu schaffen und auch mich nicht darauf zu konzentrieren. Es ist ja auch irgendwie so, dieses ich denk dann da nicht dran, wenn ich die Kompri an habe, weil sie einfach alles zusammenhält und wenn ich sie ausziehe ist schrecklich. Also da fühle ich mich überhaupt nicht wohl und im Spiegel halt gar nicht. Also. #00:33:04-7#

P1: Also richtig. #00:33:06-0#

P2: Ja, ich guck dann halt auch nicht auf meine Beine. Also das ist es ja dann auch. Man findet sich dann vielleicht bis zum – bis hier ganz schön und dann untenrum fühle ich mich überhaupt nicht wohl, auch beim Stehen oder so. Ich merke es, wenn ich singe. Das ist auch nochmal, Ich kann dann das nicht so gut aktivieren, quasi um mich darin, also #00:33:28-0#

P1: Was genau aktivieren? #00:33:30-5#

P2: Meine Beine mitzunehmen und mit mit als mein Körper zu sehen, ne also man man kann ja dann irgendwie das hier unten auch noch benutzen für Singen und das fällt mir wahnsinnig schwer seit der Diagnose. #00:33:43-6#

P1: Also deine Bauchatmung sozusagen oder was meinst du mit. #00:33:47-3#

P2: Ja, voll. und dann auch irgendwie mein Becken zu benutzen und solche Sachen, das ist schon hart. #00:33:50-1#

P1: Für eine spezielle Atemtechnik in dem Sinne. #00:33:54-5#

P2: Ja, genau und das ist halt psychisch. Also das hat nichts mit meiner Krankheit zu tun, sondern es ist einfach, weil ich sie nicht akzeptiere, meine Beine. #00:34:01-1#

P1: Hm. Okay. Also das hat für dich nichts mit deiner Krankheit zu tun. #00:34:06-9#

P2: Na also. Nee, das kommt nicht, weil die, weil ich die Krankheit habe in dem Sinne, dass es ein gesundheitlicher Einfluss ist. Also von wegen ich habe Schmerzen, weil ich die Krankheit habe. Ich kann nicht so singen, weil ich diese Krankheit habe, sondern es

ist ja eine psychische Sache, die durch die Krankheit quasi aktiviert wird, verstehst du?. #00:34:24-5#

P1: Okay. Ja, ich glaub schon. Ähm, Wie ist es mit deinen Armen? Wie fühlst du dich da? Eingeschränkt. #00:34:34-9#

P2: Ja, schon. Also, boah manchmal sind so einfache Sachen dann irgendwie nicht so gut möglich. Da ignoriere ich das tatsächlich noch bisschen weg, weil ich auch noch nicht die Flachstrikversorgung habe und so und da noch so ein bisschen auf der Suche bin, wie ich mich gut damit fühle und so was. Aber die verändern sich gerade tatsächlich sehr und ich habe so das Gefühl, dass das schon. #00:34:59-2#

P1: Also für noch mal kurz zwischendurch für deine Arme wird auch flachstrick geplant? #00:35:05-7#

P2: Ja, ich werde jetzt nochmal mit meiner Ärztin da drüber reden, weil ich halt das Gefühl habe, es wird schlimmer und ich hatte eine Rundstrickversorgung, es war grausam, das konnte ich nicht, hab dann gar nichts mehr gehabt. Und jetzt wird es langsam wieder mehr mit den Schmerzen und so und deswegen. #00:35:19-4#

P1: Okay mit den Schmerzen in den Armen. #00:35:19-4#

P2: Genau. #00:35:19-4#

P1: und du hast Rundstrick für die Arme gehabt, bist damit wieder nicht zurecht gekommen. Wie war es in dem Fall, als du das mit deiner Ärztin besprochen hast? #00:35:32-3#

P2: Sie hat mich halt noch nicht mal untersucht. #00:35:34-1#

P1: Noch nicht mal untersucht?. #00:35:35-1#

P2: Ne, sie hat meine Arme nicht untersucht oder so, sondern meinte Ja, Kann sein dass sie es da haben, und dann meinte sie aber auch es ist selten, dass man ein Lipödem in den Armen hat und ich war so aber ja ich kenne ja meine Schmerzen in den Beinen dann weiß ich ja auch, dass das das gleiche ist. #00:35:47-7#

P1: Also du hast das Gefühl gehabt, dich zu rechtfertigen. #00:35:50-9#

P2: Ja, absolut voll, weil halt auch, weil man es nicht sieht. Es war halt immer dieses man sieht es ja nicht, dann ist es ja nicht da. #00:35:58-5#

P1: Also dann nur noch mal kurz zwischendurch Lipödem Stadium ein sozusagen. Und ja, bei dir sieht man es halt. #00:36:06-3#

P2: Nicht so doll. Also naja, also weil man ja auch kaschieren kann oder was weiß ich. Also dann habe ich halt ein bisschen kräftigere Beine, aber jetzt überhaupt nicht das also wenn ich neben einer Lipödem Patientin stehe, die einfach Stadium zwei ist, da würde man nie sagen, dass ich das auch habe und so. #00:36:22-0#

P1: Fühlst du dich ungerecht behandelt?#00:36:24-2#

P2: Von manchen Sachen schon, ja#00:37:02-4#

P1: von wem? #00:37:02-4#

P2: Na, von meiner Ärztin da. Was das angeht, auf jeden Fall. Und auch bewertet und von allen, wirklich allen Ärzten, wo ich jemals war, wo ich das sagen musste. Ja. Ich habe übrigens ein Lipödem, ach das sieht man Ihnen ja gar nicht an. Sie sind ja so schlank, einfach widerlich und bewertet, dass mir das gesagt wird, so von wegen, dass das meine Krankheit dann irgendwie ändert, weil ich schlank bin. Also was ist das denn bitte? Ja, also so, als wäre das dann irgendwie besser. Also viele Lipödem Patientinnen wünschen sich das mit Sicherheit, aber ich habe wahnsinnige Schmerzen. #00:37:02-4#

P1: Okay. #00:37:03-2#

P2: Das ändert nichts an meiner Krankheit, dass ich schlank bin. Also die ist trotzdem da. #00:37:08-7#

P1: Noch mal Kannst du deine Schmerzen beeinflussen? #00:37:12-3#

P2: Ja, schon. Also ich kann. Wenn ich Gluten esse, zum Beispiel, dann geht es mir schlechter. Wenn ich nicht zur Lymphdrainage gehe, geht es mir schlechter, wenn ich Alkohol trinke, auch, Wenn ich mir. Also. Also bei Ernährung kann man schon viel machen, habe ich so das Gefühl, das ist schon, und dann halt Sommer, wenn ich drin bin, ist es kühler, Dadurch geht es mir besser. So Hitze ist heftig, Sauna oder so, also Sachen vermeiden, dann geht's mir besser. Aber es ist jetzt nicht so, #00:37:43-5#

P1: Sachen vermeiden meinst du? #00:37:45-0#

P2: Ja, ja absolut. Also man muss finde ich, dann schon auf wahnsinnig wahnsinnig viel achten. #00:37:50-2#

P1: Ja, okay, okay, ja. #00:37:52-2#

P2: Und wenn ich meine Kompression trage, dann geht es mir auf jeden Fall besser. #00:37:55-2#

P1: Ja, okay, also. #00:37:56-3#

P2: also Viel besser. #00:37:56-7#

P1: Auch in den Armen, wenn ich das richtig verstanden, #00:37:58-5#

P2: Ja, ich habe ja noch keine Flachstrick Kompression in den Armen, von daher weiß ich das nicht #00:38:01-5#

P1: Okay. Ja, genau. Ist geplant. Ja, genau. Dann würde ich gern. Haben wir schon das ein oder andere Mal angerissen. Berufliches Umfeld, soziales Umfeld. Genau. Wie fühlst du dich? Verstanden? Wie es deine finanzielle Situation. #00:38:17-9#

P2: Also ich bin ja noch Studentin auch und bin auch. #00:38:24-8#

P1: Parallel, ne. Genau. #00:38:25-5#

P2: Ja, ich bin auch abhängig von meinen Eltern natürlich dadurch. Ähm. Also in dem Bereich, wo ich Konzerte habe oder so was oder Produktionen auch, also irgendwie mit Leuten arbeite. Musikproduktion, Produktion oder Theaterproduktion. Es ist schon so, dass ich das immer wieder sagen muss, dass ich bestimmte Sachen einfach nicht zehnmal machen kann. Ich kann nicht auf der Bühne rumhopsen oder was soll ich kann nicht. #00:38:53-0#

P1: Im Sinne von Ja. #00:38:54-2#

P2: Sorry, zehnmal in die Hocke gehen oder sowas. #00:38:56-2#

P1: Ja ok, #00:38:57-2#

P2: Das geht einfach nicht. #00:38:58-2#

P1: Also hocken schränkt dich ein #00:39:00-8#

P2:Ja absolut, oder auch Sowas wie Treppensteigen oder Rumrennen. Und äh, dann ist es. Die Leute sind schon eigentlich nett und sagen dann so Ja, okay, ich achte darauf, aber man kann halt nicht immer alles verändern, weil es einfach eine Produktion dann ist, die so ist, wie sie ist. Und die Leute haben eine Vorstellung davon, wie es sein muss und dann machst du's halt und dann fertig, aus, vorbei. Also da gibt es keine Diskussion. #00:39:20-9#

P1: Also das ziehst du durch, sozusagen. #00:39:26-9#

P2: Ja, absolut, voll. #00:39:26-9#

Und voll trotz deinen Schmerzen? #00:39:26-9#

P2: Ja. Ja. #00:39:26-9#

P1: mhm mhm okay. #00:39:26-9#

P2: Genau. Und das ist schon dann echt manchmal echt heftig. Also dann ignoriert man das halt weg und macht dann einfach. Und dann guckt man abends zu Hause. Oh Gott, was hab ich nur getan so, ne? #00:39:36-8#

P1: Genau. Was meinst du mit echt heftig? #00:39:39-7#

P2: Also das ist schon einfach sehr, sehr anstrengend, das durchzuziehen. #00:39:45-6#

P1: Also wie lange geht so ein Abend? #00:39:47-9#

P2: Also wenn man halt singt, dann ist es 19 bis 22 uhr oder so was. Aber es ist ja diese Probenzeit, die dann so problematisch ist. Dann arbeitet man, probt man den ganzen Tag und hat halt. Also gerade in der Zeit hat halt einfach keine Möglichkeit, da irgendwie nein zu sagen. Also selbst wenn man das dann mal macht oder so was. Ja, ja, ich achte da drauf, von Regie oder von was weiß ich wem. Aber das muss ja gemacht werden, also #00:40:13-6#

P1: Dass sie darauf achten, so zu sagen. #00:40:16-0#

P2: Nee, das andere, also ich muss es ja machen, ich muss ja durchziehen so #00:40:18-2#

P1: Okay, okay, du musst durchziehen #00:40:21-3#

P2: Und man will ja auch, Man will ja auch nicht immer diejenige sein, die auf die immer geachtet werden muss. Es ist ja dann einfach auch nervig, denke ich. Also glaube ich, weiß ich nicht, ob das wirklich so ist, wenn da jemand immer Ach ja, ich kann ja das nicht. Kannst du bitte noch mal drauf achten, dass ich nicht die Treppe hochrennen muss oder so was, ne? #00:40:38-7#

P1: Also dir ist. #00:40:39-9#

P2: Mir ist es unangenehm, wahnsinnig unangenehm, weil es ja auch einfach. Also ich bin zwar krank, aber ich möchte halt nicht krank sein. Ich möchte halt gesund sein und möchte am liebsten so tun, als wäre ich halt gesund. #00:40:52-7#

P1: Und was löst das für ein Gefühl Sozusagen aus bei dir? #00:40:56-3#

P2: Druck ist das, wahnsinniger Druck eigentlich, dass man halt nicht krank sein darf. Also es ist in dem Business ja schon irgendwie extrem. #00:41:03-4#

P1: Genau. Ähm, ja, also das war das. Wenn du kannst, könntest du dir diese Liposuktion leisten?. #00:41:17-0#

P2: Nein, also müsste ich, also meine Eltern drum bitten. Nein, niemals #00:41:18-5#

P1: Okay. Okay. #00:41:21-2#

P2: Und ich weiß ja auch gar nicht, wie viel sie kosten würde. Das ist es ja auch nochmal. Man weiß ja nicht, ob sie 3.000 € kostet, 7000 oder 10.000 €. #00:41:27-3#

P1: Also auch wieder Unwissenheit. #00:41:29-5#

P2: Absolut, und man müsste halt hingehen und sich aufklären lassen. Dann ist ein Erstgespräch kostet auch wieder Geld. Also und vor allem diesen Mut zu haben und hin zu gehen und zu sagen ich mach das jetzt mal, ich kümmer mich da und zu wissen, okay, was ist, wenn ich dann dahin gehe? Ich habe das Gefühl ah, super, ich habe richtig Lust das zu machen und dann kann ich es mir gar nicht leisten. #00:41:47-5#

P1: Okay. Also Enttäuschung? #00:41:47-5#

P2: Ja. #00:41:47-5#

P1: Angst vor Enttäuschung sozusagen? #00:41:47-5#

P2: Wahnsinnige Angst. #00:41:47-5#

P1: Okay. Krass. Hast du das Gefühl, dass du bevorteilt wirst oder bewertet wirst, weil du privat versichert bist? #00:42:01-2#

P2: Hm, schon, aber ich verurteile mich da auch selber. Also ich finde das auch traurig, dass ich privat bin und andere nicht.#00:42:07-9#

P1: Du verurteilst dich selber? #00:42:09-4#

P2: und andere nicht so, ne. Also ich habe halt Glück, dass ich das habe und ich denke mir manchmal auch schön, aber gleichzeitig sehe ich mir auch Hallo, andere Frauen haben's auch richtig schrecklich und du kriegst hier immer den Termin, wenn du ihn brauchst. Du kannst immer da anrufen und dich kümmern und was und andere Leute müssen warten. Das ist schon heftig. Also wirklich echt ein Riesenvorteil. #00:42:29-4#

P1: Hm. Okay. Ähm. Fühlst du dich von deinem Umfeld verstanden? Also, im Sinne von Ja, Erstmal beruflich.#00:42:39-3#

P2: Ne, Die Leute wissen nicht, was ich habe. Und wenn die das dann hören, denken die dann was. Jede zehnte Frau – ist ja heftig und das klingt ja nicht so cool. Und dann so - wieder egal. Auch so was wie Ja dann muss man Kostüme oder sowas anpassen an die Strumpfhose, dass ich die immer tragen kann. Ich kann halt nicht barfuß auf die Bühne, es geht halt nicht. Sowas, Das ist schon, also wenig Verständnis. #00:43:04-1#

P1: Wenig Verständnis. #00:43:05-1#

P2: Und auch dieses krank sein, also dann mal absagen zu müssen oder so was, wenn man nicht mehr kann. gibts nicht. #00:43:11-1#

P1: Gibts nicht. Was sagt dein Chef dann dazu oder Chefin? #00:43:14-9#

P2: Ja, je nachdem wer das dann ist, je nachdem wie welche Regisseure, Ja klar. Ja, okay, dann heute mal, aber dann morgen bist du schon wieder fit. Also das geht. Das ist schon wichtig, dass du kommst, und dann so tut mir so leid, aber wir müssen das so machen. Es ist dann immer dieses Die Leute sind freundlich, aber sie sind ja selber

wahnsinnig unter Druck und unter Strom, so dass halt irgendwie da wenig Verständnis oder Zeit für Verständnis ist. #00:43:37-6#

P1: Okay. Ähm. Genau das. Wie fühlst du dich beraten oder in Bezug auf Selbst-, Hilfegruppen? #00:43:52-0#

P2: Ja naja, also meine Ärztin meinte damit so zu mir Ja, Sie können ja mal googeln, dann gibt es auf jeden Fall bei Facebook so Selbsthilfegruppen und so. Und dann musste ich da selber gucken und das ist ganz cool, weil man irgendwie sehen kann, okay, ich bin nicht alleine damit, aber da werden auch Sachen diskutiert, die mich überhaupt nicht interessieren oder die gar nichts mit mir zu tun haben als Person oder als kranke Frau. Ich habe da nichts, keinerlei Schnittpunkte. Das ist schon komisch. Und ich denke mir halt auch immer. Also ich meinte mal zu meinem Professor, bei dem ich Einzelunterricht dann habe, meinte ich auch mal so Ja, ich kenne keine Sängerin, die das hat und er meinte, das es muss es doch geben und ich war so, aber ich weiß nicht wer das hat. Ne, es gibt niemanden, mit dem ich mich austauschen kann darüber: Wie funktioniert das im Berufsleben? Kann ich irgendwie mich krankmelden, ohne dass es Stress gibt? Kann ich irgendwie anders mit der Strumpfhose umgehen? Was weiß ich? Also ich kenne niemanden. #00:44:39-3#

P1: Okay. Wie fühlst du dich dabei? #00:44:42-8#

P2: Das ist schon traurig und auch alleine fühl ich mich da oft. Oder halt irgendwie. Auch. Halt Wie ich gesagt habe, ist es so man fühlt sich wie sagt man wie jemand der stört und sowas, weil man krank ist und da irgendwie und die einzige ist, die da so eine Strumpfhose tragen muss und dann vielleicht mal nicht mehr kann und sich nochmal eine Runde hinsetzen muss. Ja, sorry Ich muss mich kurz hinsetzen, ich muss meine Beine kurz hochlegen, ich kann nicht mehr. Ah nee, da kann ich nicht. Ich hab Lymphdrainage ne Stunde, eine ganze Stunde?, so was. Also das ist schon. Da fühlt man sich dann schon so surreal. Ich kann halt nichts dafür, Ich bin halt krank oder so.. #00:45:17-0#

P1: Also Rechtfertigung? #00:45:18-3#

P2: Ja, Ja, ja. #00:45:19-2#

P1: Ja. Okay. Genau das wäre auch noch mal die nächste Frage, sozusagen. Wie schränkt dich ähm die Therapie der Krankheit oder deiner Diagnose besser ausgedrückt im Alltag ein? Die Therapie einfach.. #00:45:26-3#

P2: Also die Lymphdrainage, dann halt. #00:45:37-3#

P1: Zum Beispiel. #00:45:38-4#

P2: und die Strumpfhose viel. Also die Strumpfhose ist schon, das stört schon. Wenn ich dann Vorsingen habe oder so. Man muss dann darauf achten, dass das out-, also das klingt so doof, aber dass das Outfit dann daran angepasst ist, damit halt niemand sieht, dass ich das habe. Weil das ist was #00:46:04-6#

P1:richtig verbergen. #00:46:04-6#

P2: Genau. Absolut. Weil wenn du krank bist, bist du halt nicht voll zurechnungsfähig in dem Sinne, als dass man sich immer auf dich verlassen kann. #00:46:04-6#

P1: Die Verlässlichkeit fehlt. #00:46:05-6#

P2: Ja, genau fehlt halt. Okay, wenn ich halt das zeigen würde, natürlich auf der einen Seite gehe ich damit offen um, weil ich so ein Mensch bin, der einfach sagt das hilft ja allen Leuten, die das vielleicht auch haben und die das auch verstecken, aber halt nicht in dem Moment, in dem ich einen Job brauche oder in dem ich ein Vorsingen brauche oder so was. Also da muss ich schon drauf achten, dass man das nicht sieht, dass ich professionell aussehe und so und so #00:46:29-0#

P1: Okay, Also die definieren professionell über dein Aussehen.#00:46:32-2#

P2: Ja , ja, absolut. Total Ja, das ist halt das Business. #00:46:34-9#

P1: Okay. Also nicht über deine Ausführungen. Über deine Qualifikation. #00:46:39-1#

P2: Auch. Aber auch das Aussehen ist wahnsinnig wichtig. #00:46:41-9#

P1: Wie viel würdest du da vom Anteil sagen? #00:46:44-7#

P2: Das kommt immer auf die Person an, die dich bewertet. Also es gibt halt viele Leute, die da drauf achten. Und dann gibt es auch Leute, die das also, denen das nicht so wichtig ist. Aber es ist schon 30%, ist schon Aussehen. #00:46:57-1#

P1: 30 Prozent? #00:46:57-1#

P2: glaub schon #00:46:57-1#

P1: 30 %?. Wow. Was würdest du dir selber für die Zukunft wünschen? #00:47:06-0#

P2: Dass ich ein bisschen entspannter mit meiner Krankheit umgehe und auch, irgendwie das mehr als einen Teil von mir akzeptiere und auch in meinem Beruf dann ein bisschen mehr integrieren kann und sagen kann Das bin halt ich und damit gehe ich gut um und ich schaffe das gut. Und ich, ich bin gut darin, das in meinen Alltag zu integrieren und vor allem dieses zu akzeptieren, dass ich krank bin und nicht immer 100 % sein muss, sondern dass es auch voll okay ist, dass ich krank bin und dementsprechend dann mal nur 50 % geben kann und das dann halt auch nicht als Bewertung mir gegenüber mit Mann, Scheiße, so schaffst du nie irgendwie was oder so denke, sondern halt auch anders. Und ich wünsche mir auch, dass da mehr Akzeptanz einfach stattfindet von anderen Menschen, also dass ich; dass ich eben auch nicht das Gefühl habe, ich muss mich verstecken, also meine Krankheit verstecken, sondern dass ich mich halt auch öffnen kann und sagen kann Hey, ich bin ja krank und so ist es und die anderen sagen das und ist doch nicht schlimm. Also wir sind dann da für dich. #00:48:08-4#

P1: Die anderen Leute?#00:48:10-2#

P2: In meinem beruflichen Umfeld. #00:48:12-3#

P1: In deinem beruflichen Umfeld. #00:48:13-5#

P2: Wenn ich eine Film Produktion habe oder so. #00:48:15-0#

P1: Okay dazu. Du hast ja jetzt gesagt, wie es mit einem Chef ist, sozusagen dem Regisseur. Aber wie ist es mit den anderen Sängerinnen? Ich weiß nicht, habt ihr da, hast du da an sich. #00:48:28-0#

P2: Also es ist schon so, dass es viele gibt, die irgendwie auf sich so fokussiert sind. Oder es gibt halt jetzt wahnsinnig viel Konkurrenzdenken. #00:48:36-0#

P1: Konkurrenz. #00:48:36-7#

P2: Dann ist es halt gut, wenn jemand krank ist. #00:48:38-9#

P1: Okay #00:48:39-1#

P2: es ist halt was. Ach ja dies dann ja, die hat ja auch die Krankheit, die ist halt nicht so verlässlich oder so. Das gibt es schon wahnsinnig viel, Also ganz sicher. Und wenn jemand, also ich war immer sehr gut in dem, was ich mache. Ich bin eine gute Sängerin so und ich sehe auch gut aus und so, das ist ja auch wichtig, leider. Und dann ist es halt auch was. Aha, das schlägt dann zurück. Also so, dann bist du dann nicht mehr so gut, das finden die dann schon auch positiv. Na also dann. Ah, sie kann jetzt nicht mehr so viel leisten. Dann ist jetzt für mich der Moment gekommen, in dem ich besser. #00:49:09-9#

P1: Also wenn die wissen, sozusagen, dass du deine Krankheit hast, dass sie's ausnutzen können, Würdest du dich so fühlen? #00:49:18-1#

P2: Ja, auf jeden Fall. #00:49:19-1#

P1: Ja. Hm. Okay. Ähm, ja. Dann würde ich, äh, zum Schluss gerne von dir wissen, ob du denkst, dass diese Diagnose einen Einfluss auf deine mentale Gesundheit hat. #00:49:32-4#

P2: Ja, auf jeden Fall. Weil ich glaube, dass es viel. Also kann beide in beide Richtungen, also negativ und positiv. Auf der einen Seite positiv, weil man irgendwie viele Sachen einfach erklären kann, von denen man oder von denen ich dachte, dass ich einfach spinne oder einfach schwach bin so und dadurch habe ich eine Erklärung bekommen dafür. Aber auf der anderen Seite ist es halt auch dadurch, dass es was chronisches ist und eben eine schwierige Therapie hat, also keine bezahlte Operation, kein was weiß ich, ich muss mich um alles selber kümmern und wenn ich das nicht genug mache, dann werde ich noch kränker. Das ist es ja auch nochmal. #00:50:05-7#

P2: Dieses Psychische. Wenn ich nicht genug für meine Krankheit tue, dann werde ich dick und krank. Und was weiß ich und so? Das ist schon wahnsinnig heftig für die mentale Einstellung. Also alles was man macht, hat immer einen Einfluss auf die Krankheit. Und 24/7 ist es eigentlich wichtig, dass man bloß auf sich perfekt achtet. Das ist ein extremer Druck. #00:50:29-1#

P1: Also genau Druck im Sinne von Wenn du einmal nicht auf dich achtest, dann. #00:50:34-9#

P2: ja wird’s schlimmer, also viel schlimmer. Und das ist ja auch so natürlich, Aber das macht halt extrem fertig. #00:50:41-2#

P1: Was meinst du denn mit heftig? #00:50:43-4#

P2: Wo habe ich das gesagt? #00:50:45-2#

P1: Dass es einen heftigen Einfluss hat? So. #00:50:48-7#

P2: Na also, ich meine, ich werde halt. Ich habe halt mehr Schmerzen, wenn ich nicht darauf achte. Ich habe halt eine viel schwerere Zeit. Ich kann mich viel schwerer bewegen. Ich muss mit der Kompression besser noch besser dann drauf achten. Und das ist, das passt, wenn was nicht passt oder so, dann wird es heftiger und die Krankheit wird schlimmer. Also ich merke dann schon irgendwie, wenn dann alles ausartet in dem Sinne, dass die Fettzellen schneller wachsen, dass sie sich mehr mit Wasser füllen, dass ich nicht auf mich achte. Dann also die Krankheit wird ja immer schlimmer. #00:51:22-5#

P1: Okay, wenn du da noch mal so emotionale Schlagwörter sozusagen für dich findest, die du damit verbindest. #00:51:31-9#

P2: Ja, okay, Angst auf jeden fall, so vor zukünftigen Sachen. #00:51:37-4#

P1: Vor der Zukunft? #00:51:39-7#

P2: Genau, Was passiert mit mir? Wie werde ich mich verändern? Körperlich? Weiß ich nicht. Kann ich nicht beeinflussen. Quasi. Also nur vermeintlich präventiv, aber eben auch nur ich alleine. Ich bin die einzige Person, die das kann. Und auch so Sorgen glaube ich auch so Sorgen einfach vor was kann ich alles später nicht mehr oder was kann ich nicht sein für eine Person, die ich immer sein wollte. So so. Auch die Erwartungen für einen selber nicht zu erfüllen. Das auch noch mal so und. Ähm. Auch Wut voll. Also war, Warum habe ich das denn. Also so eine blöde Krankheit, die einfach nervt. #00:52:15-2#

P1: Hadern? #00:52:16-2#

P2: Ja, total #00:52:17-2#

P2: Und da auch immer wieder im Austausch mit sich sein. So. Und überlegen. Also ja, positive Sachen gegenüber dieser Krankheit hat man gar nicht, finde ich. Also ich hatte nie irgendwie. Ein positives Gefühl gegenüber dem Lipödem oder so, Nie. #00:52:38-7#

P1: Und gegenüber dir mit deinem eigenen Körper? #00:52:41-6#

P2: Ich bin schon stolz auf meinen Körper und dass der das so schafft, alles mich da so durchzutragen durch die Jahre und auch meinen Beruf dann trotzdem ausüben zu können. Das ist schon krass und kostet viel Energie und da bin ich schon auch stolz drauf und freue mich darüber, wenn das dann mal funktioniert. Gut, aber gleichzeitig ist es halt auch. Ich bin halt wahnsinnig traurig darüber, wenn es nicht klappt. Also die. #00:53:06-2#

P1: Wenn wenn was jetzt nochmal?#00:53:07-7#

P2: Ja, ich zum Beispiel nicht singen kann, weil es mir schlecht geht. #00:53:10-3#

P1: Okay. #00:53:10-5#

P2: Oder weil alles angeschwollen ist so, das geht dann auch auf die Stimmbänder manchmal. Und dann also dass ich da so Ödeme bekomme, weil ja irgendwie alles im Körper voll mit Wasser ist. #00:53:19-3#

P1: Also wenn du singst, wo genau Ödeme. #00:53:21-8#

P2: Also ich habe manchmal halt Stimmbandödeme. Und in meinenm Armen ist auch, also wenn ich nicht die Lymphdrainage habe, ja alles voll Wasser und dadurch ist der Körper viel schwerer und eben auch viel schwerer zu aktivieren. #00:53:35-8#

P1: Okay #00:53:36-8#

P2: und ich hab dann halt einfach nicht die Fitness um das zu tun, weil dieser Beruf halt so ein Hochleistungsberuf ist, der einfach extrem viel Fitness vom Körper erfordert. Gerade auf der Bühne, wenn man zum Beispiel jetzt irgendwie ein Stück hat, wo man die ganze Zeit auf der Bühne ist oder so was. Das erfordert einfach wahnsinnig viel Kraft und das ist schon, Wenn das dann nicht klappt, dann bin ich schon sehr, sehr, sehr verletzt mir selbst gegen- von mir selber auch enttäuscht und so, obwohl ich das nicht sein muss. Also es ist ja, realistisch betrachtet ist das ja alles Quatsch. Aber man ist es halt, weil der

Wunsch ja da ist, dass es funktioniert und eben auch so dieses, dass man die Krankheit eigentlich gar nicht haben will. Aber es gibt eben nichts, was sie weg macht. #00:54:19-0#

P1: Ja. #00:54:19-6#

P2: Keine Möglichkeit der Heilung. Das ist auch so frustrierend. Man ist auch frustriert. #00:54:24-3#

P1: Erlaubst du dir denn Schwäche? #00:54:26-4#

P2: Ja, voll absolut. Also ich weine auch viel darüber und so ne und auch bin oft traurig und. Dadurch glaub ich wächst dann auch diese Akzeptanz. Und ich meine ich habe die Diagnose noch nicht lange und so, ich glaube, es wird immer besser. Hoffe ich zumindest. Oder es wird immer Phasen geben, in denen ist es schwer und dann ist es wieder einfacher. Aber ich erlaube mir da schon auch viele Gefühle zu. Das ist auch wichtig denke ich . #00:54:50-7#

P1: Okay, Ähm, würdest du da dir noch mehr Unterstützung für dich selber wünschen? #00:55:01-1#

P2: mhm mhm, ja schon. #00:55:01-1#

P1: Von wem? #00:55:01-1#

P2: Also auch von meinen Ärzten glaube ich. Und auch psychische Unterstützung würde ich mir wünschen für das Lipödem, also dass man dort mehr. Und Schmerztherapie! Also warum gibt es das nicht? Warum werde ich belächelt, wenn ich zu meinen Ärzten sage, dass ich gerne mal Schmerztherapie probieren würde? Und warum kann ich da nicht? Also warum gibt es nichts, was diesen Schmerz weg macht? Es gibt nichts einfach. Also ich kann machen was ich will, ich werde immer Schmerzen haben. Das ist doch, dass da würde ich mir mehr Unterstützung wünschen. Irgendwie, um da irgendwie einen Weg zu finden. Halt auch mal alles ausprobieren. Es gibt ja nichts, was man irgendwie nicht ausprobieren kann. Aber niemand hilft einem dabei, Sachen auszuprobieren. Man ist einfach alleine damit #00:55:01-1#

P1: alleine #00:55:01-1#

P2: Ja, also es gibt niemanden, der irgendwie sagt Mach doch mal das und das, mach doch mal dies und das und vielleicht mit meiner Lymphtherapeutin, dass ich dann mal darüber spreche. Aber also sie kann mir ja auch nur sagen, ja, ich habe aus Erfahrung mit den Patientinnen, die ich habe die eine hat das und das probiert, die hat einen Lymphomaten probiert oder was. Da muss man sich auch wieder selber drum kümmern. Da ist auch niemand, der einem sagt ach, hier so und so schreibst du das Rezept oder da geh zur Ärzten, sag das und das und dann musst du dich dann auch wieder dafür erklären, dass du irgendwie eine Schwachsinnsidee hattest, um endlich mal ein bisschen weniger Schmerzen zu haben. Also niemand hilft einem da, wirklich niemand. Alle sagen immer nur Oh, tut mir leid. #00:56:22-2#

P1: Okay, also. Also Mitleid. #00:56:25-0#

P2: Ja, absolut. Aber halt auch weiß ich immer gar nicht, wie wahrhaftig das dann ist. Also ob das dann wirklich so richtiges Mitleid ist oder ob das halt nur so ein. Ja, tut mir leid, ich kann dir da auch nicht helfen, also müssen sie selber gucken. #00:56:38-8#

P1: Okay. Ja, vielen Dank für die ganze Information. Ich werde einmal kurz. Hast du noch irgendwas, was du gerne sagen möchtest? #00:56:50-6#

P2: Danke, dass du dich darum kümmerst um dieses Thema. Und ich hoffe, dass irgendwie ich auch irgendwas bei dir dazu beitragen konnte. #00:56:58-2#

P1: Ja, konntest du. Ich danke dir. Auf jeden Fall warte ich stopp einmal. #00:57:03-6#

# Anhang 13

## Interview 7

P1: Ja dann vielen Dank, dass ich das Interview mit dir führen darf. Und dann freue ich mich, wenn du mir deine Geschichte vom Anfang an Beginn deiner Symptome erzählst. #00:00:08-5#

P2: Ja, gerne. Ähm, erst mal vielen Dank, dass du dich überhaupt diesem Thema annimmst. Wie gesagt, es bekommt leider noch viel zu wenig Aufmerksamkeit. Wie ich damals auf die Krankheit überhaupt aufmerksam geworden bin. Tatsächlich ein [redacted], die im Fernsehen kam. Und dabei dachte ich mir so, als die Betroffene davon erzählte. Hm, das kommt mir irgendwie doch sehr bekannt vor. Ähm. Und habe mich in einigen Dingen wiedergefunden und ähm hab so einige Symptome, die ich vorher sehr stark runtergespielt habe, einfach weil ich so dachte, es hat doch jeder, oder Es ist doch normal, oder Okay, vielleicht bin ich einfach doch anscheinend unsportlicher als ich dachte in manchen Punkten. Obwohl ich zu dem Zeitpunkt auch sehr viel Sport gemacht habe, also angefangen hats rückblickend, wenn man jetzt so weiß, okay, welche Merkmale sind entscheidend für die Krankheit? War es so, dass ich in die Pubertät kam und dann schon immer dieses Merkt man naja gut, ein bisschen sportlicher, kräftiger, stärker gebaut. Aber habe das jetzt nicht oder wir haben es jetzt nicht weiter dann thematisiert, weil ich wie gesagt viermal in der Woche Tennis gespielt habe und es war alles super. Und dann so richtig ausgebrochen ist die Krankheit eigentlich mit der Schwangerschaft. Als der Körper diesen kompletten Hormonwandel mitgemacht hat. Da hat das Ganze noch mal so einen extremen Schub bekommen. Aber da dachte ich eben auch so na ja, es hat was mit der Schwangerschaft zu tun. #00:01:50-2#

P1: Wie viel, wie viele Jahre waren zwischen Pubertät und Schwangerschaft? #00:01:57-1#

P2: (seufzt) Zehn zwölf Jahre würde ich jetzt mal so schätzen. Ähm. Also schwanger geworden bin ich 2017. Schrägstrich 18. Der Übergang. Ähm. Genau. Und da war es dann aber so, dass ich es auch eher auf die Schwangerschaft geschoben habe. Und da

dachte ich Ja gut, vielleicht neige ich halt einfach dazu, bei manchen sieht man ja eine Schwangerschaft nur am Bauch bzw. so knapp, dass man da denkt okay. Hm hm. Und ich habe eben sehr stark zugenommen in der Zeit, aber eben auch hatte stark mit Wassereinlagerungen zu kämpfen und mit Schmerzen sei es eben. Den Teig per Hand gerührt, Handrührgerät, so nach dem Motto oder schnelles Laufen, dann hat's mir in den Schienbeinen weh getan. Oder aufgrund denn auch von von den Wassereinlagerungen hat zum Beispiel bei Holzbänken, so eine Bierbank hinten mir dann in den Oberschenkeln weh getan, dass ich da nicht lange drauf sitzen konnte oder so Holzbalkonstühle. Das fand ich unheimlich unangenehm auf der Haut. Vom Gefühl her. Dachte aber gut, das ist halt dem Material geschuldet oder den Rahmenbedingungen. Also ich habe das jetzt nie auf eine Krankheit geschoben und dann habe ich 2019 einen Bericht wie gesagt [redacted] gesehen. Und da war dann so, dass ich so dachte, als die Beine gezeigt wurden, als Arme gezeigt wurden, sieht aber meinen Beinen und Armen sehr ähnlich, wo haben die denn die Bilder her. Ja und Dann habe ich angefangen zu googeln. Dann ging sozusagen die große Selbstreportage los und hab dann viel selbst gelesen und mich informiert. Bin dann auch auf Instagram noch aktiver geworden, habe dort auch geguckt und gelesen und gemacht und getan. Bis ich dann irgendwann gesagt hab. So, jetzt gehe ich zum Arzt damit, also da scheint  ja doch was #00:04:04-3#

P1: Wie lange hast du, wie lange hast du selbst recherchiert? #00:04:08-4#

P2: Lange. Also ich glaube bestimmt so drei, vier Monate. Also, dass ich wirklich gesagt habe, okay, da scheint doch was dahinter zu stecken und ich scheine mir das doch nicht einzubilden, sondern da muss was da sein. #00:04:24-8#

P1: Okay, okay. #00:04:25-6#

P2: Genau. Und dann bin ich, ähm, zum Arzt, zum Allgemeinarzt. Der hat mich auch Gott sei Dank sehr ernst genommen. Der hat mich da nicht irgendwie von wegen ja, ja, nehmen Sie mal ab, wer weiß #00:04:55-1#

P1: Abgestempelt sozusagen? #00:04:55-1#

P2: Genau, das haben viele Ärzte vorher gemacht. Die haben immer auf Grund von sag ich jetzt mehr der Körper Stabilität gesagt. Von wegen na ja, [redacted], sie müssen so ein bisschen abnehmen und das Typische, was man so hört. #00:04:55-1#

P1: Also warst du mit der Symptomatik doch noch mal vorher beim anderen Arzt oder war das eigentlich nur. #00:05:01-6#

P2: Ne, eigentlich nur, Also es ging um Schwangerschaft, weil ich dann schwanger werden wollte und dann hieß es eben, na ja, sie würden eben einfacher schwanger werden, wenn sie auch weniger wiegen würden. #00:05:09-2#

P1: Ah okay. #00:05:09-8#

P2: Ich habe halt zu den Zeiten sag ich jetzt mal, ich bin eins 65 groß und ich habe vor der Schwangerschaft knapp. 70 Kilo geworden, Gewogen also jetzt auch nicht total viel, aber es passte eben nicht in das Bild, was eben der ein oder andere Arzt eben hatte von wegen nee, da muss noch n bisschen was fallen und dann machen sie sich auch nicht so einen Stress. Dann fahren Sie doch mal in Urlaub und so das typische und genau. Und dann, wie gesagt, bin ich dann zum Allgemeinarzt, nachdem ich eben viel recherchiert hat und der hatte mich auch ernst genommen und hat mir dann eine Überweisung geschrieben für den Phlebologen, weil er gesagt hat Ja, also nachdem worüber wir gesprochen haben, würde er das auch sehen, dass ich das habe. Aber er ist eben nicht der Facharzt dafür#00:05:54-8#

P1: Hat er dich dann angeguckt, auch. #00:05:57-4#

P2: Der Allgemeinarzt? #00:05:57-4#

P1: ja #00:05:57-4#

P2:  oder ja hat auch. Aber wie gesagt, er meinte eben er kann es nicht diagnostizieren, weil er dafür einfach nicht die Fachkenntnisse hat, da es eben, das hat er eben auch gesagt, im Studium so gut wie gar nicht angeschnitten wird und bzw. eben dann auch in der Fachliteratur dem Ganzen noch  gar nicht die Aufmerksamkeit gegeben wird, dass er sich da jetzt zu weit aus dem Fenster lehnen würde. #00:06:23-9#

P1: Also in seinem Medizinstudium nicht so viel Aufmerksamkeit. #00:06:27-3#

P2: Genau. #00:06:27-7#

P1: Ja, okay, gut, noch mal wichtige Informationen. #00:06:30-7#

P2: Genau. Und deswegen bin ich dann zum Phlebologen und das war gar nicht so einfach, einen Phlebologen Termin zu erhalten. Also gerade hier [redacted] ist es doch etwas schwieriger gewesen. Ähm. Dann hatte ich mich auf eine Warteliste schreiben lassen und bin dann innerhalb von drei Monaten, glaube ich, habe ich dann einen Termin bekommen beim Phlebologen. Dort bin ich aufgeschlagen und bin reingekommen in den Raum und sollte dann halt meine Hose ausziehen. Das fand ich schon irgendwie sehr unangenehm. Einfach so, wenn man den Arzt noch nie vorher gesehen hat, der dann sagte Ja, ziehen Sie mal die Hose aus. Und dann hatte ich sie gerade mal so auf Wadenhöhe, sag ich jetzt mal die Hose. Und da sagt er schon reicht schon. Man sieht, sie haben das. Ich war dann so völlig perplex, von wegen wie können Sie das jetzt so schnell sehen? Ich habe noch nicht mal ganz die Hose aus. Dann hat er eben noch so diesen typischen Greiftest gemacht, um diese Knötchen festzustellen, die unter der Haut sind. Das Ganze hat er dann am ganzen Körper gemacht, um dann festzustellen okay, also ich habe Lipödem Stadium II Typ eins bzw. könnte noch knapp also kam dann auf die Region drauf an Stadium Äh eins Typ drei sein. Also man teilt ja jedes Stadium dann auch noch mal in Unterstadien auf. Da war ich so knapp auf der Grenze. Also die beine waren auf jeden Fall schon Stadium zwei, Arme waren Stadium eins, Typ drei, also kurz vor der zwei. #00:08:04-0#

P1: Okay. #00:08:04-9#

P2: Ja, und damit fühlte ich mich eigentlich dann mit der Diagnose endlich angekommen. Also so. Ja. Endlich weiß ich, was es ist. Und ich bin nicht schuld an dem, wie es ist. #00:08:23-9#

P2: Also, es war eine sehr, sehr schöne Bestätigung, muss ich ehrlich sagen. Also es hat mir so ein bisschen Last genommen. Hat natürlich aber auch wieder viele weitere Themen geöffnet wie Wie macht man weiter? Wie? Was kommt jetzt danach? Wie? Was gibt es jetzt für Möglichkeiten? #00:08:45-6#

P1: Ja, genau das wäre jetzt die nächste Frage gewesen. #00:08:48-8#

P2: Daraufhin bin ich dann wieder zum Allgemeinarzt mit der Diagnose und habe dann mit dem besprochen, dass wir sozusagen das jetzt erst mal so machen werden. Lymphdrainage, also das, was mir zusteht letztendlich und Kompression. Bin ich ins Sanitätshaus, habe mir eine Kompression anfertigen lassen, wo ich dann aber auch in Foren mich belesen hatte. Okay, ich habe sogar Anspruch auf eine Wechselkompression, das heißt, ich muss nicht nur mit einer Kompression rumlaufen, also. Auch wenn ich Gott sei Dank viel Unterstützung vom Allgemeinarzt hatte, war der aber auch noch nicht so weit und ich musste mir viel an Wissen oder an Möglichkeiten der Behandlung selbst raussuchen#00:09:34-2#

P1: Mhm, Mhm okay. #00:09:36-5#

P2: Und herausfinden. Und ich finde, das ist eigentlich schon ein Schwachpunkt, dass man eben selbst sehr aktiv werden muss heutzutage. #00:09:43-6#

P1: Absolut. #00:09:44-6#

P2: Genau #00:09:46-0#

P1: Wie ist denn? Wie ist denn dein Eindruck vom Übergangsmanagement in die Beratung, Weitere Therapien, Kompression, Therapie- Physiotherapie in dem Sinne. #00:09:59-9#

P2: Schwach. Also sagen wir es mal so Wie gesagt, man muss sich viel selbst raussuchen. Selbst wenn ich einen Rezept für eine Physiotherapie bekomme, bekomme ich dafür ja nur zehn Einheiten. Muss dann um's neue Rezept kämpfen, weil letztendlich. Es ist es immer eine Frage des Arztes, des Schlüssels. Und klar, die haben hier auch eine Art Finanzierungsschlüssel. Die Ärzte. Wobei es ja bei Lipödem ja so ist, dass das Fach, also das Budget eines Hausarztes, ja gar nicht angegriffen wird. Also. #00:10:39-1#

P1: Hm. #00:10:40-8#

P2: Er könnte eigentlich unendlich viele Einheiten aufschreiben, aber die Ärzte sind darauf gar nicht geschult oder haben dieses Wissen teilweise gar nicht, dass ihr Budget damit gar nicht angegriffen wird. Also dass da fängt es ja eigentlich schon an, dass es genauso wie. Eine Kompressionsstrumpfhose bekomme ich alle halbe Jahre nur und nur weil ich mich darüber informiert habe, weiß ich, dass ich Anspruch auf eine Wechselversorgung

habe. Also auch dieses Wissen musste ich mir selbst aneignen. Bei starkem Umfangsverlust oder starker Umfangs Zunahme darfst du sogar dir eine neue Kompression wieder bestellen. Du musst aber nachweisen, dass es wirklich Umfangsveränderungen gibt. Aber wie willst du das machen? Ne also, Du stehst ja jetzt nicht alle zwei Wochen da mit nem Maßband. Somal auch eine Abnahme sehr schwierig ist mit. Also sie ist nicht unmöglich, aber sie hat eben gewisse Hindernisse bei Lipödem und das finde ich allgemein, ist schon die Schwachstelle so mal eine Kompression. Und da kommen wir eigentlich zum Thema der OPs, was ja gerade so besprochen wird. Ne OP ist zwar teuer, aber die Wechselkompression ein Leben lang genauso wie die Lymphdrainage ein Leben lang ist verhältnismäßig viel teurer. Also wenn man das mal im Vergleich sieht. Und deswegen habe ich mich dann auch damals für eine Operation entschieden. Ähm. Und habe mich ganzkörper operieren lassen. Ich hatte vier Operationen. Und gehe immer noch zur Lymphdrainage, aber bei weitem nicht mehr so regelmäßig, wie ich es früher getan habe. Früher war ich zweimal die Woche a eine Stunde bei der Lymphdrainage. Heute. Jetzt ist es so, dass ich manchmal einen Monat gar nicht gehe, weil ich gar nicht dieses Bedürfnis danach habe. Genauso wie, dass die Kompressionswäsche zwar da ist, ich trage sie bei 28 Grad mal, weil ich merke okay, jetzt wäre es mal wieder Zeit. Aber es sind bei weitem nicht mehr der Bedarf da. Aber das ist eben auch alles. Selbst herausfinden, viel recherchieren, viel mit Betroffenen in die Kommunikation gehen und dieser Austausch  ja untereinander. #00:13:13-5#

P1: Hm. #00:13:14-0#

P2: Wo man viele Kniffe nochmal so mitbekommt. Und manchmal eben auch mehr Wissen bekommt, wie zum Beispiel mit diesem Budgetschlüssel, was die Fachärzte haben. #00:13:23-5#

P1: Okay, also im Prinzip ja. Hast du dich da selber am Ende besser informiert als die Ärzte oder deine betreuenden Personen? Hm, ja. #00:13:33-7#

P2: Ja. Also da muss ich wirklich sagen, ja. Es ist, ich sag mal, zu jeder blöden Krankheit oder nicht jeder, aber sehr vielen Krankheiten, die oder Volkskrankheiten sagen wir es mal so rum, gibt es Am Fließ gibt es überall Flyer und Fachbroschüren und weiß ich nicht

was, aber wenn man mal schaut, was es bei Lipödem gibt, sind die meisten Beratungs oder Ratgeber etc. von Betroffenen geschrieben. #00:14:03-8#

P1: Hmmm. #00:14:04-5#

P2: Also ja, die sich zwar mit Ärzten auch zusammengetan haben aber man findet nichts, was einfach mal ein dreiseitiges Flyer Bild ist, wo über diese Krankheit aufgeklärt wird, sondern es wird meistens von Betroffenen entwickelt. #00:14:20-7#

P1: Wer waren die. #00:14:22-0#

P2: und da fängt es ja eigentlich schon an.#00:14:22-9#

P1: Ja, ja, auf jeden Fall, also das ist ja die Basis. Du hast gesagt, du musst um deine Rezepte kämpfen. Also wie ist da dann deine Verbindung zu deiner Krankenkasse? #00:14:34-8#

P2: (...) Also ich habe. Bis jetzt haben sie fast alles immer gut genehmigt. Also es gab selten mal eine Ablehnung. Ich habe es aber wie gesagt auch nie überreizt, sondern ich habe das, was mir zusteht, einfach in Anspruch genommen. Also während der OPs hatte ich ja starke Umfangsveränderungen und selbst da wurde mir dann auch immer die neue Kompression auch dann ohne Wenn und aber genehmigt. Natürlich hat sie aber abgelehnt, die Operation. Ne, ich habe einen Kostenantrag damals gestellt, der ging natürlich überhaupt nicht durch. Ich habe mich auch beim Medizinischen Dienst gemeldet damals. Auch dort gab es keine. Keine ärztliche Untersuchung, sondern das wurde sofort abgelehnt, weil die OP keine zugelassene. Operation im Lipödem Bereich bisher ist oder keine anerkannte. Keine anerkannte. #00:15:40-3#

P1: Therapiemethode. #00:15:41-6#

P2: Therapiemethode genau, Das Wort hat mir gerade gefehlt #00:15:43-7#

P2: Genau, Und deswegen haben sie es eben gleich abgelehnt. Und ich wurde dann Aber als ich dann mit allen OPs durch war, wurde ich zur Studie zugelassen. Zur Lipödem Studie. #00:15:58-5#

P1: Ah ja. #00:15:59-3#

P2: Wo ich dann gesagt habe, jetzt ist ein bisschen spät, weil jetzt bin ich durch mit allem und von Daher kein kein Maßstab mehr für für solch eine Thematik. #00:16:10-0#

P1: Und was für eine Studie war das? #00:16:12-3#

P2: Ja, das ist die große Lipödem Studie, die gerade läuft. Ob die OP eine gute Methode ist oder dann eben weiterhin die das Tragen der Kompression sowie die Lymphdrainage. #00:16:23-5#

P1: Okay. Alles klar. Ähm. Wie ist dein Eindruck von der Betreuung im Sanitätshaus? #00:16:31-1#

P2: Wenn man ein gutes Sanitätshaus bekommt und findet und die dort Angestellten sich auch damit gut auskennen mit den verschiedenen Herstellern. Dann kann man Großes. Kann man von großem Glück sprechen. Ähm. Bei mir war. Also ich hatte am Anfang positives Glück. Also wirklich, ich bin ins Sanitätshaus rein und die Dame, mit der habe ich auch immer noch Kontakt. Privat. Ähm. Hat sofort das erkannt. Meinte du kommst bestimmt deswegen, denn kann ich dir die und die Kompression empfehlen mit der und der Stärke. Die hat mich dann erst auf so einen Bemessungsautomat gestellt, also auf so ein Computerfeld, wo ich ausgemessen wurde. Dann danach hat sie es noch mal händisch gemacht, um einfach auch entsprechend eng die Kompression zu planen. Hat mich auch beraten im Sinne von wo machen wir nen Haftrand hin, wo machen wir eine Verstärkung ran? Also das war wirklich top, weil da kannte ich mich null aus. Also ich die hat mir auch gezeigt, wie man die anzieht. Die hat mir die Handschuhe empfohlen, weil sie gesagt hat, sonst sehen deine Fingernägel innerhalb kürzester Zeit aus wie sonst was und du quälst dich sonst zu doll. Also es hat mega gut funktioniert und dann ist sie aber leider aus dem Sanitätshaus raus. #00:18:10-6#

P1: Hm. #00:18:11-2#

P2: Und damit fehlte denen die Fachperson. Und damit haben sie auch dann wiederum mich verloren, weil ich bin dann sozusagen meiner Sanifee hinterher gelaufen zu ihrem neuen Sanitätshaus, weil ich einfach gemerkt habe nee, also ich brauche die, weil sie diese Krankheit kennt also und sie wusste eben, wie hoch auch eine Kompression sein sollte, die Leibhöhe. Sie hat  es toll vermessen und das hat die danach in dem Sein in

dem gleichen Sanitätshaus, obwohl die auch von ihr angelernt wurde, nicht so geschafft. Also das ist Glückssache. Und auch da ist es so, dass es ja auch verschiedene Hersteller gibt von der Kompression her und auch da muss jeder für sich den eigenen Weg finden. Aber auch da ist das Thema Beratung das Nonplusultra, man kanns nicht anders sagen. Also es steht und fällt eben immer mit der Beratung im medizinischen Bereich. #00:19:13-3#

P1: Hmmm. Ja, ja ähm, genau dann würde ich gerne von dir wissen, wenn du so von deiner ersten Symptomatik sozusagen bis jetzt deine Diagnose Übergangsmanagement beschreibst mit so emotionalen Gefühlen sozusagen, also mit Eindrücken von dir selber. #00:19:29-7#

P2: Oh Gott, da war alles dabei. Von, wie gesagt, total happy. Von wegen. Endlich habe ich eine Erklärung für das, weil ich dann schon irgendwann so dachte Oh Gott, ich kann mir gar kein Brötchen draußen holen oder ein Stück Kuchen, weil ich werde schon beobachtet von wegen, Na die Dicke holt sich da jetzt ein Brot, obwohl ich dafür gar nichts konnte, wie ich jetzt, oder wie ich zu dem Zeitpunkt #00:19:56-9#

P1: Wie hast du dich da gefühlt? #00:19:58-5#

P2: Als ich es wusste dann? oder #00:20:01-8#

P1: Vorher auch. #00:20:02-8#

P2: Bevor ich sozusagen keine Diagnose hatte, fühlte ich mich dick und fett. Und ähm. Hab's aber eben selber nicht verstanden, warum ich so aussehe, wie ich aussehe und habe eben sehr viel Sport gemacht. Ich habe mir einen abtrainiert bis zum geht nicht mehr. Ich habe, ich glaube, ich war vier, fünfmal die Woche im Training, also. Ich konnte es mir einfach nicht erklären und irgendwann gab es natürlich dann auch Frustphasen, in denen man dann halt dann auch scheiße auf alles, Scheiß Auf jeden. Ich futter das jetzt und es ist mir scheißegal, was andere denken. Ähm, bis zuhin wieder dann der Phase mit nee, also. Ich will so nicht enden und ich will mit meiner Tochter schaukeln. Ich will auf eine Rutsche passen, ohne in der Rutsche stecken zu bleiben, genauso wie Schaukeln. Ich möchte nicht, dass das Schaukelbrett sich in meinen Po reinbeißt und ich Schmerzen

habe von den Seitensträngen, die da dran sind an der Schaukel. Also da war emotional alles dabei. Und dann hatte ich die Diagnose und dann hatte ich auch wieder eine Art Selbstsicherheit. Also mein Selbstwertgefühl ist unheimlich gestiegen damit, weil ich dann endlich wusste gut, der Sport tut mir gut. #00:21:27-5#

P1: Ja. #00:21:27-9#

P2: Aber er wird körperlich nichts bei mir verändern im Sinne von Ich werde gertenschlank und zwar durch die Welt reisen. Und ich werde wahrscheinlich nie XS oder S tragen. Und ich habe erst dann gelernt, mich zu akzeptieren wieder #00:21:45-7#

P1: Schön, das freut mich#00:21:48-1#

P2: Auch für die Beziehung tat es dann wiederum gut. Also bei  Mein Mann hat mich immer geliebt, der hat das nie in Frage gestellt oder so, aber ich habe mich halt immer versteckt, Ne ich hab dann halt, sag ich jetzt mal das XL T Shirt getragen. Hauptsache ganz weit. Ähm, bis ich dann irgendwann gemerkt habe Ach, eigentlich ne, wie. Wie sagt man so schön, Body Positivity gelernt. Und genau also von daher Die Diagnose hat mich ein bisschen sicherer gemacht. Aber sie hat mich natürlich auch dann wiederum so ein bisschen runtergezogen, weil ich eben dann, wie gesagt selbst nichts machen konnte. Also ich war der Krankheit ausgeliefert. #00:22:32-6#

P1: Ausgeliefert, Okay. Krass. Ja, Wahnsinn. Ähm. Ja, dann vielen Dank erstmal bis hierhin und dann würde ich gerne zum nächsten Punkt kommen. Und zwar wie du dich, wie du dich sozusagen gerade selbst fühlst. Also, ähm. Hast du im Moment Schmerzen? Und wenn ja, wo? #00:22:52-4#

P2: Durch die Operation habe ich gar keine Schmerzen. Also ich habe keine Einschränkungen. Ich habe keine Schmerzen. Das einzige, was ich habe, aber das wird mich ein Leben lang begleiten. Das ist aber eben nun mal die Krankheit, sind die Wassereinlagerungen. Also die Wassereinlagerungen hat ja sowieso jeder, auch gerade bei warmen Temperaturen. Manch einer mehr, manch einer weniger, aufgrund aber dieses Krankheitsbildes und das wird man nie wegkriegen, das, egal ob operativ oder nicht, sind die Wassereinlagerungen, die teilweise schon sehr stark sind, also. Mein Handgelenk ist nie schlank in dem Sinne. Ähm. Genauso wie die Fußfesseln oder die

Füße allgemein sind im Laufe des Tages angeschwollen. Oder aber eben der Bauchbereich. Aber. Ja, ich hab's gelernt mit umzugehen. Wie gesagt, wenn ich merke, es geht gar nicht mehr oder ich möchte da ein bisschen gegenhalten, da kommen wir dann wieder zum Thema Kompression, Lymphdrainage. Theoretisch könnte ich mir auch einen Lymphomaten bestellen, wobei ich da nicht mal wüsste, wo der hier wo ich den unterbringen soll. Also es ist ja auch eine Platzfrage. #00:24:07-8#

P1: Ja, okay. Ja, genau, auch wieder ne Ressourcenfrage für sich selbst. Wenn du jetzt sagen würdest, dass du wieder Lymphdrainage oder Kompression brauchst, hast du. Wie ist die Terminsituation? Würdest du schnell Termine bekommen? #00:24:24-4#

P2: Nein. Also aktuell ist es so ich bin seit ich diese, Seitdem ich sozusagen die offizielle Diagnose habe also seit zwei 19 in meiner Physiotherapie Praxis ähm als Stammgast sozusagen unterwegs. Dort ist es aber so, dass erstens die Lymphdrainage ist eine Sonderausbildung für Physiotherapeuten benötigt, damit ich glaube fast vier Wochen Schulung, wird von den Krankenkassen nicht bezahlt solch eine Weiterbildung für Physiotherapeuten und die Lymphdrainage wird sehr, sehr schlecht bezahlt von den Krankenkassen gegenüber den Praxen. Und damit gibt es kaum ausgebildete Physiotherapeuten, die die Lymphdrainage machen. Das heißt, jeder jeder der die Lymphdrainage kann, ist heiß begehrt. Da das die Lymphdrainage ja auch ein gängiges Therapiemittel ist für nach noch Operationen grundsätzlich etc. Das heißt mein. Meine Physiotherapeutin ist leider in Anführungsstrichen leider schwanger geworden und fällt jetzt damit erstmal zwei Jahre raus. Der andere Kollege, der es auch konnte, ist gerade langzeitkrank. Das heißt, ich bin froh, wenn sie anrufen und sagen Willst du mal wieder vorbeikommen, ich hätte hier ein Zeitfenster. #00:25:57-9#

P1: Okay. #00:25:58-6#

P2: Und dann ist es eher Friss oder stirb. Also es ist wahnsinnig schwer, eine Praxis erstens zu finden, die einen halt auch als Dauerpatient aufnimmt und sich dann noch Zeit nimmt, ein oder ein Zeitfenster von einmal in der Woche eine Stunde sozusagen reserviert. Plus dann eben diese schlechte Bezahlung der Therapie - sind halt sehr schwierige Faktoren. #00:26:28-0#

P1: Hm, ja, das stimmt. Vor deiner OP, wo hattest du da Schmerzen? Wie ging es dir da? In welchem Bereich denn die Schmerzen? #00:26:37-0#

P2: In den Armen. Wie gesagt, beim Rühren von Teig oder bei Kneten, bei eben sehr arm intensiven Betätigungen. Ich habe aber schon immer sehr viel Kraft gehabt in den Armen, also selbst im Sporttraining sagte immer Mein Trainer - ist Wahnsinn, was du stemmen kannst von der Kraft her. Ich stell mich aber an wie ein Anfänger, wie gesagt, wenn ich was rühren sollte. Also das habe ich einfach nicht hinbekommen. Schmerzlich. Genauso wie beim schnellen Gehen. Da war's, die Schmerzen in den Schienbein. Also es war wie so ein permanenter Druck. Abends hatte ich dann öfter auch Schmerzen im Liegen, weil der ganze Körper sich sozusagen erst mal erholen musste von dem Tag. Und wie gesagt so Oberschenkelrückseite. So beim Sitzen. Also harte Untergründe. Die haben mich an den Rand des Wahnsinns gebracht. Deswegen hatte ich dann auch viel irgendwie, wenn wir unterwegs waren, lange Strickjacken an, hab die dann immer noch mal gefaltet, um darauf irgendwie ein bisschen angenehmer sitzen zu können. Das waren eigentlich so das Prägendste von den vom Schmerz begleiten her. #00:27:57-2#

P1: Wie würdest du den Schmerz an sich beschreiben? #00:28:00-2#

P2: (...) Stechend. Willst du jetzt so wie wie ich den wahrgenommen habe, oder? #00:28:28-5#

P1: Ja #00:28:28-5#

P2: Ja, Also stechend. Ähm. Brennend. Teilweise. Ähm. (...) Einfach unangenehm. Wie so ein permanenter Druck. So als würde dir jemand den Arm sozusagen so wegdrehen wie so ein Zwiebel. #00:28:28-5#

P1: Ja. #00:28:29-1#

P2: Zwiebelschmerz, Also so richtig unangenehm. #00:28:32-3#

P1: Okay. Ähm. Wie würdest du denn aktuell dein mentales Wohlbefinden in Bezug auf deine Diagnose beschreiben? #00:28:40-7#

P2: (...) Phasenweise. Es kommt immer drauf an, ne hat man einen guten Tag dann spielt die Krankheit gar keine Rolle. Dann ist es völlig alles im Superbereich, sag ich jetzt mal.

Dann gibt es Tage, da könnte ich kotzen. Einfach nur, weil es dann wieder so präsent ist. Dann hat man vielleicht was gelesen oder dann hat man mit der Wassereinlagerungen zu tun. Bei mir ist es zum Beispiel. Bei mir haben dann irgendwann meine Ringe nicht mehr gepasst. Der Verlobungsring, Uhrenbänder müssen weiter gestellt werden, als ich es vorher hatte. Und das sind so Tage, oah da könnte ich brechen. Das ist mega ätzend. Und das obwohl ich ja operiert bin dann wiederum und dann denke ich mir, wie würde es mir gehen, hätte ich das nicht gemacht? Also es gibt aus so einem Körper so einige Stellen, wo ich sage nein, nicht schön, #00:29:44-8#

P1: Welche? #00:29:46-3#

P2: Ähm, na ja, jede sag ich jetzt mal die Krankheiten. Nur wenn man operiert ist, gehen ja davon nicht, wird ja nicht alles schön und straff. Weil die Krankheit hat sich ja nun mal ausgedehnt und hat natürlich die Haut gedehnt. Damit sind die Oberschenkel sehen nicht schön aus. Der Venushügel hat eine Form, die nicht schön ist in einigen Jeanshosen. Da muss man immer ein bisschen mit viel Selbstwertgefühl manchmal die Jeans tragen, sage ich jetzt mal. Wenn da eben so eine leere Hauthülle drinhängt. Klar, auch das könnte man alles straffen lassen, aber es bezahlt halt keiner. Ne, das sind die Tage Zeit, wo ich einfach denke Oh Scheiße. Warum ich? #00:30:36-6#

P1: Ja, so ein Hadergefühl auch? #00:30:40-4#

P2: Genau. #00:30:41-3#

P1: Hmmm. Okay. Wer hat nochmal deine die Liposuktion bezahlt? #00:31:01-5#

P2: Ich selbst. #00:31:01-5#

P1: Okay. Ähm. Ja, genau. Äh. Gute Frage. Das wäre jetzt nämlich die nächste Frage. Wie ist die aktuelle berufliche Situation bei dir? #00:31:01-5#

P2: Ich bin fest angestellt in einem Teilzeitverhältnis. Ähm. Verdiene da aber sehr gut und bin schon im Arbeiten gewesen. Ich habe dual studiert. Nach dem dualen Studium bin ich sofort in die Arbeitswelt eingestiegen auf 40 Stunden, war dann nur bei der Geburt meiner Tochter sozusagen raus, war dann ein Jahr in Elternzeit und bin dann sofort wieder auf 30 Stunden eingestiegen danach und habe dann halt wirklich alles zur Seite gelegt, was ging #00:31:35-2#

P1: Also für dich gespart? #00:31:37-7#

P2: Ja. #00:31:38-6#

P2: Für die Gesundheit, also ich hatte den Bausparer aufgelöst, obwohl er dafür eigentlich nicht da war. So gesehen. Habe den dann sozusagen da rein gesetzt. Alle Geschenke, die ich mir gewünscht habe, hatten immer den waren Geldgeschenke, um diese Operation mir zusammenzusparen, wo ich auch sehr froh bin, dass ich da keinen Kredit brauchte. Ich kenne genug Frauen, die dafür Kredite aufnehmen mussten, um überhaupt da der Gesundheit sozusagen den Gefallen zu tun. Wie gesagt, das war so mein Glück. #00:32:13-9#

P1: Hm. Wie lange? Wie lange hast du gebraucht, bis du das Geld zusammen hattest? #00:32:19-8#

P2: Lange, Weil ich vorher eben schon auch gespart hatte. Ich hatte nie auf, wie für die OPs so gesehen von Anfang an gespart, sondern ich habe gespart, seitdem ich studiert habe. Sei es mal auf ein Auto gewesen, sei es, Für eine größere Wohnung, oder sei es einen Puffer in der Elternzeit zu haben, weil man ja nie weiß, was in dieser Zeit passieren kann. Und wir haben Gott sei Dank eine sehr günstige Wohnung. Das heißt, dass dieser Puffer nie aufgebraucht wurde und auch vorher Wir uns dann auch irgendwann gegen Eigentum entschieden hatten, obwohl ich es eigentlich immer so dachte. Ja, wäre ganz nett, aber das ist eben komplett in die OPs reingegangen. #00:33:05-9#

P1: Okay, was heißt denn lange genau? #00:33:09-1#

P2: Na ja. #00:33:12-4#

P1: In Jahren. In Monaten? #00:33:14-9#

P2: Zehn Jahre. Knapp. Also, wie gesagt, es sind halt, also das was ich nie wollt, Also, wie gesagt, ein Auto war geplant. Dann habe ich das wieder verschoben. Ähm, aber ich habe eben gespart, seitdem ich mit dem Studium fertig war. #00:33:31-2#

P1: Ja. Unfassbar. Puh. Ähm. Genau. Ich würde noch einmal gerne wissen, im Vergleich zu vor und nach der OP. Wie fühlst du dich jetzt in deinem Körper? Fühlst du dich wohl? #00:33:47-3#

P2: Ich fühle mich wohl, viel wohler als vorher. Hat aber ebenfalls auch damit zu tun, dass ich jetzt einfach auch sage – Körperform und Körperbau, also Form im Sinne von das was da dran ist und mein Körperbau passen mehr jetzt wieder zusammen. Also wenn ich halt meine Waden sehe, ich habe Waden wieder. Also die zeichnen sich auch deutlich ab. Ich fahre jeden Tag zur Arbeit mit dem Fahrrad. Das sind hin und zurück insgesamt über 20 Kilometer. Hätte ich früher nie geschafft. Also allein so was bestätigt mich eben genauso. Wie gesagt, Waden zeichnen sich ab. Wenn ich bestimmte Armbewegungen mache, dann sieht man da auch Muskulatur. Ich habe wieder Knie. All das, was ich vorher einfach nicht hatte. Und deswegen sag ich eben, Für mich war das genau das Richtige, weil ich mich jetzt viel wohler fühle und angekommen bin. Kann aber auch was damit zu tun, Also ich denke auch das hat. Zusätzlich dazu bin ich eben auch älter geworden. Also ich stehe hinter einigen Themen einfach ganz anders, als ich es vielleicht früher getan habe. Also ich denke mir jetzt auch, ich habe ein Kind, ich habe einen guten Job, ich bin Mitte 30, ich darf - mich jetzt auch so wohlfühlen und darf eine andere Sicherheit ausstrahlen, als ich es vielleicht vor zehn Jahren getan habe, wo ich diese diese Sicherheit noch nicht hatte. #00:35:19-3#

P1: Hm, also dass du dir dann auch jetzt, äh zugestehst, dass du ja glücklich sein darfst in dem Sinne? #00:35:29-4#

P2: Genau. Genau, also so dass ich einfach sage, ich bin angekommen und ich kann da für nichts und wenn ich so meine Wie gesagt, eine Freundin von mir oder eine Ja doch eine Freundin. Doch, kann man mittlerweile doch sagen, die hat genau diese gleiche Diagnose und wenn ich mir ihre Beine und Arme anschaue, denke ich mir Ach Mäuschen, ich würde es dir so gerne auch ermöglichen, weil so möchte ich nicht mehr sein, also nicht mehr aussehen. Und ich weiß, sie hat mit sich genauso zu kämpfen vom Körperbau her, dass sie sich da auch selten nur noch ertragen kann und Schmerzen auch hat in den kleinsten Sachen. Und jetzt gerade, wenn es wärmer wird, beginnt für viele Lipödem Patienten eigentlich die schlimmste Zeit, weil man eigentlich kurze Sachen tragen möchte. Aber eigentlich möchte man nur zu Hause unterm Kühlakku liegen. #00:36:22-7#

P1: Hm. #00:36:23-3#

P2: Also von daher ist so, jetzt wo es warm wird, denke ich mir Oh gott sei dank. Brauch ich mich nicht mehr so quälen. #00:36:32-6#

P1: Ja, sehr schön. Hast du Mitleid mit Betroffenen wie deiner Freundinnen? #00:36:38-0#

P2: Total. Also es gibt auch sogar Frauen, die ich sehe in der Öffentlichkeit und mir so denke und am liebsten in den Arm nehmen würde und sagen Ich weiß, was du hast. Weil man dann halt einfach gewisse Dinge so sieht und dann so denkt. Ach Mausi, ich hoffe, du weißt, dass es Lipödem ist. Also.  So Aufklärungsarbeit. Ähm. Dahingehend. Also manchmal habe ich da wirklich, Letztens habe ich eine in der Bahn gesehen, oa ich hätte die am liebsten umarmt und geknuddelt und hätte der alles über dieses Krankheitsbild erzählt. Weil man ja nicht weiß, ob derjenige das weiß, dass es das ist. #00:37:15-8#

P1:. Mhm, mhm#00:37:17-0#

P2: Also gerade so kräftige Oberarme, kräftige Beine, aber eine schlanke Taille. Also sind es ja so diese bestimmten Faktoren, wo man so sagt Och, ach ja - ja, ich hab total Mitleid. #00:37:34-0#

P1: Ja, okay. Ähm, wie ist es jetzt mit den Armen? Du hast ja vorhin gesagt, dass es so mit dem Teig rühren sozusagen vorher nicht so gut ging. Im Vergleich zu #00:37:46-5#

P2: Jetzt ja, auch ohne Schmerzen geht's. Klar ist. Früher habe ich nicht mal eine Minute durchgehalten. Jetzt tun sie mir nach fünf Minuten weh. Aber ich glaube mittlerweile, das ist okay. #00:37:58-5#

P1: Ja. #00:37:59-0#

P2: Da darf es auch wehtun. Nach fünf Minuten. Ähm. Genau. Also ich halte einfach viel länger durch. Ist für einige Sachen klar. Bestimmte Sachen sind immer unangenehm. Ähm, aber da schiebe ich es jetzt nicht sofort aufs Lipödem. Und sage mir, das ist das Lipödem, sondern das denke ich mir dann halt auch. Ja gut, es darf dann auch wehtun. #00:38:22-5#

P1: Hm. Also auch, dass du dir wieder zugestehst. Deine Gefühle sozusagen. #00:38:29-2#

P2: Genau. Hm. Es Darf sein. Und es darf wehtun. Es kann auch das Lipödem sein. Aber ich lass das Lipödem jetzt nicht entscheiden, ob ich jetzt den Teig rühre oder nicht, sondern ich mache es dann halt einfach. Genauso wie am Strand im Bikini tragen. Dann trage ich ihn jetzt eben und weil ich eben Weiß, es spielt eben auch die Krankheit da mit ins Spiel. #00:38:52-8#

P1: Okay. #00:38:53-5#

P2: die Hand mit im Spiel hat #00:38:55-3#

P1: Ja, Also. Ja, genau. Löst dann echt auch ein bisschen von den Schuldgefühlen. #00:39:03-1#

P2: Ja, also die sind, Die werden immer da sein. Also die wären aber genauso #00:39:03-1#

P1: Warum? #00:39:03-1#

P2: Na, auf der familiären Seite werden die immer da sein, weil auch dort habe ich öfter mal gehört Mach doch mal mehr Sport und mal beweg dich doch mehr. Und als dann die Diagnose kam, wurde denn auf der anderen Seite auch so rum okay, sie konnte gar nichts dafür. Oh Gott. Und ich, wie gesagt, bin manchmal so, dass ich sage, vielleicht habe ich mich früher zu oft versteckt wegen der Krankheit. So dieses Schuldgefühl von wegen vielleicht hätte ich mehr machen können oder mehr unternehmen können und hätte mich vielleicht im Sommer doch mehr ins Freibad trauen können, als ich es vielleicht zu dem Zeitpunkt. #00:39:46-0#

P1: Hmm. #00:39:46-9#

P2: mich nicht getraut habe. Und das sind so die das ist so, wo man so sagt, Das Schuldgefühl kommt da dann doch schon auf. #00:39:55-5#

P1: Hm. Okay. Genau. Gute guter Punkt mit dem Umfeld. Also wenn wir jetzt erst mal so vom beruflichen Umfeld ausgehen, wie fühlst du dich da? Akzeptiert oder auch nicht? #00:40:08-8#

P2: Total, Doch, total. Also auch als ich die ganzen OPs durchgemacht habe bzw. ja auch dort erst mal erklärt habe, was ich habe, dann ja, Die OPs bringen natürlich auch gewisse

Ausfallzeiten mit sich, dass man arbeitsunfähig ist. Ich bin immer auf offene Ohren gestoßen, ich bin immer auf Zuversicht gestoßen. Es war teilweise sogar so, dass sie dann gesagt hatten, Wie, du bist jetzt schon wieder gesund?. Bist du dir sicher, dass du wieder fit bist? Weil ich aber auch selber eben wieder dann arbeiten wollte. Wie gesagt, bis zur Diagnose hatte ich auf Arbeit kein Thema, weil ich es auch nie zum Thema gemacht habe und ein sehr kommunikativer, offener Mensch bin und dadurch dann auch das teilweise überspielt habe, wenn ich mich an dem Tag vielleicht unwohl gefühlt habe. Ähm. Familiär, Wie gesagt, war vorher auch immer so ne, du solltest dich mal mehr bewegen und mach doch mal mehr. #00:41:10-4#

P1: Und hm hast du dich da unglücklich gefühlt? #00:41:13-0#

P2: Ja, total. Weil ich mir dann wieder selbst die Schuld gegeben habe. Dass ich so, wie ich aussehe. #00:41:18-7#

P1: Aber hat dein Umfeld es gemerkt, dass du dich unglücklich gefühlt hast? (...) Hey. #00:41:26-4#

P2: Kann ich dir gerade gar nicht so genau beantworten, muss ich ehrlich gestehen, weil ich manches auch sehr gut wegignoriert habe. Also wie gesagt, ich habe viel über. Über mein Sein kompensiert. Sagen wir es mal so. Mich selbst. Aber auch Das Gegenüber. Das heißt, wenn da so Kommentare kamen, dann habe ich die halt einfach weg ignoriert, weil ich sie nicht hören wollte. Also ein Ohr rein, anderes wieder raus. Aber habe sie mir dann schon zu Herzen genommen. Tief im Inneren eben, ja. #00:42:03-2#

P1: Hast du so einen Panzer aufgebaut? #00:42:07-5#

P2: Ja, genau so eine Mauer und so ein für mich so sein. Und wie gesagt dann auch versteckt. Wie gesagt, nicht mit ins Freibad gefahren oder nicht hiermit an See, weil ich mich dann halt auch nicht irgendwelchen Kommentaren oder Blicken aussetzen wollte. #00:42:25-9#

P1: Hm, ja. #00:42:27-3#

P2: Dann wie gesagt, dann hatte ich aber ja mein Kind und dann war aber so eine Sicherheit da. Von wegen ich habe gerade ein Kind bekommen. Ich darf noch so aussehen. #00:42:38-6#

P1: Okay. #00:42:39-3#

P2: Ähm. Aber als die Kleine dann immer älter wurde, dachte ich mir, na ja, bei vielen sind die Schwangerschafts Kilos weg. Irgendwie wollen die aber nicht weg. Im Nachhinein habe ich aber rausgefunden, dass den Sport, den ich betrieben habe, sehr stark, dass der leider das Lipödem getriggert hat. #00:42:56-0#

P1: Ahja #00:42:56-3#

P2: Und damit sozusagen das Lipödem hat wachsen lassen. #00:43:00-0#

P1: Was hast du gemacht? #00:43:01-3#

P2: Ich habe EMS Sport gemacht. Das ist so Elektroimpulse. Das heißt, man zieht eine nasse Weste an, nasse Hose, kriegt so ne nassen Bänder für die Arme und dort werden Elektroimpulse draufgesetzt. Das heißt, die Muskeln werden nochmal zusätzlich angesteuert und man muss sozusagen gegen diese Elektroimpulse gegenhalten. Das ist für den Körper von null auf 100 der absolute Adrenalinhormonschub. Und wovon ernährt sich ein Lipödem? Von Hormonen. Und das Giftigste ist das Adrenalin. Und das heißt, ich habe sozusagen meinem Körper richtig schön Puffer dafür gegeben und es richtig schön ernährt und habe das eben aber auch drei, viermal die Woche gemacht und habe damit sozusagen die Krankheit nach der Schwangerschaft noch viel mehr verschlimmert, als ich im Grunde genommen eigentlich hatte. Ich habe durch meinen eigenen Sport viel schlimmer gemacht und das war - auch das zu erkennen. Auch, das herauszufinden. War auch ein langer Weg der Recherche. #00:44:17-1#

P1: Wie hast du dich da gefühlt? #00:44:19-6#

P2: Oh, ich habe es gehasst danach. Also danach, also nach dem Sport war ich mega stolz auf mich, weil ich wie gesagt auch immer sehr gut drin war. Als ich dann aber herausgefunden habe, dass ich mich selbst getriggert habe oder meine Krankheit damit getriggert habe. Oa da habe ich mir gedacht, warum kann man mir das aber nicht sagen? Warum weiß das keiner? Warum werde ich darüber nicht informiert, dass ich meinem Körper eigentlich gerade richtig Gift zu haue? #00:44:49-8#

P1: Warst du wütend da auch? #00:44:52-7#

P2: Ja total, weil mich das die Scheiße, das auch teuer dieser Sport. Also es ist Kohle da rein gelaufen wo ich dachte ey würde ich aufs Fahrrad gehen oder ne Runde um Block laufen, das ist kostenlos und würde mir viel besser tun, als mich da 20 Minuten abzurackern, total zu schwitzen. Und der Körper des Lipödem denkt sich Ja , gib her, immer mehr davon. #00:45:19-5#

P1: Okay. #00:45:21-4#

P2: Also auch da fehlte die Aufklärung, aber das wussten die im Sportstudio auch nicht. Das das sozusagen die Krankheit, sozusagen damit ernährt, sondern das hat mir dann tatsächlich eine Ärztin gesagt in der Lipödem Klinik. #00:45:37-2#

P1: Ahja #00:45:38-5#

P2: Die hat, Dort hatten wir das Anamnese Gespräch und da hatte ich der dann erzählt, was ich so mache. Und da ist sie dann fast aus allen Wolken gefallen, als sie dann hörte, was ich mache und dann hat sie mich da zuerst mal aufgeklärt und dann habe ich eben wieder mit der Recherche angefangen. Von wegen - erzählt sie auch das Richtige, kann ich dem glauben? #00:45:57-3#

P1: Ja. #00:45:57-8#

P2: Und dann habe ich einige Dinge darüber gelesen und dachte mir Oh Scheiße! #00:46:02-6#

P1: Oh nein! Also auch wieder um Sicherheit zu bekommen. #00:46:07-6#

P2: Ja, weil man ja alles in Frage stellt dann einfach auch. #00:46:11-1#

P1: Hm. Ähm. Stellst du deine eigene Entscheidungskompetenz in Frage? #00:46:18-5#

P2: Jetzt im Nachhinein oder so zu einzelnen Themen? #00:46:24-1#

P1: Bezüglich dieses Sports, also des Sportthemas. Also. Damals, zu dem Zeitpunkt im Sinne von Hast du dich schlecht gefühlt? In dem Sinne? #00:46:35-3#

P2: Ja, ja, na klar. Und ich habe dann wiederum gedacht Naja, vielleicht stimmt das aber auch gar nicht. Ich mache jetzt weiter, weil mir hat's ja auch Spaß gemacht und ich wollte mir ja was Gutes tun damit. #00:46:45-9#

P1: Ja. #00:46:46-5#

P2: Und deswegen habe ich eben angefangen, erst mal zu recherchieren, weil ich das nicht wahrhaben wollte im ersten Schritt. #00:46:52-4#

P1: Mhm Mhm. #00:46:53-7#

P2: Und habe mich klar selber damit auch in Frage gestellt und habe damit aber auch die anderen in Frage gestellt, weil wenn dort angeblich medizinisches Personal ist, was Personal Training macht und darauf eigentlich ausgebildet ist, warum werde ich darauf nicht hingewiesen? Also, weil die machen ja genauso mit einem Beratungsgespräch am Anfang im Sinne von welche Krankheiten hast du? #00:47:17-6#

P1: Ja. #00:47:18-1#

P2: Das Problem ist aber genauso auch in vielen anderen. Also zu jedem Arzt wo man geht und eine Anamnese Bogen ausfüllen soll. Wo schreibe ich Lipödem hin als Krankheit? Also nirgendswo ist dafür Platz, weil wo ordnest du es konkret ein? #00:47:36-3#

P1: Hm. #00:47:36-8#

P2: Also allein das finde ich ja schon eine Schwachstelle. Zum Beispiel war ich jetzt beim HNO Arzt und musste einen Anamnese Bogen ausfüllen und dort habe ich dann überlegt, schreibe ich bei Stoffwechselerkrankungen rein, schreib ich es bei Hormonkrankheiten, schreibe ich es bei, Wo kommt es hin? Das ist ja Teil meines Körpers. Also. #00:48:02-4#

P1: Ja. #00:48:04-3#

P2: Allein da st ja schon so. Niemand sagt einem das Auch. Und ist es ist jetzt eigentlich eine anerkannte Krankheit? Es ist keine. Es ist eine Selbstdiagnose. Also es war schon eine Diagnose, aber ist es eine anerkannte Diagnose? Also. Da fängts ja auch wiederum mit der Aufklärung an, die nicht da ist. #00:48:24-9#

P1: Ja. ja, fühlst du dich im Alltag mit deiner Tochter eingeschränkt? #00:48:31-0#

P2: Jetzt nicht mehr. Früher ja, vor den OPs auf jeden Fall. Wie gesagt, aufgrund von Körperumfang. Vom Schmerzempfinden definitiv. Weil ich eben keine Rutsche runterkam

bzw. durch, kam sie schon runter. Es hat nur etwas länger gedauert. Genauso wie nicht auf einer Schaukel sitzen können, weil man einfach nicht reinkam in diese Schaukel. Vom, Vom Bewegungsapparat viel schwerfälliger. #00:49:01-8#

P1: Mhm. #00:49:03-2#

P2: Viel - viel umständlicher, also Teilweise. Ähm, ja. Da habe ich mich definitiv eingeschränkt gefühlt. Und das war ja für mich dann auch der Grund, warum ich diese OPs gemacht habe. Weil ich diese Einschränkungen nicht mehr akzeptieren wollte. #00:49:20-8#

P1: Okay, wenn du aus deiner Sicht so guckst wie, ähm, würdest du, ähm einordnen, ob die Diagnose einen Einfluss auf deine mentale Gesundheit hat? #00:49:37-6#

P2: (...) Ich würde sagen, dass sie sehr viel Einfluss hat. Ähm, weil alles steht und fällt mit dem eigenen Körpergefühl. Wenn ich mich sauwohl in meinem Körper fühle, dann strahle ich das auch nach außen aus und dann habe ich das aber auch in mir und schwebe sozusagen durch die Welt. Wenn ich mich aber in meinem Körper nicht wohlfühle, weil a die Klamotten alle zu klein sind bzw. oben passen sie vielleicht gerade so, aber an den Schenkeln passen sie nicht mehr, weil. Also es ist ja alles unförmig. Eine L ist nicht mehr eine L bei einem Lipödem Patienten. Wenn ich denn auf ne XL umsteigen muss, dann zieht mich das ja automatisch schon runter, weil ich dann so denke. Klar, es ist nur eine Konfektionsgröße, aber trotzdem triggert mich das. Das ist genauso, wie wenn wir über einen BMI sprechen, der eigentlich völlig überholt ist. Und trotzdem wirst du von jedem Arzt in eine beschissene BMI rein gestopft und dann heißt es nur sie sind übergewichtig, obwohl er diese Rahmenbedingungen gar nicht kennt. Und von daher denke ich, dass es sehr viel mit einem ausmacht. Ähm. Man kann sogar in starke Depression verfallen. Also auch das gibt es ja bei Lipödem Patienten, dass die in Depressionen kommen, weil sie einfach überhaupt nicht mehr sich integriert fühlen, weil sie viele Themen außen sozusagen sich ausschließen von alleine und wie gesagt, dann sagen, ich gehe lieber nicht essen, ich ess nur den Salat und ich habe ein völlig ungesundes Verhältnis zum Essen bekommen, seit ich diese Krankheit habe, weil. Manchmal denke ich so Scheiß drauf, kannste essen, ist doch eh egal. Also ne, Bevor ich diesen Befund hatte bzw. die Diagnose, da hab ich mir dann auch mal was reingezogen, wo ich im Nachhinein denke

Oh Gott, was habe ich da manchmal mir selbst sozusagen angetan. Und dann wiederum gab es Tage, da habe ich nur Salat gegessen und dann war es das. #00:51:48-1#

P1: Ja, krass. Okay. Ähm. Ja. Was würdest du dir für die Zukunft wünschen? #00:51:55-4#

P2: Mehr mehr Aufklärungsarbeit. Also ich kann es nicht oft genug sagen mehr Akzeptanz der Krankheit auch im allgemeinen Volksbild, mehr Aufklärung, mehr, Mehr studiums bezogen bzw. mehr Schulung von medizinischem Personal auf diese Krankheit, mehr Möglichkeiten auch in der Behandlung. Sei es jetzt mal auch Kuren. Lipödem Kuren. Ne also, klar, es gibt ein, zwei Kliniken, die sich mit diesem Krankheitsbild auskennen. Aber das war es auch. Also es gibt auch bisher kaum Kureinrichtungen und wenn, dann sind diese Kureinrichtungen für Stadium drei meistens vorgesehen, Wo, wo die Patienten eng gewickelt werden am Tag und und und. Aber. Zum Beispiel auf Mutter Kind Kur. Macht das überhaupt, Hat diese Krankheit gar keinen, Keine Anerkennung. #00:53:01-5#

P1: Okay. #00:53:03-1#

P2: Also wie sagt er Diese Krankheit braucht viel mehr Aufmerksamkeit. Und deswegen finde ich deine Arbeit auch so wichtig, dass da einfach auch was zum Thema wieder mehr gemacht wird. Es gab ja glaube ich vor knapp einem Jahr im Bundestag ja schon diese ersten Schritt der einer Lipödem Erkrankten, die ja sozusagen eine Petition gestartet hatte und die ist ja nun leider verstorben, die Patientin, die das damals in die Wege geleitet hatte. Und deswegen ist es auch so, dass ich so denke, genau diese Arbeit muss mehr gemacht werden. Ich bin froh, dass es Social Media mittlerweile gibt. Auf Instagram sieht man unheimlich viel, kann unheimlich viel lesen, kann sich super austauschen. Aber genau das, was dort an Austausch und Aufklärungsarbeit gemacht wird, sollte noch viel mehr auch, sag ich jetzt mal in den Wartezimmern aus liegen. #00:54:00-4#

P1: Also in der in der klassischen Medizin auch implementiert werden?. #00:54:06-1#

P2: Ja, Ja. Es ist ja nur eine Vorlesung, glaube ich. Oder nur ein Teil eines Medizinstudiums im Sinne von wir schneiden es mal kurz an und dann ist das Thema aber auch schon wieder gegessen. Also obwohl das eigentlich fast ein komplett eigenes Fach

sein müsste, so nach dem Motto Stoffwechselerkrankungen und dann die Möglichkeiten und Diagnosen. #00:54:28-8#

P1: Ja #00:54:29-9#

P2: Also, Genau das wünsche ich mir für die Zukunft - Mehr Aufmerksamkeit. #00:54:34-3#

P1: Okay. Hast du noch Fragen? Anmerkungen, sonstige Sachen? #00:54:38-8#

P2: Bzw. Für mich ist jetzt interessant, wie es bei dir weitergeht. Wie gehst du an dieses Thema ran bzw. wie? Wie ist es jetzt für dich, vor allem mit neun verschiedenen Leuten zu sprechen, die dieses Krankheitsbild mitbringen? Was nimmst du für dich damit? #00:54:57-0#

P1: Ähm, also ich fand es ganz krass, die Erfahrungen also ganz vielschichtig mit den neun Leuten zu sprechen. Es sind ganz viele Sachen, die sehr ähnlich sind, also unfassbar ähnlich. Ähm. Ähm. Und ich bin. Ich kann gar nicht sagen, wie ich auf dieses Thema gekommen bin. Ich glaube nicht per Zufall. Ich habe mich dafür interessiert. Aber eben dann diese Verbindung mit mentaler Gesundheit. Ich weiß gar nicht, ich glaub mit einer Kollegin gesprochen oder einmal drüber geredet. Ja, und ich nehme mit, dass ich diese Interviews auswerte, dass ich da alle meine Arbeit mit Gestalte, Hoffentlich ganz viele interessante neue Ergebnisse, Ja generieren kann und für mich auch als neue Erfahrung einordnen kann sozusagen. Ich finde es spannend, was ich für Antworten bekommen habe. Also ganz wie gesagt, ganz unterschiedlich. So ähm. Und muss mal gucken, wie es dann nach dem Bachelor weitergeht. Genau. Ich würde einmal kurz stoppen. Und dann

# Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Veröffentlichungen entnommen wurden, sind als solche kenntlich gemacht.

Hamburg, 28.08.2023

>>Laura Simmendinger<<