



COMUNICATO STAMPA

Sondaggio sulla vita con una malattia reumatica

Le persone colpite desiderano più comprensione e supporto

Zurigo, 25 febbraio 2020

Le malattie reumatiche rubano il sonno, annientano il desiderio e impediscono un'appagante fruizione del tempo libero. Sebbene queste affermazioni non riguardino tutti i malati reumatici, le limitazioni a cui vanno incontro sono comunque rilevanti. Le malattie reumatiche infiammatorie, in particolare, provocano spesso forti dolori e difficoltà, con conseguenze di vasta portata su tutti gli aspetti della vita. Nell'attuale sondaggio della Lega svizzera contro il reumatismo, il 65 per cento dei partecipanti ha dichiarato di riuscire a gestire le ripercussioni fisiche sulla loro quotidianità con difficoltà da moderate a gravi.

La Lega svizzera contro il reumatismo ha svolto un sondaggio online per comprendere meglio come le persone colpite da una malattia reumatica infiammatoria affrontano la loro vita quotidiana. 348 persone hanno partecipato al sondaggio su www.reumatismo.ch. I risultati hanno evidenziato le ripercussioni sulla vita quotidiana delle persone colpite e le misure attuate per affrontare la loro malattia.

Lontano dagli occhi, ma non dal cuore

Negli anni duemila l'assistenza medica per i pazienti reumatici è notevolmente migliorata. I nuovi medicinali di base prodotti con biotecnologie riescono a contenere il deterioramento delle articolazioni causato dalla malattia. Le deformazioni a mani e piedi ormai si vedono raramente. Anche la qualità della vita è migliorata. Le malattie reumatiche continuano però ad avere un grave carattere cronico e la loro invisibilità non sempre è un vantaggio per le persone colpite.

Riduzione del dolore

La gestione del dolore è spesso una problematica fondamentale per le persone colpite. Sebbene le malattie reumatiche infiammatorie abbiano un decorso cronico, i periodi di attività non sono costanti. Cinque persone hanno dichiarato che la malattia al momento non è attiva, ovvero che è in remissione. Questo è l'obiettivo perseguito da tutti i metodi di trattamento. Il 61 per cento dei partecipanti, invece, ha dichiarato di percepire attualmente dolori di intensità da intermedia a elevata.

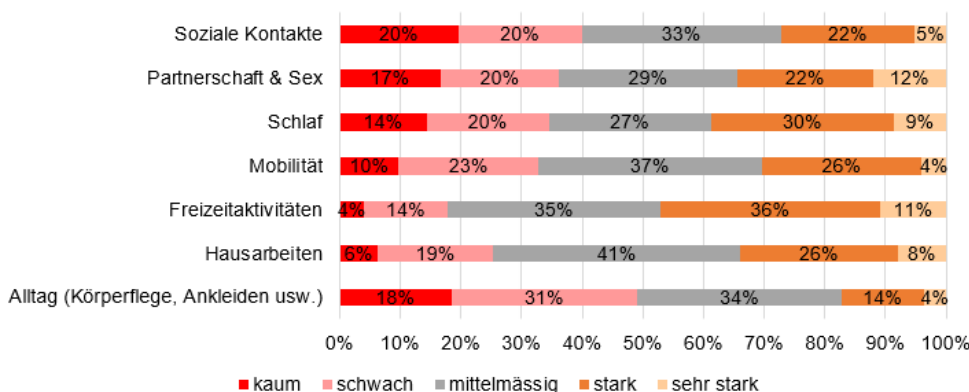
Ripercussioni di ampia portata

Il sondaggio ha evidenziato che lo stato di salute percepito è strettamente correlato alla qualità della vita dei partecipanti. All'aumento delle ripercussioni fisiche della malattia corrisponde una riduzione delle capacità di reazione da parte delle persone colpite. Il 59 per cento dei partecipanti ha dichiarato di subire ripercussioni fisiche da gravi a molto gravi. Due persone su tre hanno dichiarato di riuscire a gestire le ripercussioni fisiche con difficoltà da moderate a gravi. Il 39 per cento ha inoltre dichiarato ripercussioni psicologiche da gravi a molto gravi.





Wie sehr beeinträchtigt Ihre Krankheit die folgenden Bereiche des Alltags?



Secondo i partecipanti, le attività ricreative sono di gran lunga le più colpite. La malattia avrebbe un grande influsso anche sulle tematiche sonno, attività domestiche, rapporto di coppia e sesso nonché contatti sociali. L'impatto minore si registra sulle attività quotidiane come la cura del corpo e la vestizione. Numerosi partecipanti hanno dichiarato di utilizzare già mezzi ausiliari per facilitare la propria vita quotidiana. In generale si può affermare che le ripercussioni interessano tutti gli aspetti della vita quotidiana.

Movimento, medicinali e sostegno sociale

Questi risultati evidenziano che le persone colpite riescono ad affrontare la vita quotidiana soprattutto grazie all'interazione di diverse misure.

Le dichiarazioni confermano che i malati reumatici non sono impotenti di fronte alla malattia. Il 70 per cento dei partecipanti ha dichiarato di poter influenzare la propria malattia attraverso la terapia e il proprio stile di vita. Si tratta di un risultato positivo che dimostra un elevato grado di autogestione.

Eccetto una persona, tutti i partecipanti considerano il movimento molto utile per riuscire a gestire meglio la malattia. Vengono preferiti gli sport a basso impatto come lo yoga o le passeggiate. Sono state indicate anche le attività fisioterapiche e il training muscolare. Secondo diversi partecipanti, il rilassamento mirato, un riposo sufficiente e le pause sono misure importanti. La maggior parte dei partecipanti ha anche dichiarato che i medicinali sono il provvedimento che li aiuta di più ad affrontare la vita quotidiana. Oltre agli analgesici, sono stati indicati diverse volte i sonniferi, il cortisone, le terapie di base e la medicina complementare (ad es. terapia a base di cannabis o l'agopuntura).

Secondo i partecipanti anche il supporto della famiglia è un elemento fondamentale. Risultano utili anche gli adattamenti sul posto di lavoro e la comprensione da parte del datore di lavoro. I partecipanti hanno dichiarato che spesso hanno bisogno di più tempo per svolgere determinate attività quotidiane.

«Mi aiutano l'accettazione, il buon umore, la famiglia e gli amici.»



Desiderio di più accettazione

Alcuni partecipanti hanno dichiarato di desiderare un sostegno finanziario per l'acquisto di mezzi ausiliari, un aiuto in ambito domestico o più flessibilità al lavoro. Tuttavia, le persone colpite desiderano innanzitutto la riduzione del dolore, migliori terapie e meno stanchezza. Per quanto riguarda la riduzione del dolore, i partecipanti hanno indicato anche una migliore gestione del dolore, analgesici più efficaci e meno effetti collaterali. Diverse persone hanno anche dichiarato di voler essere prese più seriamente dal medico. È in cima alla lista dei desideri anche una maggiore comprensione nel proprio ambiente, sul posto di lavoro e da parte degli specialisti.

«Desidero più comprensione da parte delle altre persone.»

Per l'analisi approfondita del sondaggio visitare il link: www.reumatismo.ch/medien/sondaggio-vita-malattia-reumatica

Altre informazioni

Monika Siber, Responsabile comunicazione, tel. 044 487 40 00, m.siber@rheumaliga.ch

Lega svizzera contro il reumatismo

La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione mantello che include 20 leghe contro il reumatismo cantonali e regionali nonché sei organizzazioni nazionali dei pazienti. Il suo impegno è dedicato alle persone colpite e si rivolge a interessati, medici e health professional con informazioni, consulenza, corsi, formazione continua e ausili per la vita quotidiana. La Lega svizzera contro il reumatismo è stata fondata nel 1958 e si fregia del marchio di qualità ZEWO per organizzazioni di pubblica utilità.

Artrite reumatoide

Fanno parte delle malattie reumatiche infiammatorie tutte le forme di artrite (infiammazione delle articolazioni). La forma più diffusa è l'artrite reumatoide, precedentemente nota anche come poliartrite cronica. L'AR è una malattia autoimmune caratterizzata da un'infiammazione cronica progressiva delle membrane sinoviali. In Svizzera sono circa 85 000 le persone che convivono con l'AR, di cui ca. il 75% è rappresentato da donne. L'AR può esordire a ogni età, ma colpisce prevalentemente tra i 30 e i 50 anni. Le patologie articolari infiammatorie in età infantile vengono indicate con il termine artrite idiopatica giovanile (AIG). In Svizzera ne soffre 1 bambino su 1000.

