



Geben sich seit über zehn Jahren gegenseitig Halt: Andrea und Fritz Möhr.

Andrea et Fritz Möhr se soutiennent mutuellement depuis plus de dix ans.

Si sostengono a vicenda da più di dieci anni: Andrea e Fritz Möhr.

Leben mit Spondyloarthritis und CRPS

«Wir haben kein schlechteres Leben, einfach ein anderes»

Würde sich das Schicksal an Klischees halten, müsste Andrea Möhr in absehbarer Zukunft ihren elf Jahre älteren Mann pflegen. Stattdessen ist es bereits heute Fritz Möhr, der sich um seine chronisch kranke Frau kümmert, einen grossen Teil der Hausarbeit übernimmt und seine Bedürfnisse manchmal hinten anstellt.

Text: Simone Fankhauser, Fotos: Susanne Seiler

«Juhe, Yatzy!», ruft Andrea Möhr und notiert ihren Triumph auf dem kleinen Block. Ihr Gegenüber seufzt: «Ich liege fünf Punkte zurück. Mal schauen, vielleicht klappt es jetzt.» Fritz Möhr schüttelt die Würfel in seiner Hand und wirft sie auf den Tisch. Doch die Augenzahl bringt nicht den erhofften Ausgleich. Er schüttelt den Kopf und seufzt erneut. Seine Frau versucht ihn aufzumuntern: «In den Ferien holst du wieder auf.» Das Würfelspiel Yatzy hat im Hause Möhr-Michel Tradition. Schon über 200 Mal haben sie allein in diesem Jahr gespielt. Sogar ein eigenes Spielkonzept haben sie entwickelt.

Im Anpassen und Neuerfinden hat das Paar Übung. Als sich die Revisorin und der Finanzbuchhalter am Arbeitsplatz kennenlernten, lebte Andrea Möhr bereits mit Rückenbeschwerden. Diese

schränkten sie aber kaum ein. Sie trieb viel Sport und leitete in ihren Ferien Trekking-Touren in Schweden. Auch gemeinsam waren sie sehr aktiv, wanderten und joggten regelmässig. 2007 heiratete das Paar – er war 46, sie 35 Jahre alt. «Wegen unseres Altersunterschieds musste ich mir oft anhören, ich werde einmal meinen Mann pflegen müssen», erinnert sich die Luzernerin. Doch diese Version der Zukunft ist längst veraltet. Auch Fritz Möhrs Bedenken, seiner sportlichen Frau mit 70 Jahren nicht mehr hinterher zu kommen, haben sich längst zerschlagen. Heute ist die 46-Jährige ausserhalb des Hauses auf Krücken oder den Rollstuhl angewiesen.

Operation mit Nebenfolgen

Rückblende: Etwa ein Jahr nach der Hochzeit begannen sich die Beschwerden

schleichend zu verstärken. Der Schmerz im Rücken weckte sie oft um 3 Uhr in der Früh. Bis zum Mittag fühlte sich ihr Körper steif an. Bewegung brachte Linderung. Doch selbst die hartnäckige Achillessehnenentzündung wurde von den Ärzten noch nicht als Teil eines Ganzen erkannt. 2011 machte ein Meniskus-Riss eine Knie-Operation nötig. Es gab Komplikationen und 2012 folgte die zweite Operation. Auch diese mit unerwünschten Folgen: Das Gelenk füllte sich trotz Punktion innert kürzester Zeit mit Flüssigkeit. Die Patientin wurde an den Rheumatologen überwiesen. Innerhalb von zwei Wochen diagnostizierte der Spezialist: «Psoriasis assoziierte Spondyloarthritis mit peripherer Gelenkbeteiligung» (s. Kasten S. 29). Drei Jahre später folgte noch eine Diagnose: Die Probleme im rechten Knie wurden als sogenanntes «Komplexes Regionales Schmerzsyndrom» (CRPS; s. Kasten S. 30) erkannt. War die erste Diagnose für Andrea Möhr noch ein Schock, stellte die zweite eher eine Erleichterung dar. Endlich gab es einen Grund, weshalb die bisherige Therapie wirkungslos geblieben war. Anders als für seine Frau waren diese Diagnosen für Fritz Möhr nicht einschneidend: «Ich konnte überhaupt nicht abschätzen, was dies nun für uns bedeutete.» > S. 28

Vivre avec la spondylarthrite et le CRPS

«Notre vie n'est pas plus difficile, elle est juste différente»

Si le destin suivait les sentiers battus, Andrea Möhr devrait bientôt s'occuper de son mari de onze ans son aîné. Au lieu de cela, c'est Fritz Möhr qui prend aujourd'hui soin de son épouse atteinte d'une maladie chronique et assume une grande partie des travaux ménagers, sacrifiant parfois ses propres besoins. Texte: Simone Fankhauser, photos: Susanne Seiler

«Youpi, yahtzee!», crie Andrea Möhr en consignant son triomphe sur le petit carnet. Son partenaire soupire: «J'ai cinq points de retard. Peut-être que ça va

marcher cette fois-ci.» Fritz Möhr secoue les dés dans sa main et les jette sur la table. Mais les dés ne lui offrent pas l'égalisation espérée. Il agite la tête et

Vivere con la spondiloartrite e la CRPS

«La nostra vita non è peggiorata, è semplicemente diversa»

Se il destino seguisse i cliché, nel prossimo futuro avrebbe dovuto essere Andrea Möhr a prendersi cura di suo marito di undici anni più vecchio di lei. Invece, già oggi è Fritz Möhr a occuparsi di sua moglie affetta da una patologia cronica, farsi carico della maggior parte dei lavori domestici e a volte trascurare i propri bisogni.

Testo: Simone Fankhauser, Foto: Susanne Seiler

«Evviva, Yatzy!», esclama Andrea Möhr e prende nota della sua vittoria sul blocchetto. Il suo avversario sospira: «Sono indietro di cinque punti. Vediamo, forse questa volta mi va meglio.» Fritz Möhr scuote i dadi nella mano e li getta sul tavolo. Ma il punteggio non porta al pareggio sperato. Scuote la testa e sospira di nuovo. Sua moglie cerca di rincorarlo: «Recupererai nelle ferie.» Il gioco di dadi Yatzy è una tradizione a casa Möhr-Michel. Solo quest'anno l'avranno giocato più di 200 volte. Hanno perfino inventato un proprio schema di gioco.

D'altronde, la coppia è abituata ad adeguarsi e a reinventarsi. Quando Andrea, di professione revisore, e il suo futuro marito, ragioniere, si conobbero, Andrea Möhr conviveva già con dolori alla schiena, che comunque non limita-

vano a sua libertà di movimento. Faceva molto sport e durante le ferie guidava dei tour di trekking in Svezia. Anche insieme erano molto attivi, facevano > pag. 31



Das Würfelspiel Yatzy hat schon lange Tradition im Hause Möhr-Michel.

Le jeu de dés yahtzee est une tradition chez les Möhr-Michel.

Il gioco di dadi Yatzy ha una lunga tradizione a casa Möhr-Michel.

soupire à nouveau. Sa femme essaie de le reconforter: «Tu te rattraperas pendant les vacances.» Le jeu de dés yahtzee est une tradition chez les Möhr-Michel. Rien que cette année, ils y ont joué plus de 200 fois. Ils ont même inventé leur propre concept de jeu. Il faut dire que le couple s'y connaît quand il s'agit de s'adapter et de réinventer. Lorsque la réviseuse et le comptable financier se sont rencontrés sur leur lieu de travail, Andrea Möhr avait déjà des problèmes de dos, qui ne la gênaient presque pas à l'époque. Elle faisait beaucoup de sport et organisait des treks en Suède. Ils pratiquaient également beaucoup d'activités ensemble, ils faisaient régulièrement de la randonnée et du jogging. Ils se sont mariés en 2007 – il avait 46 ans et elle 35. «À cause de notre différence d'âge, on me disait souvent que je devrais m'occuper un jour de mon mari», se souvient la Lucernoise. Mais cela fait longtemps que cette vision de leur avenir n'est plus d'actualité. La crainte de Fritz Möhr de ne pas pouvoir suivre son épouse sportive quand il aurait 70 ans s'est elle aussi évanouie il y a longtemps. > p. 29



Im Element: Andrea Möhr weicht ihren Mann in die Reisepläne ein.

Dans son élément: Andrea Möhr expose ses plans de voyage à son mari.

Nell'elemento: Andrea Möhr illustra al marito il programma del viaggio.

Alles zu viel

Die Veränderungen offenbarten sich nicht von einem Tag auf den anderen. Wie die Beschwerden selbst kamen sie schleichend. Schmerzen und Nebenwirkungen von Medikamenten zehrten an Andrea Möhrs Kräften. Irgendwann konnte sie ihr Arbeitspensum nicht mehr bewältigen – weder im Geschäft noch zuhause. «Es war Glück im Unglück», sagt die ehemalige Revisionsleiterin, «dass ich als Führungsunterstützung für den Leiter interne Revision beim gleichen Arbeitgeber bleiben konnte.» Ihr 50-Prozent-Pensum verteilt sie auf vier Tage zu je fünf Stunden. Auch die Hausarbeit brauchte eine neue Aufteilung: Die körperlich anstrengenden Aufgaben wie Putzen oder Bügeln hat Fritz Möhr übernommen. Kochen ist nach wie vor ihre Domäne.

Eine grössere Veränderung als die Anpassungen am Ämtliplan stellte der Verlust der Spontaneität dar. Heute ein Fest da, morgen eine Einladung dort – ein solcher Lebensstil ist für das Ehepaar undenkbar. Nicht etwa, dass es auf alles verzichten würde. Doch Andrea Möhr muss ihre Kräfte sorgsam einteilen und alle Aktivitäten gut planen. Da sind einerseits die Medikamente, die sie zu festen Zeiten einnehmen sollte. Beispielsweise die Methotrexat-Spritzen jeden Samstagabend oder die Infliximab-Infusionen alle vier Wochen. Andererseits käme sie ohne Krücken oder Rollstuhl keine 100 Meter weit. Dadurch wird der Bewegungsradius eingeschränkt. «Ich bin froh, dass wir sehr verständnisvolle Freunde haben, mit denen wir jeweils kurzfristig, der jeweiligen Situation entsprechend, planen können», sagt Andrea Möhr.

Schlechtes Gewissen

Die Liste der Dinge, die das Ehepaar nicht mehr tun kann, ist lang. Oder sie wäre es, wenn die Möhrs eine solche führen würden. Fritz Möhr: «Wir versuchen das Ganze nicht immer negativ zu sehen, sondern auch eine Bereicherung darin zu erkennen. Wir sitzen beispielsweise viel mehr gemeinsam am Tisch und reden miteinander.» Andrea Möhr nickt und fügt hinzu: «Wir haben wegen den Einschränkungen nicht ein schlechteres Leben, sondern ein anderes. Wir leben eine Partnerschaft 2.0.» Trotz positiver Einstellung kämpfen die beiden manchmal mit den Herausforderungen, die diese «neue» Partnerschaft mit sich bringt. Für den gebürtigen Bündner kostet es jedes Mal viel Überwindung, etwas für sich selbst zu tun. Zum Beispiel der mehrtägige Ausflug nach Heiden mit einem Freund. Mit im Gepäck das schlechte Gewissen, weil er seine Frau alleine lässt. «Ich nehme mir trotzdem gewisse Freiheiten, denn ich kann und will nicht alles aufgeben. Aber es ist nicht immer einfach. Ich muss bewusst sagen, jetzt mache ich etwas.» In gewisser Weise werde auch er durch

die Krankheit seiner Frau «behindert». Und dies wiederum löst in Andrea Möhr Schuldgefühle aus. Sie möchte nicht ein Bremsklotz für die Entwicklung ihres Partners oder dessen Freizeitleben sein. «Manchmal habe ich schon das Gefühl, ihm zur Last zu fallen oder zu viel über meine Geschichte zu sprechen», sagt sie offen.

Neues entdecken

Eine Entlastung für beide Seiten bringt der Umstand, dass jeder für sich viele Interessen hat und keiner der beiden auf ein einzelnes Hobby fixiert ist. Fritz Möhr spielt Gitarre, fährt Velo, wandert und joggt gerne, ebenso liebt er das Reisen und Geniessen. Andrea Möhr füllte die Lücke, welche die sportlichen Aktivitäten hinterliessen, mit Malen, Stricken oder Bratsche spielen. Und mit der privaten Reiseplanung. Dank ihrer Erfahrung als Trekking-Leiterin sind auch die gemeinsamen Ferien jeweils bis ins Detail professionell organisiert – Packliste inklusive. «Für mich ist das eine grosse Hilfe», sagt ihr Mann lachend, «ich muss mich um nichts kümmern und kann einfach mitgehen.» Anpassungen waren aber auch beim Reisekonzept angesagt: Nach Trekking-Touren mit Zelt kam die Version Auto-Trekking mit Zelt. Weil Andrea Möhr für das Schlafen im Zelt zu wenig fit war, reisten die beiden im September mit dem Camper durch Lappland. «Es ist wichtig», betont sie,

«dass man als Paar versucht neue Dinge zu entdecken und nicht dem nachtrauert, was nicht mehr geht.»

Händchenhalten 2.0

Gemeinsam Rad fahren, beispielsweise. Seit einem Jahr können Andrea und Fritz Möhr dieses Hobby wieder zusammen ausüben, dank einem E-Liegedreirad. Die 46-Jährige strahlt während sie die Schutzhülle von ihrem sogenannten Trike zieht. Das Gefährt hat sie mit Hilfe eines Velomechanikers an ihre Bedürfnisse angepasst. Während das linke Bein die Pedale tritt, ruht das rechte auf einer Art Schiene. Anders als bei den meisten Elektrovelos unterstützt der Motor jede ihrer Tretebewegungen. «Es war ein richtiges Highlight, als wir erstmals gemeinsam mit dem Velo auf den nahegelegenen Sonnenberg gefahren sind», erinnert sich Fritz Möhr und reicht seiner Frau die Hand. Dank dem neuen Rad können sie sich auch wieder Händchen haltend fortbewegen – etwas, das mit Krücken und Rollstuhl unmöglich ist. ■



Praktisch für unterwegs: Die faltbaren Krücken passen auch in den Koffer.

Pratique pour les déplacements: les béquilles pliables se rangent également dans la valise.

Praticità in viaggio: le stampelle pieghevoli entrano anche nella valigia.

À 46 ans, elle doit aujourd'hui se déplacer en béquilles et fauteuil roulant en dehors de la maison.

Une opération lourde de conséquences

Flash-back: environ un an après leur mariage, les symptômes se sont progressivement accentués. Les douleurs dans le dos la réveillaient souvent vers 3 heures du matin. Son corps restait raide jusqu'à midi. L'activité physique la soulageait. Cependant, même l'inflammation du tendon d'Achille qui persistait n'avait pas encore été diagnostiquée par les médecins comme faisant partie d'un tableau plus général. En 2011, elle a dû se faire opérer du genou à la suite d'une fissure du ménisque. Il y a eu des complications et une deuxième opération a été réalisée en 2012. Là encore, avec des conséquences indésirables: l'articulation s'est rapidement remplie de liquide malgré les ponctions. La patiente a alors été orientée vers un rhumatologue, qui a posé le diagnostic au bout de deux semaines: «spondylarthrite associée au psoriasis avec atteinte des articulations périphériques» (voir encadré à droite). Trois ans plus tard, un autre diagnostic est tombé: les problèmes affectant le genou droit ont été identifiés comme un «syndrome douloureux régional complexe» (CRPS; voir encadré p. 30). Alors que le premier diagnostic avait été un choc pour Andrea Möhr, le deuxième lui a apporté un certain soulagement: on avait enfin trouvé l'explication à l'ineffi-

cacité de son traitement. Ces diagnostics n'ont pas eu le même impact sur Fritz Möhr: «Je ne comprenais absolument pas ce que cela signifiait pour nous.»

Point trop n'en faut

Les changements ne sont pas apparus du jour au lendemain. Comme les symptômes proprement dits, ils se sont mis en place progressivement. Les douleurs et les effets secondaires des médicaments ont usé les forces d'Andrea Möhr, tant et si bien qu'elle a fini par ne plus pouvoir assumer sa charge de travail – professionnelle comme privée. «Dans mon malheur, j'ai eu de la chance de pouvoir rester chez le même > p. 30



Wenn die ehemalige Trekking-Leiterin in die Ferien fliegt, reisen auch immer alle Medikamente mit.

L'ancienne guide de trekking ne part jamais en vacances sans ses médicaments.

Quando l'ex guida trekking prende l'aereo per andare in vacanza, porta sempre con sé i suoi medicinali.

Jeden Samstagabend injiziert sich die Rheumabetroffene via Autoinjektor den Wirkstoff Methotrexat.

Tous les samedis soirs, Andrea Möhr s'injecte la substance active méthotrexate au moyen de son auto-injecteur.

Ogni sabato sera, la malata reumatica usa un autoiniettore per assumere il principio attivo metotressato.



Spondyloarthritis

Chronische entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule und von Gelenken. Morbus Bechterew und die Psoriasis-Arthritis zählen zu den Spondyloarthritiden. Der entzündliche Befall betrifft das Achsen-skelett (Wirbelsäule und Iliosakralgelenke) wie auch die peripheren Gelenke.

Spondylarthrite

Maladie inflammatoire chronique de la colonne vertébrale et des articulations. La maladie de Bechterew et l'arthrite psoriasique sont des spondylarthropathies. L'atteinte inflammatoire touche le squelette axial (colonne vertébrale et articulations sacro-iliaques), ainsi que les articulations périphériques.

Spondiloartrite

Affezione infiammatoria cronica della colonna vertebrale e delle articolazioni. Il morbo di Bechterew e l'artrite psoriasica appartengono al gruppo delle spondiloartriti. L'affezione infiammatoria colpisce lo scheletro assile (colonna vertebrale e articolazione sacro-iliaca) e le articolazioni periferiche.

Andrea Möhr ist passionierte Bratschenspielerin – auch wenn die Fingerarbeit schmerzhaft ist.

Andrea Möhr est une altiste passionnée – même si le travail des doigts est douloureux.

Andrea Möhr ama suonare la viola, anche quando le dita le fanno male.



Dehnen hilft der Spondyloarthritis-Patientin beweglich zu bleiben.

Les étirements aident Andrea Möhr à rester mobile.

Lo stretching la aiuta a mantenere la mobilità nonostante la spondilite.

employeur au poste d'assistante du directeur de la révision interne », explique l'ancienne responsable de la révision. Son temps partiel à 50 % se répartit sur quatre journées de cinq heures. Les travaux ménagers ont eux aussi dû être réorganisés : Fritz Möhr s'occupe des tâches physiquement pénibles comme le ménage et le repassage. La cuisine reste le domaine de sa femme. La perte de spontanéité a constitué un changement plus important que l'ajustement du planning des tâches. Aujourd'hui une soirée ici, demain une invitation là – ce style de vie est inconcevable pour le couple. Il ne renonce pas à tout pour autant. Mais Andrea Möhr doit employer ses forces avec parcimonie et bien planifier toutes ses activités. D'une part, elle doit prendre ses médicaments à heures fixes, par exemple les injections de méthotrexate

tous les samedis soir ou les perfusions d'infliximab toutes les quatre semaines. D'autre part, elle ne ferait pas 100 mètres sans ses béquilles ou son fauteuil roulant. Son rayon de déplacement est par conséquent limité. « Je suis heureuse d'avoir des amis très compréhensifs avec lesquels nous pouvons prévoir des choses à la dernière minute, en fonction de la situation donnée », explique Andrea Möhr.

Mauvaise conscience

La liste des choses que le couple ne peut plus faire est longue. Ou le serait si les Möhr se mettaient en tête de la dresser. Fritz Möhr : « Nous essayons de ne pas toujours tout envisager de manière négative, mais aussi d'y voir un enrichissement. Par exemple, nous restons beaucoup plus à table pour bavarder. » Andrea Möhr hoche la tête et ajoute :

« Notre vie n'est pas plus difficile à cause des limitations imposées par la maladie, elle est juste différente. Nous sommes un couple 2.0. » Malgré cette attitude positive, les deux époux luttent parfois contre les défis que pose cette « nouvelle » forme de couple. Ce natif des Grisons doit à chaque fois faire un effort considérable sur lui-même pour prendre du temps pour lui, comme ce voyage de plusieurs jours à Heiden avec un ami. En emportant dans sa valise la mauvaise conscience de laisser sa femme toute seule. « Je m'accorde quand même certaines libertés, car je ne peux et ne veux pas renoncer à tout. Mais ce n'est pas toujours facile. Je dois vraiment me dire « maintenant, je le fais ». D'une certaine manière, il pense qu'il est, lui aussi, « handicapé » par la maladie de son épouse, ce qui déclenche également un sentiment de culpabilité chez Andrea

Möhr : elle ne veut pas être un frein au développement de son mari ou à ses activités de loisirs. « Parfois, j'ai l'impression d'être une charge pour lui ou de trop parler de moi », dit-elle en toute franchise.

Découvrir de nouvelles choses

Comme ils ont chacun de leur côté beaucoup de centres d'intérêt personnels et ne se limitent pas à un seul hobby, la situation est moins difficile à vivre. Fritz Möhr joue de la guitare, fait du vélo, pratique aussi la randonnée et le jogging. Il aime également voyager et est un bon vivant. Andrea Möhr comble le vide laissé par les activités sportives avec la peinture, le tricot et l'alto. Et l'organisation de leurs voyages. Grâce à son expérience dans l'organisation de treks, elle prépare leurs vacances communes jusque dans les moindres détails comme une vraie professionnelle – bagages inclus. « Cela m'est d'une grande aide », déclare son époux en riant. « Je ne m'occupe de rien et me contente de la suivre. » Là encore, il leur a fallu s'adapter pour leurs voyages. Après les treks sous la tente, ils sont passés aux treks en voiture. Comme Andrea ne pouvait pas dormir sous une tente, ils ont visité la Laponie en camping-car en septembre. « En tant que couple, il est important que nous nous efforcions de découvrir de nouvelles choses et de ne pas nous morfondre sur ce qui ne va plus. »

Se tenir la main version 2.0

Faire du vélo ensemble, par exemple. Depuis un an, Andrea et Fritz Möhr peuvent de nouveau pratiquer ce loisir ensemble grâce à un vélo couché électrique. Le visage d'Andrea s'illumine lorsqu'elle tire la housse de son trike. Un mécanicien vélos l'a aidée à adapter l'engin à ses besoins. Pendant que la jambe gauche pédale, la jambe droite repose sur une sorte de rail. Contrairement à ce qui est le cas sur la plupart des vélos électriques, le moteur soutient chacun de ses mouvements de pédalage. « Ce fut vraiment un grand jour quand nous sommes allés pour la première fois ensemble sur le Sonnenberg avec le vélo », se souvient Fritz en tendant la main à son épouse. Depuis qu'ils ont ce vélo, ils peuvent également de nouveau se promener en se tenant la main – ce qui est impossible avec les béquilles et le fauteuil roulant. ■

escursions à pieds et pratiquaient régulièrement jogging. La coppia si è sposata nel 2007, lui aveva 46 anni, lei 35. «A causa della nostra differenza di età spesso mi sentivo dire che un giorno avrei dovuto prendermi cura di mio marito», ricorda la lucernese. Ma questa versione del futuro è ormai superata da anni. Anche la preoccupazione di Fritz Möhr di non riuscire più a stare dietro a una moglie così sportiva una volta arrivato a 70 anni non esiste più da tanto tempo. Oggi, la quarantaseienne Andrea quando è fuori casa dipende dalle stampelle o dalla sedia a rotelle.

Un'operazione con effetti collaterali

Flashback: dopo circa un anno dal matrimonio i dolori cominciarono a intensificarsi lentamente. Il dolore alla schiena spesso la svegliava alle tre del mattino. Fino a mezzogiorno > pag. 32

CRPS

CRPS steht für «Complex Regional Pain Syndrome» und umschreibt eine schmerzhaftes Nervenerkrankung. Häufige Auslöser sind äussere Einwirkungen wie Traumen, Operationen und Entzündungen. Als Symptome treten Schwellungen, Schmerzen, Durchblutungsstörungen, Überempfindlichkeit gegenüber Berührungen und Hautveränderungen auf. Bei einem chronischen Verlauf kommt es zu Muskelabbau und eingeschränkter Beweglichkeit.

CRPS

Acronyme de «complex regional pain syndrom» (syndrome douloureux régional complexe), le CRPS est une maladie neurologique douloureuse. Les facteurs déclenchants les plus fréquents sont des éléments extérieurs tels que des traumatismes, des interventions chirurgicales et des inflammations. Les symptômes sont des œdèmes, des douleurs, des troubles circulatoires, une hypersensibilité au toucher et des atteintes cutanées. L'évolution chronique entraîne une fonte musculaire et une perte de mobilité.

CRPS

CRPS è l'acronimo di «Complex Regional Pain Syndrome» (sindrome dolorosa regionale complessa) e indica una patologia nervosa dolorosa. Le cause più frequenti sono azioni esterne come traumi, interventi chirurgici e infiammazioni. I sintomi presentano gonfiore, dolore, disturbi dell'irrorazione sanguigna, ipersensibilità al tatto e alterazioni cutanee. Il decorso cronico provoca perdita muscolare e mobilità limitata.



Weil der Ständer mit den Krücken immer umkippte, fertigte Fritz Möhr eine eigene Aufbewahrungslösung an.

Comme le support des béquilles basculait toujours, Fritz Möhr a conçu sa propre solution de rangement.

Siccome il sostegno delle stampelle continuava a ribaltarsi, Fritz Möhr ha ideato una soluzione alternativa.

sentiva tutto il corpo rigido. Il movimento le procurava sollievo. Eppure neanche l'ostinata infiammazione del tendine di Achille venne riconosciuta dai medici come parte di un problema più ampio. Nel 2011, uno strappo al menisco rese necessario un intervento al ginocchio. Ci furono complicazioni e nel 2012 seguì una seconda operazione. Anche questa con conseguenze indesiderate: nonostante le iniezioni, in brevissimo tempo l'articolazione si riempì di liquido. La paziente fu mandata da un reumatologo. Nel giro di due settimane arrivò la diagnosi dello specialista: «Spondiloartrite psoriasica con coinvolgimento periferico delle articolazioni» (v. riquadro a pag. 29). Tre anni dopo seguì un'altra diagnosi: i problemi al ginocchio destro vennero riconosciuti come «sindrome dolorosa regionale complessa» (CRPS; v. riquadro a pag. 30). Se la prima diagnosi per Andrea Möhr era ancora uno shock, la seconda rappresentò piuttosto un sollievo: finalmente c'era un motivo per cui la terapia seguita fino a quel momento era stata inefficace. A differenza di sua moglie, queste



Fritz Möhr teilt die Leidenschaft seiner Frau für Musik, auch wenn es bei ihm die Gitarre ist. Fritz Möhr partage la passion de sa femme pour la musique, mais à la guitare. Fritz Möhr condivide con sua moglie la passione per la musica: nel suo caso è la chitarra.

diagnosi non ebbero un effetto radicale su Fritz Möhr: «Non ero assolutamente in grado di valutare cosa avrebbe comportato per noi.»

Tutto diventa troppo

I cambiamenti non si manifestarono da un giorno all'altro. Proprio come i disturbi alla schiena, anche la loro evoluzione fu progressiva. I dolori e gli effetti collaterali dei farmaci consumavano le forze di Andrea Möhr. A un certo punto non fu più in grado di far fronte ai suoi compiti, né in ufficio né a casa. «È stata una fortuna nella sfortuna», racconta l'ex-revisore, «che abbia potuto rimanere con lo stesso datore di lavoro come assistente alla direzione per il responsabile della revisione interna.» Suddivide il suo lavoro part-time su quattro giorni di cinque ore ciascuno. Anche i lavori di casa sono stati ridistribuiti: alle mansioni più faticose come le pulizie o stirare ora ci pensa Fritz Möhr, ma la cucina è ancora oggi il regno di Andrea. Un cambiamento ancora più grande rispetto alle modifiche alla suddivisione dei compiti è stata la perdita di spontaneità. Oggi una festa là, domani un invito lì – uno stile di vita del genere oggi è impensabile per la coppia. Non che sia stato necessario rinunciare a tutto, ma Andrea Möhr deve dosare attentamente le sue energie e programmare bene tutte le attività. Da un lato ci sono i medicinali che deve assumere a orari fissi. Ad esempio le iniezioni di

metotressato il sabato sera o le flebo di infliximab ogni quattro settimane. Altrimenti non riuscirebbe nemmeno a fare 100 metri senza le stampelle o la sedia a rotelle. Per questo il suo raggio di movimento è limitato. «Sono contenta di avere amici molto comprensivi con i quali possiamo programmare con preavviso breve di volta in volta in base alla situazione», dice Andrea Möhr.

Sensi di colpa

L'elenco delle cose che la coppia non può più fare è lungo. O lo sarebbe se i Möhr ne stilassero uno. Fritz Möhr: «Cerchiamo di considerare l'intera situazione non sempre in modo negativo, ma di vederci anche un arricchimento. Ad esempio passiamo molto più tempo insieme seduti a un tavolo parlando.» Andrea Möhr annuisce e aggiunge: «A causa delle limitazioni non abbiamo una vita peggiore, ma una vita diversa. Viviamo un matrimonio 2.0.» Nonostante l'atteggiamento positivo, a volte i due devono lottare contro le sfide che questo «nuovo» matrimonio porta con sé. A volte Fritz, di origini grigionesi, deve mettere tutta la sua forza di volontà per fare qualcosa per se stesso. Ad esempio l'escursione di più giorni a Heiden con un amico. Nel bagaglio porta con sé i sensi di colpa per avere lasciato sua moglie da sola. «Ciononostante mi prendo alcune libertà perché non posso e non voglio rinunciare a tutto. Ma non è sempre facile. Devo dirmi consapevol-

mente: ora faccio qualcosa.» Da un certo punto di vista, la malattia della moglie ostacola anche la sua libertà di movimento. E questo a sua volta fa nascere sensi di colpa in Andrea Möhr: non vuole essere un freno allo sviluppo di suo marito o alla sua vita nel tempo libero. «A volte ho la sensazione di essere un peso per lui o di parlare troppo della mia storia», dice apertamente.

Nuove scoperte

Ad alleggerire la situazione per entrambi i lati è la circostanza che ciascuno ha molti interessi personali e nessuno dei due è fissato su un singolo hobby. Fritz Möhr suona la chitarra, va in bicicletta, ama camminare e fare jogging, gli piace anche viaggiare e godersi la vita. Andrea Möhr riempie il vuoto lasciato dalle attività sportive dipingendo, lavorando a maglia o suonando la viola. E con la programmazione personalizzata dei viaggi. Grazie alla sua esperienza come guida trekking, anche le vacanze in comune vengono organizzate di volta in volta in modo professionale fin nei minimi dettagli, compreso l'elenco di cosa mettere nel bagaglio. «Per me questo è un grande aiuto», dice suo marito ridendo, «non mi devo preoccupare di nulla e posso semplicemente partire insieme a lei.» Delle modifiche sono state necessarie anche nel tipo

di viaggi intrapresi: dai tour di trekking a piedi con la tenda si è passati alla versione trekking in auto con la tenda. Dato che Andrea Möhr non era in condizioni fisiche per dormire in tenda, lo scorso settembre hanno fatto un viaggio in Lapponia in camper. «È importante», sottolinea lei, «che come coppia si cerchi di scoprire cose nuove invece di rimpangiare ciò che non si può più fare.»

Tenersi per mano 2.0

Andando in bicicletta insieme ad esempio. Da un anno a questa parte Andrea e Fritz Möhr hanno ripreso a praticare questo hobby insieme grazie a un triciclo reclinato con pedalata assistita. La quarantaseienne è radiosa mentre toglie il telo di protezione dal suo cosiddetto trike. Ha adattato il veicolo alle sue esigenze con l'aiuto di un meccanico per biciclette. Mentre la gamba sinistra spinge sui pedali, la destra riposa su una specie di guida. A differenza della maggior parte delle bici elettriche, il motore assiste ogni pressione sui pedali. «La prima volta che siamo andati insieme in bici fino alla vicina Sonnenberg è stato un vero momento clou», ricorda Fritz Möhr prendendo la mano di sua moglie. Grazie alla nuova bicicletta possono di nuovo muoversi tenendosi per mano, cosa impossibile con le stampelle e la sedia a rotelle. ■

Andrea Möhr freut sich an dem was geht und trauert nicht den verlorenen Hobbies nach.

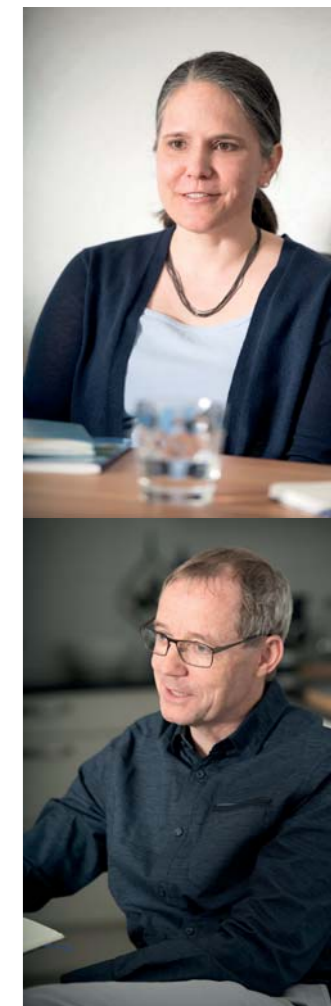
Andrea Möhr se réjouit de ce qu'elle peut faire et ne pleure pas ses passe-temps perdus.

Andrea Möhr apprezza le cose positive e non rimpiange gli hobby che non può più praticare.

Nimmt sich zwischen-durch auch die Freiheit, etwas zu tun, was seine Frau nicht kann: Fritz Möhr.

De temps en temps, Fritz Möhr se permet également de pratiquer des activités dans lesquelles sa femme ne peut pas l'accompagner.

Di tanto in tanto si prende la libertà di fare qualcosa non possibile per sua moglie: Fritz Möhr.



Altes Hobby neu umgesetzt: Dank dem Trike kann sich das Paar auch wieder Hände haltend fortbewegen.

Un ancien loisir revu et corrigé: grâce au trike, le couple peut de nouveau se déplacer main dans la main.

Un vecchio hobby reinventato: grazie al trike, la coppia è tornata a muoversi tenendosi per mano.

Partnerschaft 2.0 – Tipps von Andrea und Fritz Möhr

- Bedürfnisse offen kommunizieren
- Neue Gemeinsamkeiten suchen
- Bei Unternehmungen aktiv Vorschläge bringen, was möglich ist
- Rücksicht nehmen, aber auch eigene Bedürfnisse ausleben
- Professionelle Hilfe in Anspruch nehmen, falls man nicht weiterkommt
- Hilfsmittel als solche betrachten und nicht als Zeichen für Behinderung

Couple 2.0 – Les conseils d'Andrea et de Fritz Möhr

- Parler ouvertement de ses besoins
- Rechercher de nouveaux points communs
- Pour les projets, faire des propositions dans la mesure des possibilités
- Prendre soin de l'autre, mais aussi satisfaire ses propres besoins
- Faire appel à un professionnel quand on ne s'en sort pas
- Considérer les moyens auxiliaires comme tels et non comme une expression du handicap

Matrimonio 2.0 – I consigli di Andrea e Fritz Möhr

- Comunicare apertamente i bisogni
- Cercare nuovi modi di stare insieme
- In caso di iniziative presentare attivamente proposte su ciò che è possibile
- Tenere conto dell'altro ma soddisfare anche i propri bisogni
- Cercare un aiuto professionale se non si riesce più ad andare avanti
- Considerare gli strumenti ausiliari come tali e non come segno di disabilità