



MEDIENMITTEILUNG

Umfrage zum Leben mit Rheuma

Betroffene wünschen sich mehr Verständnis und Unterstützung

Zürich, 20. Februar 2020

Rheuma raubt den Schlaf, ist ein Lustkiller und verhindert eine erfüllende Freizeitgestaltung. Diese Aussagen treffen zwar nicht auf alle Rheumabetroffenen zu, die Einschränkungen sind jedoch für viele Betroffene schwerwiegend. Besonders entzündliche rheumatische Krankheiten verursachen häufig starke Schmerzen und Schwierigkeiten mit weitreichenden Folgen in allen Lebensbereichen. Bei der aktuellen Umfrage der Rheumaliga Schweiz gaben 65 Prozent an, dass sie die körperlichen Auswirkungen auf ihren Alltag nur mittelmässig bis kaum bewältigen können.

Um besser zu verstehen, wie Betroffene einer entzündlich-rheumatischen Krankheit ihren Alltag bewältigen, hat die Rheumaliga Schweiz eine Onlineumfrage durchgeführt. 348 Personen haben an der Umfrage auf www.rheumaliga.ch teilgenommen. Deren Resultate zeigen auf, wie die Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen sind und welche Massnahmen sie ergreifen, um ihre Krankheit zu bewältigen.

Aus den Augen - nicht aus dem Sinn

In den Nullerjahren hat sich die medizinische Versorgung für Rheumapatientinnen und -patienten massgeblich verbessert. Neu entwickelte biotechnologisch hergestellte Basismedikamente gebieten der gelenkerstörerischen Krankheit Einhalt. Nur noch selten sieht man durch Rheuma deformierte Hände oder Füsse. Die Lebensqualität hat sich also verbessert. Dennoch - Rheuma bleibt eine schwerwiegende chronische Krankheit und die Unsichtbarkeit ist für die Betroffenen nicht nur ein Vorteil.

Schmerz lass nach

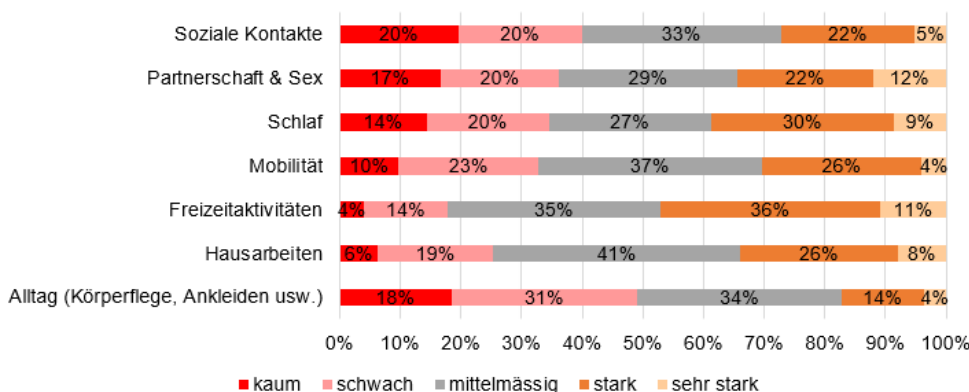
Der Umgang mit Schmerz ist zentral und oft eine Herausforderung für die Betroffenen. Entzündlich-rheumatische Krankheiten verlaufen zwar chronisch, aber sie sind nicht konstant aktiv. Fünf Personen haben angegeben, dass ihre Krankheit gegenwärtig nicht aktiv ist, d.h. dass sie sich in einer Remission befinden. Dies ist das Ziel sämtlicher Behandlungsmethoden. Demgegenüber gaben 61 Prozent der Teilnehmenden an, dass sie aktuell einen mittelstarken bis starken Schmerz wahrnehmen.

Weitreichende Auswirkungen

Wie in der Umfrage ersichtlich wurde, korreliert der wahrgenommene Gesundheitszustand eng mit der Lebensqualität der befragten Personen. Je grösser die körperlichen Auswirkungen der Krankheit, desto weniger gelingt es den Betroffenen, diese zu bewältigen. 59 Prozent der Teilnehmenden erleben starke oder sogar sehr starke körperliche Auswirkungen. Zwei von drei Personen gaben an, dass sie die körperlichen Auswirkungen nur mittelmässig bis kaum bewältigen können. 39 Prozent berichteten zudem von starken bis sehr starken psychischen Auswirkungen.



Wie sehr beeinträchtigt Ihre Krankheit die folgenden Bereiche des Alltags?



Mit Abstand am meisten werden nach Angaben der Befragten ihre Freizeitaktivitäten beeinträchtigt. Auch stark beeinflusst durch die Krankheit sind die Bereiche Schlaf, Hausarbeit, Partnerschaft & Sex sowie soziale Kontakte. Am wenigsten fühlen sich die Befragten bei Alltagsaktivitäten wie der Körperpflege und Ankleiden beeinträchtigt. Zahlreiche Teilnehmende vermerkten, dass sie bereits Hilfsmittel verwenden, um ihren Alltag zu erleichtern. Generell kann festgehalten werden, dass die Befragten Beeinträchtigungen über alle Bereiche des Alltags hinweg erleben.

Bewegung, Medikamente und sozialer Rückhalt

Die vorliegenden Resultate veranschaulichen, dass es mehrheitlich ein Zusammenspiel von unterschiedlichen Massnahmen ist, welches den Betroffenen in der Bewältigung des Alltags hilft. Die Aussagen bestätigen: Rheumabetroffene sind ihrer Krankheit nicht hilflos ausgeliefert! 70 Prozent der Befragten gaben an, dass sie durch Therapie und ihren Lebensstil Einfluss auf ihre Krankheit nehmen können. Dies ist positiv zu bewerten und zeigt einen hohen Grad an Selbstmanagement.

Bis auf eine Person haben alle Befragten Bewegung als sehr nützlich aufgeführt, um die Krankheit besser bewältigen zu können. Vorwiegend wurden sanfte Sportarten wie beispielsweise Yoga oder Spazieren genannt. Auch Physiotherapie oder Muskeltraining wurden erwähnt. Wiederholt wurden gezielte Entspannung, genügend Erholung und Ruhepausen als wichtige Massnahmen genannt. Ein Grossteil der befragten Personen hat zudem angegeben, dass Medikamente ihnen am meisten helfen, den Alltag zu bewältigen. Nebst Schmerzmitteln wurden auch mehrmals Schlafmittel, Cortison, Basistherapien und Komplementärmedizin (z.B. Cannabistherapie oder Akupunktur) genannt.

Die Unterstützung der Familie ist ebenfalls eine zentrale Hilfestellung gemäss den befragten Personen. Auch die Anpassungen am Arbeitsplatz und das Verständnis des Arbeitgebenden sind hilfreich. Die befragten Personen äusserten, dass oft einfach mehr Zeit für gewisse alltägliche Tätigkeiten benötigt wird.

«Mir helfen Akzeptanz, Humor, Familie und Freunde.»



Wunsch nach mehr Verständnis

Einige Befragte äusserten den Wunsch nach finanzieller Unterstützung für Hilfsmittel, einer Unterstützung im Haushalt oder mehr Flexibilität am Arbeitsplatz. Doch primär wünschen sich die Betroffenen Schmerzlinderung, bessere Therapien und weniger Fatigue. In Bezug auf die Schmerzlinderung wurden auch ein besseres Schmerzmanagement, effektivere Schmerzmittel und weniger Nebenwirkungen genannt. Mehrere Personen haben auch den Wunsch geäussert, dass sie ernster genommen werden wollen vom Arzt bzw. von der Ärztin. Besseres Verständnis im Umfeld, am Arbeitsplatz und von Fachpersonen ist ebenfalls weit oben auf der Wunschliste.

«Ich wünsche mir mehr Verständnis von meinen Mitmenschen.»

Ausführliche Auswertung der Umfrage: www.rheumaliga.ch/medien/umfrage-zum-leben-mit-rheuma

Weitere Auskünfte

Monika Siber, Leiterin Kommunikation, Tel. 044 487 40 00, m.siber@rheumaliga.ch

Über die Rheumaliga

Die Rheumaliga Schweiz ist die Dachorganisation von 20 kantonalen bzw. regionalen Rheumaligen und sechs nationalen Patientenorganisationen. Sie engagiert sich für Betroffene und wendet sich an Interessierte, Ärzte und Health Professionals mit Information, Beratung, Kursen, Weiterbildung und Alltagshilfen. Die Rheumaliga Schweiz wurde 1958 gegründet und trägt das ZEWO-Gütesiegel für gemeinnützige Organisationen.

Rheumatoide Arthritis

Zu den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zählen sämtliche Formen von Arthritis (Gelenkentzündungen). Die häufigste Form ist die rheumatoide Arthritis, welche früher auch chronische Polyarthritis genannt wurde. Die RA ist eine Autoimmunerkrankung mit einer chronisch fortschreitenden Entzündung der Gelenkinnenhäute. Schweizweit leben ca. 85'000 erwachsene Personen mit RA, wovon ca. 75 % weiblich sind. RA kann in jedem Lebensalter auftreten, am häufigsten sind jedoch Personen zwischen dem 30. und dem 50. Lebensjahr betroffen.

Entzündliche Gelenkerkrankungen im Kindesalter werden als juvenile idiopathische Arthritis JIA bezeichnet. In der Schweiz ist 1 von 1000 Kindern betroffen.