

Lebensfroh

Aktiv trotz rheumatoider Arthritis

Trotz ihrer langjährigen Krankheit und unzähliger Operationen strahlt Lilly Rapp Optimismus und Zufriedenheit aus. «Ich versuche, aus jedem Tag das Beste zu machen», sagt die gut gelaunte Frau im Interview.

Jürg Lendenmann



Wen Lilly Rapp mit einem Lachen und erstaunlich kräftigem Händedruck begrüsst, schätzt sie um Jahre jünger ein, als sie ist. Und kaum jemand wird ahnen, was die Frau mit positiver Ausstrahlung in ihrer langen Leidensgeschichte hat durchmachen müssen.

Die Krankheit beginnt

Mit 53 machte sich ihre Krankheit zum ersten Mal bemerkbar. «Die Ferse schmerzte. Vor allem aber war ich immer sehr müde», erinnert sich Lilly Rapp. «Da mein Mann und ich damals

gerade von unserer einmonatigen Arizona-Reise zurückgekehrt waren, dachte ich zuerst, es sei die Reisemüdigkeit. Als sich die Symptome nicht besserten, suchte ich meinen Rheumatologen auf. Nach den Laboruntersuchungen eröffnete er mir, dass ich an rheumatoider Arthritis (RA) leide – einer chronischen entzündlichen Gelenkrankheit, die nicht heilbar sei.»

Weil die früher «chronische Polyarthrit» (cP) genannte Krankheit damals nicht so bekannt war und Lilly Rapp möglichst wenige Personen mit ihrem Leiden «belasten» wollte, informierte sie nur wenige Personen aus ihrem engen Freundes- und Bekanntenkreis über die Diagnose. «Zudem», sagt sie, «sieht man einem die Krankheit nicht an.»

Arbeitsaufgabe und Gefühle

Lilly Rapp arbeitete damals Teilzeit in einer renommierten Confiserie in Zürich. Glücklicherweise zeigte ihr Arbeitgeber Verständnis für ihre Krankheit und sie durfte ihre Arbeitszeiten flexibel gestalten. Als die Krankheit weiter fortschritt, begannen die Finger stark zu schmerzen und wurden geschwollen. Aus Angst, nicht mehr sicher mit den Tabletts mit den Confiserie-Spezialitäten hantieren zu können, gab sie bald ihre Tätigkeit auf. «Zehn Jahre hatte ich eine schöne Arbeit voller Freude ausgeübt», erinnert sie sich. «Ich konnte gute Sachen verkaufen und hatte Kontakt mit



Dossier-Übersicht

S. 15–16

Lebensfroh

Aktiv trotz rheumatoider Arthritis

S. 17–19

Hundert Gesichter

Rheuma, die unbekannte Volkskrankheit

S. 20–21

Rückenschmerzen

Jede Behandlung ist massgeschneidert

S. 22–23

Quantensprung

Neue, wirksamere Rheuma-Therapien

S. 24–25

Gut zu wissen

Tipps und Links für Rheumakranke

vielen Leuten. Nach der plötzlichen Aufgabe fiel ich in ein Loch, hatte lange mit starken Gefühlen zu kämpfen und war sehr betroffen.»

Eine Vielzahl von Therapien

Zur Behandlung ihrer Krankheit erhielt Lilly Rapp vom Rheumatologen mehrere Medikamente: Antirheumatika, Kortison und ein Medikament mit einer organischen Goldverbindung – ein Basistherapeutikum bei RA. Daneben probierte sie verschiedene alternative Therapien aus: Pflanzentropfen eines Heilers im Appen-

Fortsetzung auf Seite 16

zell, Fussreflexzonenmassage, Hongkong-«Chügeli», Pendeln (Erdstrahlen). Über alle zusätzlichen alternativen Therapien informierte sie ihren Vertrauensarzt. «Ein halbes Jahr lang ass ich zudem kein Fleisch mehr und führte jeden Tag ein Schmerzprotokoll über die Stärke der Schmerzen auf einer Skala von eins bis zehn.» Da ihre Bemühungen nicht die erhoffte Wirkung zeigten, setzte sie alle komplementären Therapien wieder ab, auch die fleischlose Diät. «Ich wollte wieder essen, was mir Spass machte», lacht sie.

Ein neues Basistherapeutikum und ein Biologikum

Als sie statt dem Goldpräparat Methotrexat als Basistherapeutikum bekam, stabilisierte sich die Krankheit so, dass das Basismedikament bald abgesetzt werden konnte. Nach eineinhalb Jahren folgte jedoch wieder ein Schub, sodass Methotrexat wieder nötig wurde. «Seit einem Jahr erhalte ich ein Biologikum: Tocilizumab monatlich als Infusion.» Mit dem Erfolg ist Lilly Rapp zufrieden: «Dank den neuen Medikamenten schreitet die Krankheit bei Betroffenen langsamer und weniger aggressiv voran. Früher zeigten an RA Erkrankte schon in jüngeren Lebensjahren stark deformierte Hände und Füsse, und manche wurden gar invalid.»

Kulturelles und Rheumaturnen statt Sport

Im Verlauf der letzten zehn Jahre musste sie sich vielen Operationen unterziehen – nicht nur an Händen und Füssen. Auch ein Gelenkersatz am Handgelenk, am Knie und an der Hüfte sowie eine Augenoperation (grauer Star) wurden nötig. Zudem ist Lilly Rapps Sehvermögen durch eine altersbedingte Makuladegeneration (AMD) heute stark eingeschränkt. Um das Fortschreiten der AMD zu verlangsamen, erhält sie in regelmässigen Abständen Injektionen in die Augen.

Lilly Rapp trieb früher viel Sport: «Ich wanderte viel, fuhr Ski und Schlittschuh, ging gerne schwimmen.» Im Verlauf der Jahre verlagerten sich zwangsläufig die Aktivitäten: «Ich machte lange Aquafit. Gerne gehe ich ins Rheumaturnen der Rheumaliga in der Schulthess Klinik. Es wird von einer Therapeutin geleitet. Jedes Gelenk wird bewegt, nur bis zur Schmerzgrenze», schwärmt sie. «Leider kann ich wegen der Schübe und Operationen nicht so häufig teilnehmen, wie ich gerne möchte. Heute mache ich anstelle des Sports viel Kulturelles, pflege viele Kontakte und gehe gerne Essen.»

Was Lilly Rapp nicht mehr kann, ist, einen Termin im Voraus planen: «Ich weiss heute nicht, ob mein Zustand es mir übermorgen erlaubt, irgendwohin

zu gehen. Wir machen darum Besuche oder Ausflüge immer sehr kurzfristig ab», sagt sie.

Nicht mehr missen möchte sie den monatlichen Austausch in der Polyarthritiker-Abendgruppe, die von Beatrix Mandl, der Co-Präsidentin der Schweizerischen Polyarthritiker-Vereinigung, und ihrem Team geleitet wird. Bei manchen der vielfältigen Aktivitäten der Gruppe sind auch die Ehepartner willkommen.

«Mein bestes Hilfsmittel ist Rolf»

Die Wohnung, in der das Ehepaar Rolf und Lilly Rapp seit 53 Jahren wohnt, strahlt vor Sauberkeit und ist perfekt aufgeräumt. Nur nach Operationen werde jeweils die Hilfe der Spitex in Anspruch genommen, sonst erledigt das Ehepaar alle Arbeiten im Haushalt selber. Gute Hilfe leisten dabei Lilly Rapp Arbeitshilfsmittel, die auch die Rheumaliga anbietet (s. a. Seite 24). «Mein bestes Hilfsmittel aber ist Rolf», lacht sie.

Lilly Rapp lebt heute viel bewusster als früher. «Natürlich habe ich auch meine «Down-Tage». Ich versuche aber, aus jedem Tag das Beste zu machen. Das Zusammensein mit anderen, auch mit meiner Tochter, meinem Schwiegersohn und meinem Enkel, geniesse ich immer sehr, denn es lenkt mich so schön von meiner Krankheit ab.»