

CRPS – Und meine Geschichte hinter den vier so „unscheinbaren“ Buchstaben!

Hallo,

gerade weil das Internet und die Foren voll sind von Horrorgeschichten und der Heilungsweg meist lange und beschwerlich ist, möchte ich von meinen Erfahrungen mit CRPS berichten. Ich bin 27 Jahre alt und brach mir am 06. Juli 2016 bei einem Treppensturz das linke Sprunggelenk. Ich dachte das Ganze sei nach 6 Wochen Aircast Stiefel überstanden. Aber es kam alles anders. Mein Bein schwoll innerhalb dieser 6 Wochen immer mehr an, wurde warm und ich hatte unglaubliche Schmerzen. Selbst beim Anziehen von Socken musste ich mich zusammenreißen um nicht vor Schmerzen zu heulen. Die Orthopäden vermuteten eine verzögerte Wundheilung und kümmerten sich zunächst nicht wirklich um meinen linken Fuß und die von mir beschriebenen Symptome. Nein im Gegenteil, ein Orthopäde stellte noch den kränkenden Vergleich an: „Sie sind doch keine 90 wie ihre eigenen Patienten sondern Jahrgang 90, also reißen sie sich mal zusammen und laufen einfach“. Wie gerne hätte ich das getan, aber ich konnte einfach nicht, ich konnte nicht einmal den Fuß auf den Boden aufsetzen. Aber man nahm mich nicht ernst. Auch nicht, als ich von den Sensibilitätseinschränkungen berichtete, die ich empfand. Und dabei wusste ich in diesem Fall genau wovon ich sprach, da ich selbst Ergotherapeutin bin. Auch hierauf kam keine Reaktion von Seiten der Ärzte. Ich sollte die Schiene weitere Wochen tragen, dann langsam entwöhnen und schließlich mit der Physiotherapie beginnen. Auch dies brachte keine Besserung! Auf mein Drängen hin bekam ich dann Anfang Oktober ein neues MRT-Bild und der Radiologe sagte mir, ich solle dringend eine Spezialklinik aufsuchen! Mein Fuß war zu diesem Zeitpunkt so gut wie abgestorben und der Knochen völlig entkalkt (den knöchernen Zustand einer 85-Jährigen traf es wohl). Ein großes flächiges Knochenmarködem zeigte sich, sowie eine mangelnde Durchblutung des Beines. Auch die Fraktur war zu diesem Zeitpunkt nicht geheilt. Inzwischen konnte man meinem linken Bein auch deutlich ansehen, dass etwas nicht in Ordnung war. Es war vollständig versteift und außerdem von den Zehen bis zum Knie dunkelblau bis schwarz verfärbt. Ich hatte kein Haar- und Nagelwachstum mehr und der betroffene Fuß war eiskalt und schweißnass. Auch konnte ich den Boden nicht mehr berühren und musste somit alle Strecken mit Unterarmgehstützen bewältigen. Auf den Rat meiner Hausärztin und nach Vorstellung in mehreren orthopädischen Kliniken fand ich eine Klinik mit angegliederter stationärer Schmerztherapie und endlich eine sehr kompetente Ärztin, die sich mit CRPS oder auch Morbus Sudeck bestens auskannte. Ich vergesse wohl nie die Situation, als Sie in den Untersuchungsraum kam und meinen nackten Fuß sah: „Das ist ein CRPS, sie kommen morgen früh auf Station und bleiben mindestens 3 Wochen - ich kann ihnen helfen!“ Damals war ich geschockt, ich hatte natürlich zuvor gegoogelt und mich in einigen Foren informiert und dachte bis zum Schluss, man müsse sich bei der Diagnose geirrt haben. Ich wollte nicht wahrhaben, dass es ausgerechnet mich traf und war gleichzeitig wütend auf mich selbst, warum mir das Krankheitsbild denn selbst nicht schon

früher eingefallen war. Im Nachhinein war es die beste Entscheidung diese Klinik aufzusuchen! Von nun an ging es bergauf. Jeden Tag ein ganz kleines Stück. Ein langer Kampf der bis heute noch nicht zu Ende ist, aber es gibt Licht am Ende des Tunnels. Ich habe wieder Hoffnung auf ein Leben wie zuvor! Nun beginnt die eigentlich schöne Geschichte: Ich wurde nach einer großen Befunderhebung sowie dem Anhören meiner Leidensgeschichte erstmals auf Medikamente (bisher hatte ich keine Schmerzmedikamente eingenommen) eingestellt und bekam einen vielseitigen Therapieplan. Auf der Station traf ich weitere Patienten unterschiedlichen Alters mit der Diagnose CRPS. Auch sie hatten einen langen Ärztemarathon hinter sich. Es tat mir gut mit Betroffenen zusammen zu sein und sich verstanden zu fühlen. Von nun an bekam ich 4-mal täglich verschiedene Schmerzmedikamente (Paracetamol, Novaminsulfon, Tramadol und Morphin) in einer für mich ausreichenden Dosierung und zwar so, dass mein Medikamentenspiegel stets gleich war. Um meinen Schlaf wieder herzustellen, bekam ich nachts ein Versatis Schmerzpflaster für 12 Stunden auf die betroffene Stelle geklebt. Die Schmerzen waren nicht schlagartig weg, aber es war mir nun möglich meinen Fuß wieder zu berühren, zu waschen und einzucremen. Ich konnte dadurch wieder problemlos einen Socken tragen und an Therapien aktiver als jemals zuvor, teilnehmen. Mit Hilfe der, sowohl fachlich als auch menschlich kompetenten Therapeuten, begann ich mein täglich mehrstündiges Programm aus Physiotherapie, Ergotherapie, Wassergymnastik und medizinischer Trainingstherapie. Neben CO₂ Fußbädern und Entspannung ist vor allem die Spiegeltherapie sehr sinnvoll. Diese war und ist für mich immer noch eine der wichtigsten Bestandteile der CRPS-Therapie. Nach über 3 Wochen wurde ich schließlich aus der Schmerzklinik entlassen. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich bereits wenige Stunden täglich einen Hausschuh tragen und meine Zehen wieder bewegen. Danach folgte eine Anschlussrehabilitation in einer anderen Klinik. Leider kannte man sich dort mit dem CRPS überhaupt nicht aus und ich war zudem auch noch die einzige Patientin mit diesem Krankheitsbild. Zu Beginn war es für mich sehr schwer. Keiner wollte einsehen, dass ich für die Spiegeltherapie einen Spiegel im Zimmer benötigte und auch die Therapeuten fügten mir bei der Therapie Schmerzen zu. Sie hatten die Einstellung: „Da muss man durch!“ Ich habe lange mit mir gerungen, dann aber entgegen meiner eigentlichen Art, den Ärzten sowie den Therapeuten unmissverständlich gesagt, was ich brauche und worauf ich gut und gerne verzichten kann. Von da an lief es auch in dieser Klinik besser und ich wurde nach weiteren vier Wochen kurz vor Weihnachten nach Hause entlassen. Nun konnte ich bereits einige Stunden Turnschuhe tragen, alternierend mit meinen Gehstützen laufen und mein Sprunggelenk etwas bewegen. Auch die Farbe meiner Haut am linken Fuß hatte sich verändert und man konnte sehen, dass es deutlich besser wurde. Seitdem bin ich Zuhause und übe Tag für Tag aufs Neue. Ich habe in keinem der Einträge, die es im Internet über CRPS gibt, gelesen was die Betroffenen tun und habe mich oft gefragt wie sie behandelt werden. Genau aus diesem Grund möchte ich nun ausführen wie sich meine zu Beginn „aussichtslose Situation“ verbesserte: Ich ging eine Stunde die Woche zur medizinischen

Trainingstherapie, zweimal zur Lymphdrainage und dreimal zur Krankengymnastik. Ergotherapie bekomme ich auf meinen eigenen Wunsch hin keine mehr. Die Ergotherapie nahm ich zu Beginn der Erkrankung kurz in Anspruch. Nachdem der Ergotherapeut mir alle seine Therapiemöglichkeiten gezeigt hatte, trafen wir gemeinsam die Entscheidung, dass es für mich nicht mehr notwendig sei zu kommen, da ich als gelernte Ergotherapeutin die Therapie auch eigenständig fortführen konnte. Ich empfehle aber wirklich jedem zweimal die Woche zur Ergotherapie zu gehen, vor allem wegen den Sensibilitätsstörungen und den trophischen Veränderungen die diese Krankheit mit sich bringt. Zusätzlich zu den verordneten Therapien habe ich mein eigentliches Arbeitszimmer in einen kleinen Therapieraum umgestaltet. Ich habe mir unter anderem ein Trampolin, ein Posturomed, viele Bälle und Igelrollen, sowie ein Rapsbad und Materialien für das Sensibilitätstraining wie z.B. Bürsten, Schwämme, verschiedene Stoffe, Watte usw. gekauft. Hier habe ich acht Mal am Tag für jeweils zehn Minuten Spiegeltherapie gemacht, meinen Fuß drei Mal am Tag eingecremt (erst mit DMSO Creme, heute nur noch mit Weleda Creme) und jeden Tag drei bis vier Therapieeinheiten jeweils eine Stunde lang geübt. Das habe ich wirklich jeden Tag konsequent gemacht, von Anfang Oktober 2016 bis Ende Mai 2017, auch an Wochenenden und Feiertagen. Ich kann sagen, heute 16 Monate später, ist es mir zwar noch nicht möglich, Fahrrad zu fahren, zu joggen oder meine hohen Schuhe bei einer Partynacht auszuführen, aber ich kann innerhalb eines Tages auch ohne Gehstützen eine Strecke von bis zu 6 km laufen. Nicht immer schmerzfrei aber ich kann laufen, wie ein normaler Mensch. Und das ist für mich ungeheuerlich viel wert! Mein Fuß sieht äußerlich weitgehend normal aus. Naja, bis auf die eher schlechteren Tage, an denen er sich noch immer bläulich verfärbt. Meine Zehennägel und Haare wachsen inzwischen wieder, wenn auch etwas verlangsamt. Und ich habe weiterhin noch Bewegungseinschränkungen im Vergleich zu meinem rechten Fuß. Aber vielleicht sollte ich auch endlich aufhören, meine beiden Füße ständig zu vergleichen! Denn ich hätte zu Beginn der Erkrankung nie daran gedacht, dass es einmal so gut werden würde! Am Ende meines Heilungsprozesses bin ich auch heute noch nicht, aber ich habe die Hoffnung nicht aufgegeben, dass das CRPS meinen Alltag irgendwann nicht mehr einschränken wird. Natürlich habe auch ich ab und an Stimmungsschwankungen und Tage an denen ich einfach nicht mehr kann. Dann leide ich unter den Einschränkungen, die ein CRPS mit sich bringt. Vor allem an der nicht unbeträchtlichen Summe der Medikamentennebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Schwindel, massenweise Haarausfall (aber was ist schon lichtetes Haar wenn man dafür laufen kann), Müdigkeit und Gedächtnisstörungen. Zudem hat sich mein Gamma GT (Leberwert im Blut) durch die Medikamente drastisch erhöht. Aber ich hoffe, dass auch das alles irgendwann Geschichte sein wird. Im April diesen Jahres habe ich eine stufenweise Wiedereingliederung in meinen Beruf begonnen. Zwar hat diese nicht zum gewünschten Ziel meiner vollständigen beruflichen Wiederherstellung von acht Stunden Arbeitszeit täglich geführt. Aber ich bin nun in der Lage fünf Stunden täglich zu arbeiten und das ist doch besser als nichts. Meine

Medikamente, sowie mein straffes Übungsprogramm habe ich zwischenzeitlich reduziert. Ich nehme nur noch dreimal täglich Novaminsulfon und Paracetamol ein, über die Nacht klebe ich noch immer das Versatis Schmerzpflaster. Die Praxis für Physiotherapie besuche ich noch zweimal die Woche zur Krankengymnastik und Lymphdrainage. Auch mein eigenes Übungsprogramm habe ich reduziert, auf drei bis vier Stunden die Woche. Damit komme ich aktuell ganz gut zurecht. Ich laufe ja schließlich auch im Alltag genug. Dass das Laufen im normalen Tagesverlauf auch eine Art „Übungseinheit“ ist, musste ich mir selbst erst eingestehen.

Heute blicke ich wieder optimistisch in die Zukunft. Ich für mich (und das ist sicherlich für jeden Betroffenen anders) habe meinen Schlüssel zur Heilung in der Schmerztherapie und der damit verbundenen Gabe von Betäubungsmitteln, der konsequenten Durchführung von Spiegeltherapie, sowie einer intensiven Eigen- und Fremdtherapie gefunden und bin darüber unsagbar glücklich! Auch mein positiv denkendes und mich stets unterstützendes Umfeld, bestehend aus meinem Partner, der Familie und dem Großteil meiner Freunde, hat maßgeblich dazu beigetragen, dass es mir heute wieder so gut geht. Ganz nach dem Motto von Marc Aurel „Das Glück hängt von den guten Gedanken ab, die man hat“. Sicher, die Anfangszeit ist schwer, aber man sollte die Hoffnung und den Mut niemals aufgeben. Der Weg ist lang und kann manchmal auch sehr beschwerlich sein, aber es lohnt sich, ihn zu gehen!

Für alle Betroffenen hoffe ich, dass sie Unterstützung an ihrer Seite haben, die für sie persönlich geeignete Form von Therapie finden, einen Arzt haben, dem sie ihr Vertrauen schenken können und wünsche Ihnen, dass ihre Heilung ähnlich erfolgreich verlaufen möge wie die meine.

Madeleine

(im November 2017)