

Herausforderungen mit CRPS

Marion-Sybille Burk

Es begann mit einem Sturz beim Wandern im September 2008. Ich fiel auf die Hände und zog mir schwere Verletzungen beider Hände zu. Damit begann eine jahrelange Odyssee mit vielen Operationen und unendlich starken Schmerzen.



©Cristina Conti /stock.adobe.com

Die Akutversorgung erschöpfte sich in Röntgenaufnahmen, die keinen Bruch zeigten. Weiter wurde nicht geschaut, sondern ich erhielt Schmerzmittel, Bandagen und wurde nach Hause geschickt.

Nichts wurde besser. Die Schmerzen waren stark, ich bemühte mich um eine Diagnose. Aber es war ein langer Weg, auf dem ich viel ertragen musste. Kein Arzt nahm mich ernst, alles wurde auf den Tod meines Vaters kurz nach dem Unfall reduziert. Es wären die Folgen der unbewältigten Trauer.

Monate später fand ich endlich einen Handchirurgen, der mich mit seinen eigenen Händen richtig untersuchte und nicht nur auf Röntgenbilder starrte. Zum ersten Mal hörte mir jemand zu.

Es folgten MRTs und weitere Untersuchungen, die Diagnose war ernüchternd. Dennoch waren wir überzeugt, die nun folgenden Operationen würden mir helfen. Was blieb, waren die starken Schmerzen, Brennen, Allodynie, Hyperästhesie und Bewegungseinschränkungen. Heute weiß ich, dass diese Symptome zum CRPS gehören.

Erst 2 Jahre nach dem Unfall wurde dann CRPS, komplexes regionales Schmerzsyndrom, diagnostiziert.

Immer wieder wurde diese Diagnose in der Folge infrage gestellt. Es gipfelte in der Aussage eines Schmerzmediziners: „Gehen Sie in die Psychiatrie, dann sind Ihre Schmerzen weg.“ Solche und ähnliche Bemerkungen sind zutiefst verletzend und führen zu einer Traumatisierung neben dem eigentlichen somatischen Trauma. Ich fühlte mich nicht ernst genommen.

Mein Leben hat sich nach dem Unfall komplett verändert. Familie, Arbeit, Ehrenämter, alles hatte ich davor mit viel Freude und Engagement gemacht. Zu dem Zeitpunkt ging aber gar nichts mehr.

Mein Lebenstraum, eine eigene Apotheke, wurde zum Albtraum. Dass ich sie aufgeben musste, führte neben den seelischen Verletzungen durch Mediziner und Therapeuten zu Depressionen und Panikattacken. Ich wusste sicher, dass dies die Folgen meiner Schmerzerkrankung waren und nicht die Ursache, wie mir immer wieder unterstellt wurde.

„Ich wusste gar nicht, dass man so viel Wasser produzieren kann“, habe ich zu meinem Mann gesagt, weil ständig die Tränen liefen. Ich zog mich sehr zurück.

Mein Mann und meine Söhne standen und stehen zu mir. Sie glauben mir immer.

Trotzdem löste das alles eine tiefe Trauer in mir aus. Irgendwie schien das Leben vorbei zu sein. Dabei war ich erst 48 Jahre jung. Ich drehte mich permanent um Schmerzen und die Einschränkungen meiner Hände. Ich traute mir nichts mehr zu, und mein Selbstwertgefühl war weg. Mein Optimismus, meine Energie, gefühlt einfach alles, was mich ausmachte, war verschwunden.

Meine Psychotherapeutin, die ich schon seit 2009 aufsuchte, riet mir zu einem Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik. Die Klinik wählte ich so aus, dass ich auch in der Handtherapie und Schmerztherapie der nebenan liegenden Handchirurgie teilnehmen konnte.

Die ersten 2 Wochen wusste ich nicht, was ich da eigentlich sollte. Mein Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, setzte sich fort. Zu meiner „Bezugstherapeutin“ fand ich keinen Bezug. Meiner Bitte, eine andere zugeordnet zu bekommen, wurde ignoriert. Dann kamen Gespräche mit dem Chefarzt hinzu. Aus heutiger Sicht ein Glücksfall für mich. Er erkannte, was mich bewegte, dass ich mich selbst verloren hatte. Nach einigen Gesprächen bat er mich, einen Text zu schreiben. Thema: Was macht meine Würde aus? Diesen Text habe ich heute noch.

Plötzlich war mir klar: Ich bin nicht nur nicht funktionierende Hände. Ich bin viel mehr. Und das ist alles noch da. Es war, als würde sich ein Schalter umlegen. Ich wusste jetzt, dass ich die Erkrankung akzeptieren muss, dass sie mich den Rest meines Lebens begleiten wird. Ich bin auch krank ein wertvolles Mitglied der Gesellschaft, und das Leben hält noch schöne Dinge für mich bereit.

Was für eine große Erleichterung! Meine Sonne war wieder aufgegangen. Ich wagte Dinge auszuprobieren, von denen ich gedacht hatte, sie nie wieder zu können. Und sie gelangen mir. Zwar anders als früher, aber es ging. Schwimmen, Häkeln, Konzertbesuche, Fahrradfahren. Teils mit Hilfsmitteln, aber wen interessiert das. Mein Mut, Dinge auszuprobieren, ist zurück.

2014 gründete ich die CRPS-Landesgruppe Hessen, um anderen Betroffenen zu helfen. Sie sollten nicht diese Odyssee erleben müssen, die ich erdulden musste. Sie sollten nicht so allein mit all den Problemen sein, die CRPS verursacht. Diese ehrenamtliche Arbeit füllt mich aus, ich bin wieder eine Helferin und nicht nur hilfebedürftig.

Es ist nicht alles gut, aber ich kann gut damit leben. Die Schmerzen und Einschränkungen begleiten mich den Rest meines Lebens, aber sie sind nicht mehr der Mittelpunkt meines Lebens mit CRPS.

Weiterhin habe ich regelmäßig Ergo- und Physiotherapie. Psychotherapie benötige ich schon eine Weile nicht mehr.

An Ärzt*innen und Therapeut*innen appelliere ich, den Patient*innen zuzuhören und sie ernst zu nehmen. Viel zu oft höre ich von CRPS-Betroffenen, dass sie als psychisch krank diagnostiziert werden, anstatt den Schmerzen wirklich auf den Grund zu gehen. Dies betrifft vorwiegend Frauen. Warum wird Frauen so viel öfter eine psychosomatische Erkrankung unterstellt? CRPS-Patient*innen haben selten eine psychische Vorgeschichte, die dann das CRPS auslöst. In der Regel kommen Depressionen und Ängste als Folge.

Den Betroffenen rate ich, dranzubleiben, sich nicht in ein Kästchen packen zu lassen. Gute Informationen zum Krankheitsbild sind gerade bei einer seltenen Erkrankung wichtig. Dabei kann es im Verlauf durchaus sinnvoll sein, sich psychologisch unterstützen zu lassen.

Gute Informationen zu CRPS bekommen Patienten und auch alle anderen interessierten Personen beim CRPS Netzwerk gemeinsam stark e. V.

CRPS NETZWERK GEMEINSAM STARK E. V.

Sitz des Vereins: Weiße Breite 24, 37603 Holzmin-
den
eingetragen beim Vereinsregister Köln unter
VR-Nummer 19338 (AG Köln) Vorstand: Sebastian
Kreimeier (Vors.), Marion-Sybille Burk, Melanie
Jeschke
Bank für Sozialwirtschaft – IBAN: DE93 3702 0500
0001 5588 00 – BIC: BFSWDE33XXX

Zu guter Letzt wünsche ich mir Veränderungen auch auf
politischer Ebene:

- Leistung des CRPS für den langfristigen Heilmittel-
bedarf über ein Jahr hinaus durch den GBA
- Nur ein Jahr ist fernab der Realität von mindestens
etwa 70 % der Betroffenen, die ein Leben lang damit
zu tun haben.

- Leistung des CRPS auch in den Tabellen der Versor-
gungsämter. Durch die diffuse Zuordnung zu diversen
anderen Krankheitsbildern entsteht häufig eine
falsche Einschätzung der durch CRPS entstandenen
Einschränkungen.
- Mehr auch finanzielle Unterstützung bei der For-
schung seltener Erkrankungen von staatlicher Seite.

Autorinnen/Autoren



Marion-Sybille Burk

Mitglied des Vorstands CRPS Netzwerk
gemeinsam stark e. V., Gruppenleiterin CRPS
Hessen mit SHG in Darmstadt und Kassel

Korrespondenzadresse

Marion-Sybille Burk

marion-sybille.burk@crpsnetzwerk.org