„Ich war immer die kleine Dicke“

Selbsthilfegruppe lebt nach dem Motto „Einer für alle, alle für einen“

Lena Vieregge (7)

Die Lily Turtles verbinden Lip- und Lymphödeme sowie die Vorliebe für die Farbe Pink.

Von Lena Vieregge

WINSEN. „Sicher, dass du noch einen Nachschlag willst?“ „Meinst du, das Pferd hält dich überhaupt aus?“ Als Teenager musste sich Katja Wagner oft solche Kommentare anhören. „Ich war immer die kleine Dicke. Die, die beim Sport immer zuallerletzt gewählt wurde“, berichtet die heute 54-Jährige. Wagner war schon von Kindesbeinen an von kräftiger Statur. „Hätte man mich damals gefragt, was ein Selbstwertgefühl ist, hätte ich wahrscheinlich googeln müssen“, berichtet sie. Über die Jahre hat die Winserin ein Helfersyndrom entwickelt, nur damit die Leute sie mögen.

Doch was viele nicht wussten, und Wagner selbst auch nicht: Sie hat eine Krankheit, ein Lipödem. Das ist eine chronische und fortschreitende Störung der Fettverteilung, bei der es zu einer unkontrollierten Fettvermehrung, vor allem an Beinen, Hüften, Gesäß und in einigen Fällen auch an den Armen, kommt. „Betroffen sind in Deutschland rund 3,8 Millionen Menschen, überwiegend Frauen. Etwa jede zehnte Frau hat ein Lipödem, und viele wissen es nicht“, erklärt Wagner. Auch schlanke Frauen und – in ganz seltenen Fällen – Männer bekommen diese Krankheit. Betroffene leiden an Schmerzen und erhöhter Druckempfindlichkeit. Zudem haben viele eine gesteigerte Neigung zu Hämatomen sowie ein Spannungs- und Schweregefühl.

Wagners Diagnose wurde nur durch Zufall gestellt. Im Jahre 2008 ist sie zu ihrer ortsansässigen Hautärztin mit dem Verdacht auf Thrombose gegangen. Dort hieß es jedoch: „Sie wissen aber schon, dass Sie ein Lipödem haben, oder?“ Dadurch, dass das Lipödem seit der Pubertät nicht erkannt und auch nicht behandelt wurde, hatte sich zum Lipödem nun auch noch ein Lymphödem manifestiert. Das ist eine Ansammlung von Lymphe im Gewebe, die zu einer Schwellung führt. Sind die Lymphgefäße verletzt oder blockiert, kann die Lymphflüssigkeit nicht abfließen und sammelt sich im Gewebe an, das dann anschwillt. Wagner erhielt ein Rezept für Lymphdrainage und Kompressionsversorgung. Den Rest musste sie selbst regeln. Durch tägliches konsequentes Tragen maßgeschneiderter Kompressionskleidung sollen weitere Schwellungen verhindert werden. Die manuelle Lymphdrainage, durch die Flüssigkeit aus dem Fettgewebe abtransportiert wird, ist ebenfalls hilfreich.

„Zum Glück ist meine ehemalige Nachbarin Physiotherapeutin. Sie nahm mich an die Hand und sagte: ‚Wir machen das schon‘“, blickt Wagner zurück. Danach ging es ab zum Sanitätshaus. Es wurden super enge mandelfarbene Strümpfe. „Ich musste regelrecht reingeprügelt werden, damit die Strümpfe passen. Ich konnte kaum atmen. Zu Hause schmiss ich die Dinger gleich in die Ecke“, erinnert sich die 54-Jährige. Ein halbes Jahr lang versuchte sich Wagner zuerst an die Kniestümpfe zu gewöhnen und danach an die Leggins. Sie testete viele Hersteller, bis sie endlich die für sich passenden Strümpfe gefunden hatte. „Heute ist die Kompression meine beste Freundin“, berichtet Wagner schmunzelnd. Sie trägt ihre Versorgung 365 Tage im Jahr von morgens bis abends, und das aus einem ganz bestimmten Grund. Durch die Kompression ist sie annähernd schmerzlos. Für einen Laien unvorstellbar, aber Frauen und Männer, die ein Lipödem haben, wissen genau, was Wagner meint: „Es fühlt sich unge- ➡

Wie flott Kompressionsstrümpfe aussehen können, zeigt Katja Wagner.

Ich bin weiter für Sie da!

- Verkauf von EU-Neuwagen/Gebrauchtwagen*
- Ankauf von Gebrauchtwagen
- Vermietung von Transportern, Umzugs-LLkw, 9-Sitzern
- HU/AU bei Pkw, Anhängern, Landmaschinen

* Derzeit mit reduzierten Preisen auf alle Ausstellungs- und Lagerfahrzeuge, Finanzierung bei allen Angeboten möglich.

Kommen Sie vorbei und lassen Sie sich beraten!

Autohaus Höper GmbH

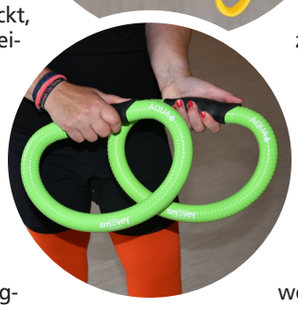
Im Langen Winkel 2–4 · 29308 Winsen (Aller)
Telefon (05143) 9896-0 · **www.autohaus-hoeper.de**

fähr so an, als wenn man die Arme ausstreckt und links und rechts eine Wasserflasche hält. Irgendwann beginnt es zu ziehen, bis es richtige Schmerzen werden und man die Flaschen einfach nicht mehr halten kann. Diese Schmerzen hat man mit einem Lipödem jeden Tag.“ Sie konnte sich früher nicht die Haare föhnen, weil der Föhn zu schwer war. Sie hatte Probleme, den Geschirrspüler auszuräumen, weil sie die Kaffeetassen nicht hoch in den Schrank stellen konnte. Durch die Kompression wird vieles wieder möglich im Alltag.

Heike Zahn (55)

Jahrelang hat Wagner über die Kompression noch eine lange Hose angezogen, auch im Sommer. „Irgendwann dachte ich mir, es reicht. Ich brauch' mich nicht zu verstecken“, erzählt die Winserin. Schließlich fing sie an, kurze Shorts über ihrer Kompression zu tragen. „Man kann auch mit Kompression modisch sein“, weiß Wagner. Die Strümpfe gibt es in allen möglichen Farben. Von bedeckt in Mandel, Schwarz oder Dunkelblau bis Rot, Lila, Türkis und Gelb. Auch in Kariert, Batik-Optik, Dip-Dye, mit Streifen oder anderen Mustern. Manche Hersteller bieten auch Kompressionsstümpfe mit Glitzernaht an. „Es kann nicht jeder von sich behaupten, täglich Unterwäsche für mehr als 1000 Euro zu tragen“, sagt Wagner.

Doch es ist nicht immer alles so positiv. „Auf der Arbeit wurde ich früher immer schräg angeguckt, wenn ich unter meiner Shorts noch meine Kompression getragen habe“, berichtet die 54-Jährige. Hinzu kommen das Selbstmanagement der Krankheit und das Jonglieren mit dem Terminkalender. Vier Mal die Woche eine Stunde Lymphdrainage stehen bei Wagner auf dem Programm.



Die Lily Turtles arbeiten mit Noppenhanteln, genannt „Brasils“, und Smovey-Ringen bei der Entstauungsgymnastik.

„Das alles frisst viel Zeit, was zu 70 bis 80 Prozent in den Familien und Freundeskreisen sowie im Beruf nicht auf Verständnis trifft“, betont die Betroffene.

Was fehlte, war der Austausch mit Gleichgesinnten. Es gab nach ihrer Internetrecherche im ganzen Umkreis zwischen Hamburg, Bremen und im Raum Salzgitter/Wolfenbüttel keine Anlaufstellen für Betroffene. Aus diesem Grunde gründete Katja am 4. Juni 2014 ihre eigene Selbsthilfegruppe in Winsen, die Lily Turtles. Li steht für Lipödem und Ly für Lymphödem. Doch woher kommt das Turtle? „Wenn ich meine volle Kompression anziehe, ist alles bis auf den Hals verdeckt. Dann gucke ich wie eine Schildkröte aus ihrem Panzer, so entstand dann der Gruppenname“, berichtet die Initiatorin der Selbsthilfegruppe. Beim ersten Treffen, damals noch im Leseraum der alten Bücherei, nahmen neben Wagner vier weitere Betroffene teil. Es dauerte nicht lange, und die Gruppe wuchs. Bereits zwei Wochen nach der Gründung der Selbsthilfegruppe machten die Lily Turtles ein Fotoshooting in Kompression, welches sogar von Sat.1 begleitet wurde. Die kleine Truppe bekam immer mehr Aufmerksamkeit, die Mitgliederzahl stieg kontinuierlich.

Mittlerweile haben die Lily Turtles 45 Mitglieder im Alter von Anfang 20 bis 82. Jeder ist willkommen, egal welches Alter, welches Geschlecht und welche Geschichte.

„Ich sage aber immer vorher: Wir sind laut, bunt und viele“, verrät Wagner mit einem Lächeln im Gesicht. Die Gruppe unternimmt deutschlandweit gemeinsame Fahrten zu Fachvorträgen. Sie treffen sich zum gemeinsamen Walken oder Schwimmen. Jeden ersten Mittwoch im Monat treffen sich die Mitglieder im Sportheim in Walle. Zu den Sitzungen werden Expertinnen und Experten eingeladen, um Neues aus den Bereichen Bandagieren, Lymphtaping oder Bestrumpfung zu erfahren. Außerdem gibt es Tipps zu Haut- und Fußpflege sowie Tipps und Tricks für das Selbstmanagement der Krankheit. „Die Lily Turtles sind meine zweite Familie. Wir helfen uns immer gegenseitig. Ich bekomme so viel von den Jungs und Mädels zurück“, schwärmt Wagner.

Melanie Pflugmacher (39)

Anna Thiele (37) ist seit einem Jahr bei den Lily Turtles dabei. Auch sie hat viel Mobbing durch ihr Lip-/Lymphödem erlebt. Immer wieder wurde ihr gesagt: „Zeig deine dicken Beine nicht“ und „Mach doch mal etwas Sport“. „Katja Wagner und die Gruppe haben mich ermutigt, zu mir selbst zu stehen. Ich habe ein stärkeres Selbstbewusstsein und deutlich mehr Lebensqualität bekommen. Dafür bin ich dankbar“, berichtet Thiele über ihre Erfahrungen bei der Selbsthilfegruppe.

Auch Heike Zahn (55) ist froh, Teil der Lily Turtles zu sein. Sie hat ein sekundäres Lymphödem an den Oberschenkeln nach einer Krebserkrankung. „Durch Katja Wagner bin ich erst auf Kompression gekommen. Die Gruppe gibt mir das Gefühl, nicht allein zu sein“, erzählt Zahn.

Melanie Pflugmacher (39) hat ein Lip-Lymphödem und eine chronisch venöse Insuffizienz. Sie freut sich, durch die Selbsthilfegruppe Gleichgesinnte gefunden zu haben. „Es ist immer schön, wenn wir was zusammen machen und man sich nicht erklären muss, weil alle wissen, wie es ist. Mittlerweile kann ich sagen, ich liebe es, meine Kompression zu präsentieren und die modernen Farben zu tragen“, erzählt Pflugmacher mit großer Freude.

Anna Thile (37)

Durch die Gründung der Selbsthilfegruppe konnten Katja Wagner und andere Mitglieder viele interessante Menschen kennenlernen. Sie haben viel Neues gelernt. Mittlerweile ist Wagner Übungsleiterin und Sporttherapeutin der Orthopädie mit dem Schwerpunkt Lymphgymnastik. Sie bietet an jedem Mittwoch und vor den monatlichen Treffen von 17.30 Uhr bis 18.15 Uhr Entstauungsgymnastik an. Zusätzlich findet unter ihrer Leitung jeden Freitag um 18 Uhr im Hallen- oder Freibad Winsen Entstauungsschwimmen statt. Dieses Angebot können auch Nichtbetroffene entweder als Mitglied des SV Walle oder mit einer ärztlichen Verordnung für Rehasport nutzen.

In den letzten neun Jahren haben die Lily Turtles viel erlebt. Sie haben gegenseitig bei ihren Hochzeiten Spalier gestanden, waren auf den Taufen ihrer Kinder, haben zusammen Geburtstage gefeiert, sind auf Reisen gefahren, haben Kongresse besucht und viele Fotoshootings gemacht Damit haben sie für die Verbreitung der Aufklärung über Lip- und Lymphödem gesorgt. „Wir sind die Generation, die die Augen öffnet und für das Thema sensibilisieren muss. Da muss noch einiges passieren, und viele Tabus müssen gebrochen werden. Aber wir sind auf einem guten Weg“, berichtet Wagner. ■

KONTAKT

Katja Wagner
Telefon: (05143) 6742
E-Mail: *katja.wagner68@gmx.de*
www.lily-turtles.de