



„Plötzlich chronisch krank und behindert!“

Als Dirk-Stefan Droste 2013 die Diagnose Morbus Sudeck erhielt, gab es so gut wie keine Informationen zur Erkrankung und jeder Betroffene musste die gleichen Ärzte-Odysseen durchmachen wie er. Durch einen Besuch der damals einzigen Selbsthilfegruppe für Morbus Sudeck in Bremen fand er seine Berufung und gründete zunächst seine eigene Selbsthilfegruppe für CRPS im Rheinland. Durch den großen Zulauf von anderen Betroffenen und deren Angehörigen aus allen Teilen der Republik gründete er daraufhin ein bundesweit arbeitendes Netzwerk von CRPS-Selbsthilfegruppen sowie einen eigenen Bundesverband für Deutschland, Österreich und Luxemburg. Den dringenden Handlungsbedarf sieht er vor allem darin, anderen Betroffenen zu helfen und die Öffentlichkeit über diese rätselhafte Krankheit aufzuklären. Denn aus eigener Erfahrung weiß er, dass es jeden treffen kann.

Text Dirk-Stefan Droste

Die ganze Geschichte von Dirk-Stefan lesen Sie online: gesunder-koerper.info

Weitere Informationen zum Netzwerk auf: crps-netzwerk.org

Mein Name ist Dirk-Stefan Droste, Kölner, heute 47 Jahre alt. Ich hatte ein geregeltes Leben mit Arbeit, sozialem Leben, Urlaub und allem, was es zu einem guten Leben braucht. Und plötzlich änderte sich mein Leben schlagartig, ohne dass es vorher absehbar war. Durch einen Treppensturz zog ich mir einen Fersenbeinbruch zu, der erstmal konservativ mit markantem Gipsbein behandelt wurde. Diese Behandlung eines Bagateltraumas sollte nach sechs bis acht Wochen überstanden sein, so dachte ich damals Ende 2012. Aber dann begann das Martyrium erst

durch eine rätselhafte und seltene Erkrankung. Denn anstatt wieder normal laufen zu können, entwickelten sich im linken Fuß unerträgliche Schmerzen, die fast nicht zu ertragen waren. Es folgten unzählige Arztbesuche, auch bei Spezialisten wie Orthopäden und Chirurgen, die mit den üblichen Untersuchungen wie Röntgen und der sogenannten Kernspintomographie stets attestierten, dass es keinen erkennbaren Grund für die Schmerzen oder einen Zusammenhang zur vorhergehenden Verletzung gibt. Ich wurde, wie viele andere Betroffene dieser seltenen Erkrankung als Simulant abgestempelt. Nach

vielen Krankenhausaufenthalten gab man meinen Schmerzen dann endlich einen Namen. Der deutsche Arzt Paul Sudeck hat Anfang des letzten Jahrhunderts erstmals davon berichtet und die Krankheit Morbus Sudeck genannt. Heutzutage spricht man vom komplexen regionalen Schmerzsyndrom. Diverse mehrmonatige Aufenthalte in Kliniken und Reha-Einrichtungen brachten nur selten Besserung und ich rang mich zu einer sehr einschneidenden Entscheidung durch. Die Amputation des erkrankten Fußes folgte. Nach langen Recherchen, vielen Gesprächen mit anderen langjährigen CRPS Betroffenen, erschien eine Prothesenversorgung als die bessere Lösung, um wieder Lebensqualität zurückzuerlangen. Nach kurzer Rehabilitation konnte ich dann sogar wieder in meinen Beruf zurückkehren. Auch Urlaubsreisen und selbst Autofahren waren wieder möglich. Etwa ein Jahr später zeigte sich dann eine sehr böse Eigenart der Krankheit: sie kann auf eine andere Extremität „springen“. Als Auslöser wurde ein zwischenzeitlicher Bänderriss zwei Jahre vorher im rechten Fuß vermutet. Mein rechter Fuß verdrehte sich so stark, dass es mich wieder zurück in den Rollstuhl und weg von der Arbeit brachte. Der rechte Fuß widerstand jeder bekannten Therapiemöglichkeit und die nicht vermissten Schmerzen waren ungleich schlimmer zurück. Hier kam die Entscheidung zu einer schnellen Beendigung der Tortur recht schnell und der rechte Fuß wurde ebenfalls amputiert und prothesenversorgt. Ein weiteres Mal musste ich mein Arbeitsleben zurückerobern, um auch die finanzielle Belastung und Erwerbsminderungsrente auszugleichen. Leider meinte es CRPS nicht besonders gut mit mir, sodass die Krankheit sich wiederum nach anderthalb Jahren an meiner linken Hand und seit neuestem auch an der rechten Hand entwickelt hat. Bereits bei der Behandlung meiner erkrankten Füße wurde eine Spezialtherapie ausprobiert, bei der ein kleiner Neurostimulator implantiert wurde. So werden die weitergeleiteten Schmerzreize an das Gehirn gehindert. Der Patient spürt statt der Schmerzen manchmal nur ein leichtes Kribbeln. Der zuerst implantierte Stimulator brachte leider nicht die gewünschten Erfolge, aber wenn man unter höllischen Schmerzen leidet, greift man nach jedem Strohhalm. Nach vier Jahren wurde für meine Hände eine weitere Stimulationssonde implantiert, die die Nerven der Hände abdeckt. Und dank der Weiterentwicklung der Stimulationstechnik profitiere auch ich heute von der verbesserten Medizintechnik und kann durch den Neurostimulator heute ebenfalls größtenteils schmerzfrei leben. Dazu bin ich durch meine modernen Prothesen mobil genug für meinen Job und die häusliche Selbstversorgung. Trotz schwerer Jahre hat die Krankheit auch positive Seiten. Denn der Zusammenhalt der Familie ist durch die Krankheit viel stärker geworden und ich habe durch die Selbsthilfearbeit eine Menge interessanter Menschen kennengelernt, die in derselben oder ähnlicher Situation sind. ■

Dieser Artikel ist in **Zusammenarbeit mit dem Therapie-Zentrum Koblenz & MVZ Koblenz** entstanden.

Hoffnung für CRPS-Patienten

Die Ausführungen von Dirk-Stefan Droste machen betroffen. Sein Weg mit der Erkrankung ist leider kein Einzelfall und es ist entscheidend nach systematischen Fehlern im Umgang mit CRPS zu suchen.

Ein wichtiger Fortschritt ist die vereinheitlichte Diagnosestellung durch die Budapest-Kriterien*. Weiterhin wurde dieses Krankheitsbild endlich der Neurologie zugeordnet. Funktionelle MRT-Befunde des Gehirns belegen eine verminderte Aktivität in dem für die befallene Extremität zuständigen Gehirnareal. Das ist ein nachhaltiger Beleg für eine funktionelle, aber nicht strukturelle zerebrale Veränderung, die reversibel ist. Auch bei langem Verlauf. Ein grundlegendes Defizit ist die fehlende Differenzierung zwischen akutem und chronischem Schmerz. Ziele und Methoden sind grundverschieden: Hier der Patient mit akuten aber vorübergehenden Schmerzen. Er will diese vermeiden und nimmt sogar eine Narkose in Kauf. Dort der Patient mit chronischen Schmerzen. Er weiß: Schmerzmittel haben einen Wirkungsverlust und sind wenig hilfreich. Er will neben der Schmerzreduktion vor allem eine Rückkehr in ein normales, selbstbestimmtes Leben.

Gesetzlich ist bei Therapieresistenz und ausbleibendem Teilhabegewinn eine Reha erforderlich*. Doch der Erfolg



CRPS-Hand vor der Therapie



CRPS-Hand nach der Therapie

*Quellen, weitere Informationen und Fallbeispiele finden Sie unter: tz-mvz-koblenz.de/morbus_sudeck_crps

stellt sich in vielen Fällen nicht ein. Das Problem liegt auch am unzureichenden Behandlungsangebot für chronisch Schmerzkranken.

Unser Behandlungskonzept bei CRPS umfasst den Aufbau einer vertrauensvollen und belastbaren Patienten-Beziehung, das Erlernen von psychologischer und physikalischer Schmerztherapie und gegebenenfalls ein Schmerzmittelentzug. Es folgen: sehr vorsichtige physiotherapeutische Verbesserung der passiven, dann der aktiven Beweglichkeit. Nach wenigen Wochen verschwinden die vegetativen Auffälligkeiten und der Ruheschmerz. Daraufhin wird die Ergotherapie einbezogen, mit zunehmender Aktivierung die Trainingstherapie und schließlich das berufsbezogene Training. Auf betäubende Maßnahmen wie Schmerzmittel verzichten wir entsprechend der S-3 Leitlinie Lonts*. Seit 2005 besteht eine Kooperation zwischen dem Therapiezentrum Koblenz und der UK RLP, über die CRPS Patienten auch nach der Reha begleitet werden. Ein Großteil der Betroffenen konnte erfolgreich wiedereingegliedert werden. ■

Über die Autoren: Dr. med. Bernhard Kügelgen ist Leitender Arzt des Therapiezentrum Koblenz. Er ist Neurologe, Reha-Mediziner, Schmerztherapeut und Psychiater. Cecilija Kügelgen ist Physiotherapeutin und Leitende Therapeutin im Therapiezentrum Koblenz.