

Ich hatte ja keine Ahnung

Mit Ende zwanzig hatte ich zum ersten Mal Probleme mit den Knochen: eine Entzündung in der Lendenwirbelsäule. Das war schmerzhaft und langwierig und erforderte viele kluge Entscheidungen, und ich dachte damals: Ach, hätte ich mir doch irgendeinen Knochen am Arm oder am Bein gebrochen, da weiß man wenigstens, woran man ist, da bekommt man einen Gips und es dauert so und so lange, bis es wieder zusammengewachsen ist, und alles ist gut. Heute kann ich dazu nur sagen: *Little did I know*. Ich hatte ja keine Ahnung.

An einem Nachmittag Mitte Januar 2018 rutschte ich auf frischgefallenem Schnee aus, knallte hin und brach mir das rechte Handgelenk. Ein banaler, kleiner Unfall. Es folgten Notversorgung, OP, Gippschiene, Fädenziehen ... alles ganz normal. Doch dann wurde die Hand dick und heiß und schmerzhaft, und irgendwann bekam ich die Diagnose »komplexes regionales Schmerzsyndrom« – kurz »CRPS« – und verließ die Sprechstunde mit einer Hand voll Rezepten. Zu Hause habe ich natürlich recherchiert, was ein CRPS genau sei. Was ich fand, war vor allem sehr viel Widersprüchliches. Und ich kann recherchieren; ich weiß, wie das geht. Recherche ist quasi mein zweiter Vorname. Immerhin bin ich Literaturübersetzerin, und das Recherchieren gehört zu meinem Job. Um etwas übersetzen zu können, muss ich es zumindest in Ansätzen verstehen. Und wenn ich mit Internetrecherchen und Büchern nicht weiterkomme, suche ich mir jemanden, den ich mit meinen Fragen löchern kann. Ich bin außerdem ein Büchermensch, und ich fand es damals sehr verwunderlich, dass es (außer einem dünnen, in meinen Augen wenig hilfreichen Bändchen) kein Buch über das CRPS gab. Als ich anderthalb Jahre später aus dem Größten raus war, verdichtete sich ein Gedanke, der mir die ganze Zeit immer wieder im Kopf herumgespuht war: Ich

würde gern ein Buch über das CRPS schreiben, und zwar das Buch, das ich gebraucht hätte, als ich die Diagnose bekam.

Ich will Ihnen hier also erzählen, wie es mir – und einigen anderen Betroffenen – mit dem CRPS ergangen ist und was ich inzwischen alles über das CRPS herausgefunden habe. Wie ich die Krankheit erlebt habe und was ich mir habe einfallen lassen, um gut durch die Zeit zu kommen. Auch vom Auf und Ab und davon, wie ich gekämpft und Fragen über Fragen gestellt habe. Und was das CRPS Gutes für mich getan hat. Ja, auch das.

Ich möchte, dass Sie als Betroffene das CRPS in seiner Komplexität einigermaßen verstehen und vielleicht nicht ganz so hilflos dastehen wie ich, wenn man diese unlogische und beängstigende Erkrankung bei Ihnen diagnostiziert. Damit Sie besser damit zurechtkommen. Damit Sie gute Entscheidungen treffen und für sich einstehen. Damit Sie auf Augenhöhe mit Ärzten und Therapeutinnen kommunizieren und alle Fragen stellen, die Ihnen auf der Seele brennen. Und sich nicht abwimmeln oder mit simplen Erklärungen abspeisen lassen.

Vor allem will ich Sie als Betroffene ermutigen und ein Stück weit in die Lage versetzen, in sich hineinzuhorchen, auf den eigenen Körper zu hören und auf ihn zu vertrauen. Und gut für sich selbst zu sorgen.

CRPS ist wahrlich kein Pappentier, und die Prognose ist ungewiss bis gruselig oder beängstigend. Ein CRPS kann sehr unterschiedlich verlaufen, und jede und jeder Einzelne muss ihren oder seinen Weg finden, um mit dieser Erkrankung zu leben.

Doch hätte mir im Sommer 2018 jemand erzählt, dass ich zwei Jahre später meinen Garten wieder hegen und pflegen könnte und mit dem SUP-Board über den See vor meiner Haustür paddeln würde, wäre mir damals sehr viel leichter ums Herz gewesen.

Dieses Buch ist also in erster Linie ein Buch für CRPS-Betroffene. Aber auch für ihre Freundinnen, Bekannten und Familienangehörigen. Und vielleicht auch für Therapeuten. Und Ärztinnen. (Kleiner Hinweis: Statt

zu gendern, benutze ich im Buch mal die männliche und mal die weibliche Form.) Also, dieses Buch ist eigentlich für alle, die in irgendeinem Kontext – privat oder beruflich – mit Menschen zu tun haben, die an einem CRPS erkrankt sind. Vielleicht kann ich auch ihnen helfen, ein bisschen besser zu verstehen, was in den Betroffenen vorgeht und mit welchen Ängsten sie sich plagen.

Ich habe viele Gespräche geführt: mit anderen Betroffenen (Hand und Fuß), mit meiner Handchirurgin und meinem Schmerztherapeuten, die mir, als ich endlich zu ihnen fand, sehr geholfen haben. Ich habe Ergotherapeutinnen, Physiotherapeutinnen und Handtherapeutinnen befragt. Alle haben bereitwillig ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit mir geteilt. Ich habe gelesen und gelesen und gelesen, Fragen formuliert und versucht, die Antworten darauf zu finden: in der Literatur und im persönlichen Gespräch.

Möglich, dass Sie ganz andere Fragen haben. Fragen, auf die ich nicht gekommen bin und die ich deshalb auch nicht beantwortet habe. In dieser Hinsicht ist es auch ein sehr persönliches Buch, das parallel zu meiner Geschichte verläuft. Zu dem, was ich aus erster Hand erlebt habe. Doch die Gespräche mit anderen Betroffenen haben mir mehr als deutlich gemacht, dass meine Erfahrungen so individuell gar nicht sind, dass es viele Parallelen und Ähnlichkeiten gibt.

Ich möchte unbedingt dazu beitragen, dass Sie besser mit dem CRPS zurechtkommen. Und vielleicht hilft mein Buch auch ganz allgemein, das Bewusstsein für die Existenz dieser Erkrankung zu schärfen, damit sie früher diagnostiziert wird. Das wäre toll. Denn wenn ein CRPS frühzeitig erkannt und richtig therapiert wird, bestehen gute Heilungschancen. Leider kommt es immer noch vor, dass ein CRPS gar nicht erkannt wird oder erst, wenn es längst chronisch geworden ist.

Die Symptome eines CRPS sind äußerst komplex. Sie treten nicht alle gleichzeitig auf und sind gerade im Anfangsstadium für den Laien nicht unbedingt zu erkennen. Sie unterscheiden sich zuweilen auch nicht von den ganz »normalen« Erscheinungen bei Verletzungen. Deswegen muss dieses Krankheitsbild meines Erachtens nach endlich deutlicher ins öffentliche Bewusstsein gerückt werden.

CRPS ist eine »laute« Erkrankung. Sie kommt zwar leise, schleicht sich durch die Hintertür herein und rückt mit ihren Symptomen jeden Tag ein bisschen weiter vor, sodass man kaum sagen kann, wann es angefangen hat, wo der Punkt war, wo ein »normaler« oder regelgerechter Heilungsverlauf kippte. Aber dann ist sie plötzlich da, steht groß und breit im Raum und verlangt die volle Aufmerksamkeit.

Außerordentlich berührt hat mich in diesem Zusammenhang ein Satz einer Betroffenen: »Man ist ja in gewisser Weise schon von seinem Körper gedemütigt.« Ja, ein CRPS kann auch den härtesten Kerl in die Knie zwingen. Der Körper funktioniert nicht mehr auf die gewohnte Weise, was ja bei vielen Erkrankungen der Fall ist. Aber ein CRPS kommt einem, wenn man mittendrinsteckt, besonders perfide vor.

Ich erzähle Ihnen hier also meine Geschichte und schreibe über Symptome, Diagnostik und Therapie des CRPS, über den Verlauf der Erkrankung und darüber, was Betroffene für sich selbst tun können. Die Erfahrungen, Erlebnisse und Tipps der anderen CRPS-Betroffenen fließen in alle Kapitel mit ein. Besonders drei Frauen kommen immer wieder zu Wort und schildern ausführlicher ihre persönliche CRPS-Geschichte. Die Namen wurden geändert, doch ihre Erfahrungen und Schilderungen sind authentisch. Sophie und Mia erlitten genau wie ich ein CRPS an der Hand, Clara hatte gleich dreimal mit einem CRPS zu tun, einmal an der Hand und zweimal am Fuß. Auch so etwas gibt es.