Meine Geschichte, erster Teil

Bei mir begann alles – wie so oft beim CRPS – mit einem Bruch des Handgelenks. Was dann kam und wie es mir mit dem CRPS erging, will ich Ihnen hier schildern.

Eine Erkrankung »zerstört die eigene Geschichte, den vorgestellten Lebenslauf mit Familie oder Freunden, mit Plänen, Arbeit und Freizeit, die ausgemalte Zukunft. Die Patienten brauchen eine neue Erzählung für ihr Leben.«¹

Dieser Satz spricht mich ganz unmittelbar an und bringt tief in mir drin etwas zum Klingen. Er stammt aus dem Mund eines Psychoonkologen, der auf die Frage seiner Interviewpartnerin, ob Patienten einen Sinn in ihrer Krebserkrankung suchen sollten, antwortet, hinter den Fragen nach dem »Warum? Warum ich? Warum jetzt?« einer Krebserkrankung stehe oft »der schmerzhafteste Verlust des persönlichen Narrativs«, und dann mit dem oben zitierten Satz fortfährt. Ich glaube, das trifft auch auf chroni-

sche Schmerzerkrankungen zu. Für mich persönlich steckt darin eine tiefe Wahrheit, denn alles, was ich mir so vorgestellt hatte für die nächsten Tage, Monate, Jahre, galt nicht mehr, als ich ein CRPS bekam. Ich brauchte eine neue Erzählung. Für den nächsten Tag, die nächste Woche, das nächste Jahr. Ja, womöglich sogar für den Rest meines Lebens. An dieser Erzählung arbeite ich noch heute, jeden Tag. Dieses Buch ist auch ein Teil davon.

So eine Erzählung ist für mich auch viel umfassender als ein Plan; sie schließt eine Deutung mit ein, ein Wie und Warum und Weshalb. Ein gedankliches Umkreisen von Wahrnehmungen und Möglichkeiten. Ein Sortieren, Deuten und Umdeuten dessen, was war, was ist und was sein könnte.

Unfall

»Da draußen schneit es«, habe ich am 18. Januar 2018 nachmittags ins Tagebuch geschrieben. »In zwei Stunden hat sich die Welt in Watte eingepackt. Oh, lieber nicht, möchte ich sagen.« Am frühen Abend wollte ich den Schnee von den Autoscheiben fegen und die Thermomatte drauflegen. Ich hatte am nächsten Morgen einen Termin und keine Lust aufs Kratzen. Kaum stand ich vor dem Auto, rutschte ich auf dem frischen Schnee aus; und auch wenn ich zunächst keine Schmerzen verspürte, war mir sofort klar, dass da etwas ganz und gar nicht stimmte. Um den Sturz abzufangen, hatte ich im Reflex nur den rechten Arm nach hinten gerissen. Das war vielleicht nicht so klug gewesen.

Es wurde ein sehr langer Abend: Zuerst dauerte es eine ganze Weile, bis ein Krankenwagen kam. Dann dauerte es noch einmal sehr lange, bis wir endlich losfuhren. Seit dem Sturz waren sicher anderthalb Stunden vergangen, und die Schmerzen waren so stark, dass sie mir irgendwann eine Spritze verpassen, von der mir übel und dumpf wurde. Ich sackte so komplett weg, dass ich an irgendeinem Punkt leise murmelte: »Und jetzt sterbe ich.« Als ich endlich in der Notaufnahme war, wurde das gebrochene Handgelenk als Erstes mit einem gepolsterten Irgendwas fixiert. Was für eine Erleichterung, denn inzwischen hielt ich die Schmerzen kaum noch aus.

Doch nach dem Röntgen saß ich wieder sehr lange im Wartebereich, während die Schmerzen immer stärker wurden. Irgendwann legte ich mich auf eine Fahrtrage, weil ich einfach nicht mehr konnte, und weinte. Ich fühlte mich sehr alleingelassen. Mit der Diagnose »distale Radiusfraktur«, einem dicken Verband mit Gipschiene und der Erklärung, man werde – in etwa einer Woche – eine Platte einsetzen, um den Bruch zu fixieren, wurde ich irgendwann nach Hause geschickt.

Warten

Die Woche bis zur OP lag ich zu Hause auf der Couch und konnte nichts tun als abzuwarten, dass die Tage vorübergingen. Ich kann mich nicht erinnern, ob ich da große Schmerzen hatte. Ich glaube nicht. Und ich hatte Ibuprofen. Ich konnte tatsächlich gar nichts tun, außer die Hand hochzuhalten und mich in Geduld zu üben.

Am nächsten Tag telefonierte ich einmal im Kreis, denn ich musste verschiedene Termine absagen. Abends kamen zwei Freunde vorbei, brachten ein paar Einkäufe mit, schnippelten Gemüse auf Vorrat, verstauten es küchenfertig und gut verpackt im Kühlschrank und kochten mir etwas zu essen. Ohne vorher lange zu fragen. Das war großartig. Ganz einfach großartig.

In dieser Woche dachte ich nur: Okay, durchhalten. Nach der OP dauert es ein

paar Wochen, bis die Knochen wieder zusammengewachsen sind, und dann kann das Leben wie gewohnt weitergehen. Im Atelier unterm Dach steht eine breite Futoncouch, auf der habe ich mich eingerichtet. Die Katzen Lili und Leo haben mir dabei Gesellschaft geleistet; sie fanden es ganz toll, dass die Frau immer Zeit zum Kuschneln hatte. Ich glaube, ich habe in dieser Woche einfach nur die Zähne zusammengewissen und die Tage rückwärts gezählt. Noch sechs Mal schlafen ... Die Ärztin in der Notaufnahme hatte mir aufgetragen, die Finger zu bewegen. Aber wie sollte das denn gehen? Die guckten ja gerade mal ein paar Zentimeter aus dem dicken Verband heraus und waren dick geschwollen.

OP

Am 25. Januar wurde das gebrochene Handgelenk also operiert und mit einer Platte stabilisiert. Nach zwei Nächten im Krankenhaus durfte ich wieder nach Hause. Dann war von Neuem Geduld gefragt.

Am 6. Februar, also zehn Tage nach der OP, brachte ein Freund mich zu einem niedergelassenen Chirurgen, der die Nachbetreuung übernahm und die Fäden zog. Ab dem 7. Februar kam dann eine Physiotherapeutin ins Haus. Es war schwierig gewesen, überhaupt jemanden zu finden, der Hausbesuche macht. Diese Therapeutin erzählte mir gleich beim

ersten Termin, da gäbe es ja auch noch Morbus Sudeck, aber das hätte ich nicht. »Ich hab schon schlimme Hände gesehen!«, sagte sie, während sie recht resolut an meiner Hand arbeitete.

Selbstverständlich recherchierte ich schon nach dieser ersten Erwähnung, was das ist. Und ließ es rasch wieder sein. Denn das, was man zu sehen und zu lesen bekommt, wenn man »Morbus Sudeck« eingibt (dass man das heute eigentlich CRPS nennt, konnte ich damals ja noch nicht wissen), ist so beängstigend, dass ich es möglichst schnell wieder vergaß. Doch ein Handyfoto meiner Hand vom 9. Februar zeigt eine da schon ordentlich angeschwollene Hand mit ziemlich unförmigen Fingern.

Seltsame Symptome

Ab dem 14. Februar wurde die Hand immer voluminöser; sie wurde steifer und schmerzte immer mehr. Ich konnte nicht wissen, dass das womöglich nicht »normal« ist oder »im Rahmen«, denn es war mein erster Knochenbruch. Woher hätte ich wissen sollen, was da über das übliche Maß hinausgeht? Deswegen habe ich ja auch gezögert, schon wieder zum Arzt zu gehen.

»» 14.2.2018: *Heftiger Rückschlag: seit Mittwochabend schon stark geschwollene Hand, Schmerzen. Zwischen Mittwoch und Samstag drei*

Nächte sehr schlecht geschlafen. Freitag auf Samstag höchstens zweieinhalb Stunden, trotz Schmerzmitteln, zwei Tabletten, bis 4 Uhr wach gelegen ... Jetzt bin ich müde und auch ein bisschen niedergeschlagen, denn die Rekonvaleszenz ist doch sehr, sehr mühsam. <<

Auch am Freitagabend, 16. Februar, brachte die Physiotherapeutin das Gespräch wieder auf Morbus Sudeck, meinte aber erneut, dass ich das nicht hätte. Einerseits war sie sehr fürsorglich und brachte mir zum Beispiel eine Rapswanne mit – eine große Wanne voller Rapskörnern, um die Hand darin zu bewegen, was die Nervenenden in der Haut stimuliert. Andererseits war sie aber auch recht grob:

» 16.2.2018: Sie hätte mir nicht so wehtun dürfen, gegen meinen Protest. Sie hätte nicht auf der Narbe herumdrücken dürfen. <<

Der eigenen Wahrnehmung zu vertrauen ist ganz schön schwer, wenn man plötzlich so gehandicapt ist. Wenn man mit etwas konfrontiert ist, was einen zutiefst betrifft, weil es im eigenen Körper steckt, worüber man aber nichts weiß.

Am Wochenende 17./18. Februar hatten wir Chorprobe. Freunde haben mich abgeholt, mich in der Nacht von Samstag auf Sonntag beherbergt und wieder nach Hause gefahren. Und auch zur Generalprobe und zum Konzert eine Woche

später den Taxidienst gemacht. Das war eine tolle Unterstützung, ohne die ich das Konzert nicht hätte mitsingen können. An dem Probensonntag sagte eine Chor-Kollegin: »Lass da noch mal jemanden draufschauen.« Als ich sie Monate später darauf ansprach, erfuhr ich, dass sie Physiotherapeutin ist. Sie erklärte mir, sie habe sich schon gedacht, dass es ein CRPS sei, habe aber nicht aufdringlich sein oder mir Angst machen wollen.

Diagnose CRPS

Nach dem Wochenende nahm ich endlich all meinen Mut zusammen und bat einen Freund, mich zum Arzt zu fahren. Der Chirurg warf am Mittwoch, 21. Februar, nur einen kurzen Blick auf die aus dem Jackenärmel herausragende geschwollene Hand und sagte sofort zu seiner Helferin: »Ein Sudeck.« Ich verließ die Sprechstunde mit einem Rezept für DMSO-Creme (Seite 55) und Kortison und zwei Rezepten für Lymphdrainage und Ergotherapie. Zu Hause recherchierte ich noch einmal – gründlicher und mit mehr Ruhe. Ich fand so einiges, ich fand vor allem aber sehr viel Widersprüchliches. Ich litt damals unter großen Schmerzen, konnte die Hand nicht bewegen, ja, musste sie eigentlich dauernd hochhalten, damit das Pochen und die Schmerzen nicht schlimmer wurden. Da habe ich nicht stundenlang am Computer gesessen und mich von einer Recherchefundstelle zur nächsten leiten

lassen, sondern mir nur ein paar notwendige Informationen zusammengekratzt, um mich irgendwie zu orientieren.

Die Hand wurde sehr dick, sie schwoll weiter an, pochte. Die Haut glänzte und sonderte Talg ab. Die Hautoberfläche fühlte sich fast ein wenig glitschig an. In der Hand war über lange Strecken große Hitze. Irgendwann fiel mir auf, dass die Fingernägel der betroffenen Hand das Wachstum quasi eingestellt hatten. Wenn sie an der linken Hand so waren, dass ich das Bedürfnis hatte, sie zu kürzen, waren sie rechts kaum über die Kuppen hinausgekommen. Und die Nägel wurden dünner, weicher. Das blieb über viele Monate so.

Ich erinnere mich an Tage voller Nichtstun, ich machte nichts anderes, als auf der Couch zu liegen und den Arm gegen die Wand zu stützen, um die Hand hochzuhalten. Zu viele Schmerzen, um mich auf irgendetwas zu konzentrieren; zu müde, um ein Buch zu halten mit der linken Hand. Wie sind die vielen Wochen bloß vorbeigegangen? Manchmal habe ich versucht, mir selbst gut zuzureden und mich zu beruhigen:

» 28.2.2018 *Es ist alles auf dem Weg, es wird. Es wird alles wieder gut. Heulen muss ich trotzdem zwischendurch. Immer wieder. Ich habe das so nicht gewollt. Aber es ist, wie es ist, und ich gehe damit um. Mal besser, mal schlechter.* «

Die australische Künstlerin Fiona Dempster hat damals auf ihrem Blog handgedruckte Karten verlost, und ich hatte das Glück, drei Karten zu gewinnen. »Choose Kindness«, »Choose Hope« und »Choose Care« stand darauf, und ich hängte sie an einer Schnur an die Wand über meinem »Krankenlager«. Diese kleinen Karten hätten sich zu keinem besseren Zeitpunkt auf den weiten Weg zu mir machen können: Freundlichkeit, Hoffnung, Fürsorge. Eine schöne Erinnerungshilfe, gut für mich zu sorgen.

Schreiben = Verarbeiten

Zwei, drei Wochen nach dem Unfall ging mir auf, dass ich nicht verarbeitet bekam, was da alles mit mir passierte, weil mir das Tagebuchschreiben fehlte. Ich schwamm. Ich war passiv, im Kopf war es stumm. Fast fühlte ich mich wie abgetrennt von mir selbst.

Das Tagebuchschreiben gehört fest zu meinem Leben dazu. Ich muss mich einfach ab und zu hinsetzen und aufschreiben, was passiert ist. Fragen formulieren und meine Unsicherheiten in Worte fassen, damit ich nicht das Gefühl habe, meinem Leben nur hinterherzuhinken. Das Tagebuch ist mein Alltagsbegleiter, und weil das Buchbinden zu meinen künstlerischen Ausdrucksmöglichkeiten gehört, binde ich auch oft meine Tagebücher selbst. Dann sind sie noch persönlicher.

Mithilfe eines Diktierprogramms (das ich mir für meine Arbeit als Literaturübersetzerin bestellt hatte, weil ich da schon das Gefühl hatte, es könnte mir noch nützlich werden) konnte ich ab dem 13. Februar meine Gedanken diktieren, die Seiten ausdrucken und einkleben. Ab da geben die Aufzeichnungen mir heute einen Anhaltspunkt, wie es mir in der Zeit ging.

Mitte März tauchen zwischen den eingeklebten Diktaten wieder erste handschriftliche Einträge auf. Ich habe es wohl immer wieder mit der Hand versucht. Das zeigt mir, wie sehr es in dieser Zeit auf und ab ging mit Schmerzen, Steifigkeit in den Fingern und Problemen mit der Feinmotorik.

Die Gedanken entstehen beim Schreiben – ob mit Füller, Bleistift oder Kuli oder beim Tippen auf der Tastatur. Ich tippe unglaublich schnell mit zehn Fingern blind. Und ich habe eine schöne, ausdrucksstarke Handschrift. Beim Diktieren ordneten sich die Gedanken zwar nur halb so gut wie beim Schreiben mit der Hand, aber es half mir damals trotzdem sehr, irgendwie einzuordnen, was da mit mir geschah und wie ich mich fühlte.

Ich glaube, ich denke sehr stark mit den Händen. Das Auf und Ab der Finger auf der Tastatur gibt den Gedanken Rhythmus, die Bewegung des Stifts hält sie im Fluss. Mir war das vorher gar nicht so bewusst gewesen.

Ich halte es heute, zweieinhalb Jahre nach dem Unfall, kaum aus, die Tagebucheinträge aus den ersten Wochen und Monaten zu lesen. Zum Glück habe ich gar keine klaren Erinnerungen mehr daran, wie es mir in der ersten Zeit eigentlich erging. Das ist alles ein bisschen wie in Watte eingepackt. Ich dachte immer, ich wäre ganz gut durch diese Zeit gekommen, aber die Einträge verraten mir, wie schlecht es mir damals in Wirklichkeit ging. Wie viele Schmerzen ich hatte. Wie hilflos ich mich fühlte. Und auch, wie allein. Deswegen zitiere ich auch immer wieder aus meinen Tagebüchern; denn sie sind unmittelbares Zeugnis dessen, wie ich das Auf und Ab mit dem CRPS erlebte.

Kleine Fortschritte

Ab dem 26. Februar kam Ulrike Schwuchow zur Ergotherapie ins Haus. Was ganz fantastisch war: Sie ist nicht nur eine erfahrene Therapeutin, sie brachte mir auch einen Therapiespiegel mit, den sie mir für einige Wochen auslieh, sodass ich jeden Tag fleißig in Eigenregie Spiegeltherapie (Seite 67) machen konnte. Das Kortison habe ich Ende Februar wieder ausgeschlichen.

» 3.3.2018: *Die Finger sind immer noch dick, die Gelenke unbeweglich, es fällt noch schwer, die Finger zu rühren. Aber der Schmerz ist weitestgehend raus. Nachdem ich das*

Kortison reduziert hatte, habe ich ja noch einmal 2–3 Tage Schmerzmittel nehmen müssen, das brauche ich jetzt nicht mehr. Spiegeltherapie, Quarkwickel, kühle Erbsen, Gymnastik, Salbe ... Mehr ist jetzt nicht zu tun ... Die rechte Hand beteiligt sich auch schon wieder an kleinen Dingen, fasst Papier mit an, hält ein paar Erbsen zwischen Zeigefinger und Daumen, cremt den Handrücken der linken Hand ein, was anfangs nach der OP undenkbar war. Also, die Beweglichkeit im Gelenk nimmt zu, die Kraft wächst, damit auch der Mut. So lasse ich das, was kommt, einfach kommen. <<

Bis dahin war es anstrengend, und manchmal lagen meine Nerven blank (auch vom Schlafmangel), aber irgendwie war doch ein Fortschritt zu erkennen.

» 6.3.2018: *Ulrike Schwuchow sagte gestern: »Man darf auch nicht vergessen, dass das eine Krankheit des ganzen Körpers ist.« Deswegen bin ich auch so erschöpft. Natürlich auch vom Schlafmangel, keine Frage ... Das Handgelenk gewinnt an Stabilität, die Hand beteiligt sich schon wieder am Wäscheaufhängen, es gibt auch keine Probleme mehr mit nächtlichen Schmerzen in Narbe und Arm. Da ist eine Entwicklung zu erkennen. Die Finger werden längst nicht mehr so dick, am Morgen sehen sie schon ganz manierlich aus. <<*

Mitte März bin ich das erste Mal wieder Auto gefahren – fast zwei Monate nach dem Unfall. Die Hand war zwar noch dick, doch mithilfe meiner stabilen Orthese konnte ich den Schalthebel wieder bedienen. Man hat keine Vorstellung davon, wie hilflos man in einem 160-Seelen-Dorf ohne jede Infrastruktur ohne Auto ist. Ab da konnte ich dann auch zur Physio- und Ergotherapie sowie zur Lymphdrainage fahren und war nicht mehr darauf angewiesen, dass die Therapeutinnen zu mir nach Hause kamen. Das hieß aber auch, dass ich mir neue Therapeutinnen suchen musste, denn Ulrike Schwuchow macht zum Beispiel nur Hausbesuche.

Gut getan haben die Waldspaziergänge: Sobald ich wieder Auto fahren konnte, bin ich zum Wald gefahren und spazieren gegangen. Anfangs nur eine Viertelstunde, dann immer ein bisschen länger – tief atmen, lauschen, die Stille genießen, die Sinne öffnen. Das war mir eine richtige Kraftquelle. Waldbaden, wie man heute so schön sagt.

Heiße Phase

Doch irgendwann im März kippte es, und ab da ging es drunter und drüber.

» 23.3.2018: *... trotz Kühlen und Retterspitz-Umschlägen wieder ganz viel Schmerzen, Unbeweglichkeit und geschwollene Finger und Hand ... Ich*

hatte bisher gedacht, die Entzündung sitzt nur in den Fingergelenken, aber sie sitzt auch im Handgelenk. Deswegen ist das auch noch so steif. ... Vorhin habe ich auch aus tiefstem Herzen geweint. Zwei Tage nur kühlen, auf der Couch liegen, nichts tun. Schrecklich. <<

Es folgten hammerharte Wochen, in denen ich kein Land mehr gesehen habe.

» 26.3.2018: *Das ganze Wochenende nur die Hand gekühlt und geschlafen. ... Mit der Hand ging es die ganze Woche steil bergab, sodass ich am Donnerstag, also gestern, nochmals zum Arzt gefahren bin. Ich konnte wirklich nichts mehr machen ... Ich nehme jetzt noch einmal für sieben Tage Kortison, damit die Schwellung rausgeht ... Ich hatte nicht damit gerechnet, dass so etwas noch einmal kommen kann. Wo es doch schon so gut ging. Und es macht mich ziemlich fertig. Das Gesicht fängt wieder an zu glühen vom Kortison, der Magen ... Alles Mist. <<*

Wieder schlief ich viele Nächte so gut wie gar nicht, was ich in erster Linie dem Kortison zuschrieb. Ich dachte, da es ein Stresshormon ist, könnte es Schuld an den Schlafstörungen sein.

» 30.3.2018: *Kortison zum Zweiten, und ich schlafe nicht ... 10 Wochen*

invalid sein: in-valid = un-wirksam, un-tätig, un-wert, un-beweglich. <<

Die Kunst half mir

Trotz allem bin ich Ende März in mein Atelier gegangen und habe Papierschnipsel zusammengesucht und Collagen für ein Künstlerbuch geklebt. Ich dachte mir, auch wenn die Feinmotorik noch nicht funktioniert, einen Leimpinsel kann ich doch wohl schwingen. So entstanden am 26. März 2018 Hintergründe für ein Künstlerbuch. Es tat zwar weh, war aber dennoch gut und machte Spaß. »Es hat mir ein Stück Ermächtigung zurückgegeben«, steht dazu im Tagebuch. Den Begriff Ermächtigung finde ich in diesem Zusammenhang sehr interessant. Bei allem, was ich damals nicht konnte, gab mir das Schnipsel-Kleben ein Stück weit das Gefühl zurück, etwas zu können. Die Kunst half mir, mich auszudrücken; sie lenkte mich ab; sie erfreute mich. Sie trug, davon bin ich überzeugt, im Laufe der Monate ihren Teil zu meiner Genesung bei. Ab da hat das Malen, Zeichnen, Buchbinden, das Werkeln mit Farben und Papier peu à peu wieder mehr Raum in meinem Alltag eingenommen und mir über manche schwierigen Tage hinweggeholfen. Schauen Sie sich, wenn Sie mögen, in meinem Blog (siehe Service, Seite 135) die Einträge aus den Jahren 2018 und 2019 an. Sie dokumentieren das sehr schön.

Überflüssig 1

Beim dritten oder vierten Rezept für DMSO-Salbe fragte ich die Sprechstundenhilfe, ob das Rezept nicht auf 50 g statt auf 30 g ausgestellt werden könne. Ich musste für jedes Rezept über 30 km in die Apotheke fahren, und wenn gerade niemand da war, der die Salbe anrühren konnte, musste ich sie entweder am nächsten Tag abholen (wieder 30 km mit dem Auto) oder darauf hoffen, dass der Apothekenbote sie irgendwann brachte. Außerdem war die Zuzahlung bei einer Verordnung für 30 g genauso hoch wie für 50 g. Und Geld war in dieser Situation wirklich knapp. Die Arzthelferin wollte wissen, wie oft ich die Salbe denn auftragen würde. »Fünf bis siebenmal am Tag«, antwortete ich wahrheitsgemäß. Das käme ihr aber doch ein wenig übertrieben vor, erwiderte sie. Ich wusste nicht, ob ich vor Scham im Boden versinken oder vor Wut den Tresen zu Kleinholz verarbeiten sollte. Also erklärte ich ihr ruhig, dass ich damit der Anweisung des Arztes folge. Wieso meinte sie, darüber urteilen zu müssen, dass ich zu viel Salbe verbrauchte? Ich empfand diese Situation als sehr demütigend. Und als sehr anstrengend. Und als vollkommen überflüssig.

Neue Orthese

Ab dem 2. April 2018 sind die Tagebucheinträge wieder alle handschriftlich – sehr krakelig zwar, aber doch stur, habe

ich mit Filzstift, Kugelschreiber oder Fineliner geschrieben, wie's grad kam. Feinmotorik-Training für die Hand.

Anfang April sorgte ich mich, das CRPS könnte überspringen.

» 11.4.2018: *Der linke Arm schmerzt tief innen drin, Taubheit in der Hand. Rechts wandert der Schmerz den Arm hoch. Jetzt unterhalb vom Handgelenk. Fies. Schießt ein. ... Das linke Bein fühlt sich auch taub an. Oh, bitte nicht!*

12.4.2018: *Ich will im Augenblick auch nichts trainieren, nur kühlen und in Ruhe lassen. Aber die Schiene drückt auf jeden Fall. «*

Die Orthese stammte noch von einer Verstauchung nach einem Fahrradsturz ein paar Jahre zuvor, und Ende April ließ ich mir eine neue Orthese verordnen. Nach intensiver Recherche und viel Ausprobieren fand ich tatsächlich eine, die wesentlich besser saß. An der alten Orthese entfernte ein Orthopädietechniker eine Metallschiene und schnitt die Daumenöffnung größer. Allein das war eine riesige Erleichterung. Zwischendurch waren Hand und Unterarm zeitweise sogar so geschwollen gewesen, dass ich überhaupt nicht in die Orthese hineinkam. Wenn ich mir das Ding heute anschau, kann ich mir das gar nicht mehr vorstellen.

Zusätzlich hatte ich mir im Sportlerbedarf eine Handgelenksbandage (ein

breites, stabiles Gummiband mit Dauerschleife) besorgt, die ich nun beim Autofahren, Schwimmen und Werkeln im Garten trug. Sie gab mir ein Gefühl der Sicherheit, war aber flexibler als die steifen Orthesen (die ja auch eine ganz andere Funktion haben). Weil jede Bewegung des Handgelenks über einen bestimmten Spielraum hinaus furchtbar wehtat und zu neuerlichem Anschwellen und vermehrter Steifigkeit im Handgelenk führte, hatte ich schreckliche Angst davor, dass mir die Hand verrissen wird. Die Bandage gab mir das Gefühl, davor einigermaßen sicher zu sein.

» 20.4.2018: *Dem Handgelenk geht es in kleinen Schritten besser. Sehr kleinen Schritten. Es wird wieder stabiler ... Ich krieg das hin. Ich will mein Leben zurück. Ich will zurück ins Leben.* ‹‹

Therapiesackgasse

In der handtherapeutischen Praxis, die Ulrike Schwuchow mir empfohlen hatte, lief es schon beim dritten Termin total schief. Ich sollte bei einer Übung den Daumen abspreizen, was zu dem Zeitpunkt einfach nicht ging. Doch die Therapeutin beharrte darauf.

» 30.4.2018: *Auf meine Frage, ob man wirklich so an die Grenzen müsse, kommen nur Erzählungen von Schreckensszenarien. Ich habe mehrfach*

versucht, meine Frage neu zu formulieren. Und sie immer: »Wenn Sie nicht bewegen ...« Nicht bewegen ist nicht die Alternative, das interessiert mich nicht. ‹‹

Ich wollte die Hand ja bewegen. Ich habe sie im Alltag auf Teufel komm raus bewegt und zu Hause ganz viel trainiert und geübt. Aber sie wollte, dass ich etwas tue, was richtig, richtig wehtat. Dabei hatte ich doch inzwischen gelesen, dass zu starke Schmerzreize zu vermeiden sind, weil sie das CRPS jedes Mal wieder von Neuem triggern können. Statt mir zu erklären, welchen Sinn es hat, bei einer Übung so weit über die Schmerzgrenze hinauszugehen, dass mir die Tränen in die Augen schießen, sagte sie zu mir: »Wenn Sie so weitermachen, haben Sie in einem Jahr eine Kralle.« Und: »Menschen wie Sie schaffen das nicht.« Wenn ich also nicht tue, was sie sagt, werden meine Finger sich krümmen, nach innen biegen und versteifen. Und das ist dann ganz allein meine Schuld. Ich kann gar nicht beschreiben, wie ich mich in diesem Augenblick fühlte. Menschen wie ich? Was meinte sie damit? Menschen, die nachhaken? Die es genau wissen wollen? Menschen, die Stopp sagen? Statt mir zu erklären, welchen Sinn die Übung hat, hat sie mir Angst gemacht, mir gedroht und mich eingeschüchtert. Das fällt nun wirklich nicht unter gute Therapeuten-Patienten-Kommunikation.