



RheumaLiga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

Auswertung Umfrage

«Alltag mit entzündlichem Rheuma»

Februar 2020



Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Tabellenverzeichnis	2
Abbildungsverzeichnis	2
1. Ausgangslage	3
1.1 Ziele der Onlineumfrage «Alltag mit entzündlichem Rheuma»	3
1.2 Krankheitsbilder, Zahlen in der Schweiz und Häufigkeiten in Kürze	3
2. Methodisches Vorgehen	4
3. Resultate	4
3.1 Generelle Informationen zu den Teilnehmenden der Umfrage	4
3.2 Krankheit und Lebensqualität	6
3.3 Die Krankheit im Alltag	7
3.4 Beeinträchtigungen im Alltag	9
3.5 Erprobte Massnahmen zur Bewältigung des Alltages	10
3.6 Unterstützungsbedarf für die Bewältigung des Alltages	11
4. Zusammenfassung der Resultate	11
Anhang	14

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teilnehmende der Umfrage "Alltag mit entzündlichem Rheuma" nach Altersgruppen sortiert	5
--	---

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Formen von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen	5
Abbildung 2: Bewertung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität	7
Abbildung 3: Die Auswirkungen auf körperlicher Ebene und deren Bewältigung	8
Abbildung 4: Die Auswirkungen auf die psychische Ebene und deren Bewältigung	8
Abbildung 5: Übersicht über die Beeinträchtigung der Krankheit im Alltag der Betroffenen	9
Abbildung 6: Beeinträchtigung der Krankheit auf die Erwerbsfähigkeit	9



1. Ausgangslage

1.1 Ziele der Onlineumfrage «Alltag mit entzündlichem Rheuma»

Chronische Erkrankungen wirken sich oft stark auf den Alltag von Betroffenen aus, können aber gleichzeitig auch durch den individuellen Lebensstil beeinflusst werden. Die Krankheitsdauer bei chronischen Erkrankungen ist oft unbestimmt und eine vollständige Heilung ist die Ausnahme.ⁱ Die eigene Verantwortung der Betroffenen für den täglichen Umgang mit der Krankheit ist deshalb umso wichtiger.

Zu den chronischen Erkrankungen zählen auch verschiedene Formen von entzündlich-rheumatischen Krankheiten, welche starke Schmerzen und Einschränkungen am Bewegungsapparat verursachen können. In der Schweiz sind über 200'000 Personen davon betroffen.

Um besser zu verstehen, wie Betroffene einer entzündlich-rheumatischen Krankheit ihren Alltag bewältigen, hat die Rheumaliga Schweiz eine Onlineumfrage durchgeführt. Deren Resultate sollen aufzeigen, wie die Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen sind und welche Massnahmen die Betroffenen ergreifen, um ihre Krankheit im Alltag zu bewältigen.

1.2 Krankheitsbilder, Zahlen in der Schweiz und Häufigkeiten in Kürze

Es gibt unterschiedliche Formen von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und die häufigsten werden nachfolgend kurz beschrieben. Gemein ist allen Formen, dass sie das Immunsystem betreffen und chronisch verlaufen.

Zu den entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zählen sämtliche Formen von Arthritis (Gelenkentzündungen). Die häufigste Form ist die **rheumatoide Arthritis (RA)**, welche früher auch chronische Polyarthritis genannt wurde. Die RA ist eine Autoimmunerkrankung mit einer chronisch fortschreitenden Entzündung der Gelenkinnenhäute. Bei einer RA verspüren die Betroffenen Schmerzen im Gelenk und eine Steifigkeit, die im Verlaufe des Tages abnehmen kann. Die Gelenke können geschwollen und/oder gerötet sein und sind bei einer klassischen RA symmetrisch betroffen. Schweizweit leben ca. 85'000 erwachsene Personen mit RA, wovon ca. 75% weiblich sind.ⁱⁱ RA kann in jedem Lebensalter auftreten, am häufigsten sind jedoch Personen zwischen dem 30. und dem 50. Lebensjahr betroffen.

Aber nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder (unter 16 Jahren) haben diese chronische Krankheit. Entzündliche Gelenkerkrankungen im Kindesalter werden als **juvenile idiopathische Arthritis (JIA)** bezeichnet. Die betroffenen Kinder leiden über mehrere Wochen an Schmerzen, Überwärmung der betroffenen Gelenke, seltener einer Rötung der Gelenke, Fieber, Gelenkschwellung und Verlust der Funktion. In der Schweiz sind 1 von 1000 Kinder von JIA betroffen.ⁱⁱⁱ

Eine weitere Form ist die **Psoriasis-Arthritis (PsA)**. Man spricht von einer PsA, wenn eine Arthritis zusammen mit einer Schuppenflechte auftritt. In seltenen Fällen kann es aber auch vorkommen, dass keine Schuppenflechte vorhanden ist. Die PsA ist eine entzündliche Erkrankung der Wirbelsäule und der peripheren Gelenke mit Tendenz zur Verknöcherung. Die Betroffenen der PsA leiden auch an Morgensteifigkeit und typische Symptome sind nächtliche Rückenschmerzen. Es wird davon ausgegangen, dass 1 bis 10 von 1000 Personen in der Schweiz an einer PsA erkrankt sind.^{iv}

Die Ankylosierende Spondylitis, auch **Morbus Bechterew** genannt, ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung der Wirbelsäule (und z.T. der peripheren Gelenke). Von der Erkrankung betroffen sind vorwiegend die Lenden- und die Brustwirbelsäule sowie die Kreuz-Darmbeingelenke. In der Schweiz leben schätzungsweise 80'000 Menschen mit Morbus Bechterew, wovon aber nur 10'000 eine eindeutige Diagnose haben.^v

Beim **Sjögren-Syndrom** als chronische Autoimmunerkrankung gehen Gelenkentzündungen und Gelenkschmerzen häufig mit Entzündungen der Tränen- und Speicheldrüsen einher. Sjögren-Betroffene leiden häufig und meist schon im Frühstadium an einem chronisch trockenen Mund und chronisch trockenen Augen. Zudem leiden Betroffene auch unter Müdigkeit und Erschöpfung.



Das Sjögren-Syndrom betrifft 10 von 1000 Personen in der Schweiz und insbesondere Frauen im Alter über 50 Jahren.^{vi}

Systemischer Lupus erythematosus ist eine chronische Erkrankung des Immunsystems und äussert sich am Bewegungsapparat durch Muskel- und Gelenkschmerzen, wobei oftmals die kleinen Gelenke des Hand- und Fingerbereichs und die Kniegelenke symmetrisch betroffen sind. Betroffene leiden häufig an Bewegungseinschränkungen und es können auch Hautausschläge auftreten. Systemischer Lupus erythematosus verläuft normalerweise in Schüben, wobei verschiedene Organe (häufig die Nieren) angegriffen werden. Diese Form von entzündlichem Rheuma ist in der Schweiz eher selten und betrifft rund 2400 Personen und vorwiegend Frauen.^{vii}

Nebst den häufigsten Formen gibt es weitere Formen von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen, welche nicht zwingend das Immunsystem angreifen oder sehr selten sind. Bekannte Formen sind beispielsweise die Gicht und die Pseudogicht, sowie die Sklerodermie oder eine bakterielle Arthritis. Diese Formen standen in dieser Umfrage nicht im Fokus und werden deshalb im vorliegenden Bericht nicht weiter erläutert.

2. Methodisches Vorgehen

Basierend auf einer Literaturrecherche und dem Austausch mit Betroffenen, hat die Rheumaliga Schweiz einen Fragebogen zum Thema «Alltag mit entzündlichem Rheuma» erarbeitet. Dieser wurde durch die Firma kreis4 communications AG zu einer Onlineumfrage programmiert und auf der Website der Rheumaliga Schweiz (www.rheumaliga.ch) vom 4. September bis 23. Dezember 2019 aufgeschaltet. Zudem wurde der Link zur Umfrage über alle Medien- und Kommunikationskanäle der Rheumaliga Schweiz an die entsprechende Zielgruppe versendet. Die Onlineumfrage umfasste insgesamt 15 Fragen mit teilweise weiteren Teilfragen.

Kreis4 communications AG hat die bereinigten Daten an die Rheumaliga Schweiz zugestellt, welche die Daten anschliessend analysierte und die Resultate im vorliegenden Bericht zusammenfasst. Die Analyse ist rein deskriptiv und beschreibt die subjektive Wahrnehmung der Betroffenen, welche an dieser Umfrage teilgenommen haben.

3. Resultate

3.1 Generelle Informationen zu den Teilnehmenden der Umfrage

In einem Zeitraum von 18 Wochen haben 348 Personen an der Umfrage teilgenommen. Davon waren 322 (93%) Personen weiblich und 25 (7%) männlich. Eine Person hat «kein Geschlecht» angegeben. Frauen sind zwar häufiger von entzündlich-rheumatischen Krankheiten betroffen, die Geschlechterverteilung in der Umfrage übersteigt jedoch die durchschnittliche Verteilung der Krankheiten in der Bevölkerung in Bezug auf die Geschlechter. So sind 93% der befragten Personen weiblich, aber z.B. bei dem Krankheitsbild Rheumatoide Arthritis sind im Durchschnitt «nur» 75% der Betroffenen weiblich. Bei den anderen Krankheitsbildern ist der Frauenanteil jeweils noch tiefer.

Von den 348 Teilnehmenden waren 5% Italienisch sprechend, 15% Französisch sprechend und 80% Deutsch sprechend.

Die Mehrheit (62%) der Teilnehmenden der Umfrage waren zwischen 42 und 65 Jahren alt. Dies widerspiegelt auch die Häufigkeit der entzündlich-rheumatischen Krankheiten in der Bevölkerung, welche mit dem Alter oft zunehmen. Drei Personen (ca. 1%) waren zum Zeitpunkt der Befragung unter 18 Jahren, 20% zwischen 18 und 41 Jahren und 17% über 66 Jahre alt (siehe Tabelle 1 auf Seite 5).



Tabelle 1: Teilnehmende der Umfrage "Alltag mit entzündlichem Rheuma" nach Altersgruppen sortiert

Altersgruppe	Anzahl Personen	Prozentualer Anteil
Unter 18 Jahren	4(3) ¹	1%
Zwischen 18 und 41 Jahren	70	20%
Zwischen 42 und 65 Jahren	215	62%
66 Jahre plus	59	17%
Total	348	100%

Gemäss den Resultaten der Onlineumfrage sind Betroffene am häufigsten von einer rheumatoiden Arthritis betroffen: 186 Personen (53%). «Andere Krankheiten» folgt an zweiter Stelle mit 56 Personen (16%). Von einer Psoriasis-Arthritis sind 40 Personen (11%) und von der Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) sind 39 Personen (11%) betroffen. Juvenile idiopathische Arthritis haben 15 Personen (4%) angegeben, wovon drei zum Zeitpunkt der Onlineumfrage unter 18 Jahren waren. Am Sjögren-Syndrom sowie am systemischen Lupus Erythematosus sind 7 (2%) respektive 5 (1%) Personen erkrankt.

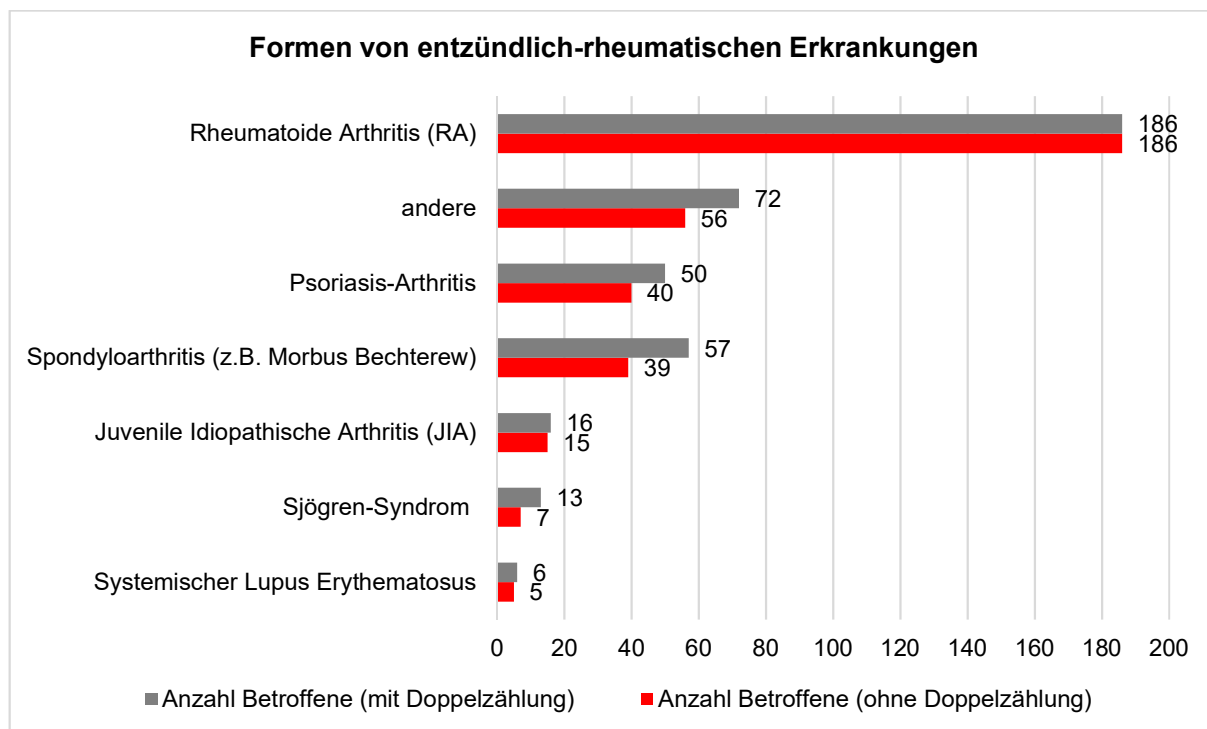


Abbildung 1: Formen von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen

Die Teilnehmenden der Umfrage konnten bei der Angabe zur Form der Erkrankung mehr als eine Antwortmöglichkeit auswählen. So zeigt sich, dass 13% der Teilnehmenden von mehreren entzündlich-rheumatischen Erkrankungen gleichzeitig betroffen sind. 12% der Betroffenen, die an einer rheumatoiden Arthritis leiden, haben beispielsweise noch eine weitere entzündlich-rheumatische Erkrankung. Am häufigsten wurde die RA in Kombination mit der Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) angegeben.

Rund 56 Personen haben angegeben, dass sie eine andere Krankheit haben. Es wurden jedoch keine genaueren Angaben erfasst, was dies für andere Krankheiten sind. Aufgrund der Fragestellung geht man davon aus, dass es sich dabei auch um entzündlich-rheumatische Erkrankungen wie z.B. Gicht, Pseudogicht oder eine bakterielle Arthritis handeln könnte. Es könnte aber auch sein, dass diese Teilnehmenden von einer anderen rheumatischen Erkrankung

¹ Eine Person mit rheumatoider Arthritis hat angegeben, dass sie sechs Jahre alt sei. Dabei handelt es sich wohl um einen Tippfehler, da die Person sonst JIA hätte angeben müssen. Deshalb muss davon ausgegangen werden, dass nur drei Personen unter 18 Jahren an der Umfrage teilgenommen haben. Bis auf das Alter sind die Resultate dieser Personen jedoch nachvollziehbar und wurden deshalb in die Auswertung miteinbezogen.



betroffen sind, wie z.B. Arthrose oder Weichteilrheuma. Obschon die genaue Diagnose dieser Personen unbekannt ist, wurden diese Daten in die Analyse miteinbezogen und werden nicht gesondert ausgewiesen.

3.2 Krankheit und Lebensqualität

Entzündlich-rheumatische Krankheiten sind nicht konstant aktiv. Es können immer wieder auch Remissionen auftreten. Eine Remission bedeutet eine vorübergehende oder dauerhafte Rückbildung von Krankheitssymptomen (z.B. Entzündung oder Schmerzen). Die Umfrage erfasste deshalb die Aktivität der Erkrankung sowie die Schmerzen der Betroffenen und wie sich das auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität auswirkt.

Aktivität der Erkrankung

Auf die Frage «Wie aktiv ist Ihre Erkrankung aktuell?», konnten die Betroffenen auf einer Skala von 0 (meine Krankheit ist nicht aktiv) bis 10 (meine Krankheit ist sehr stark aktiv) die Aktivität ihrer Erkrankung bewerten. Dabei haben 262 befragte Personen (75%) 5 oder mehr angegeben. 52 Personen (15%) haben angegeben, dass die Krankheit sehr stark aktiv ist (9 bis 10) und weitere 81 Personen (23%) haben 1 bis 4 angegeben, was als schwach bis moderat aktiv eingestuft werden kann. Nur 5 der Befragten (1 JIA, 3 RA, 1 Lupus) haben angegeben, dass ihre Krankheit gegenwärtig nicht aktiv ist, d.h. dass sie sich in einer Remission befinden.

Schmerzen aufgrund der Krankheit

Weiter wurde erfragt «Wie stark sind die Schmerzen aufgrund Ihrer Krankheit?». Auf einer Skala² 0 (schmerzfrei) bis 10 (unerträglich) haben 6 Personen (2%) angegeben, dass sie schmerzfrei sind (3 andere, 1 Psoriasis-Arthritis, 2 RA). 33 Personen (9%) gaben auf der Skala 9 oder 10 an und haben unerträgliche Schmerzen. 211 Personen (61%) gaben an, dass sie ihre Schmerzen von 5 bis 8 stark wahrnehmen. 98 Personen (28%) gaben an sehr geringen bis zu einem mittelmässigen Schmerz zu haben (1-4) und nur 6 Personen (2%) sind gemäss der Umfrage schmerzfrei.

Beeinflussung der Krankheit durch Therapie und Lebensstil

Bei der Frage «Wie sehr können Sie Ihre Krankheit durch Therapie und Lebensstil beeinflussen (kontrollieren)?», haben auf einer Skala von 0 (minimal) bis 10 (maximal) 67 Personen (19%) 5 (mittlere Kontrolle) angegeben. 246 Personen (71%) gaben an, die Krankheit durch Therapie und Lebensstil beeinflussen zu können (5-10). 97 Personen (28%) gaben an, dass sie nur wenig Einfluss/Kontrolle über ihre Krankheit haben (1-4). 5 Personen (1%) gaben an, ihre Krankheit nur minimal beeinflussen zu können (0). Diese Personen gaben auch an, dass ihre Krankheit zurzeit sehr aktiv ist und der Schmerz unerträglich.

Gesundheitszustand

Um den eigenen Gesundheitszustand zu bewerten, wurden die Teilnehmenden gefragt: «Wie bewerten Sie Ihren Gesundheitszustand?» Die Skala von schlecht (1), weniger gut (2), gut (3), sehr gut (4) und ausgezeichnet (5) bildete das Antworte-Spektrum. Die meisten Befragten, 168 Personen (48%), bewerten ihren Gesundheitszustand als weniger gut. 131 Personen (38%) bewerten ihren Gesundheitszustand als gut und nur knapp 32 Personen (9%) bewerten ihren Gesundheitszustand als sehr gut oder ausgezeichnet. Im Gegensatz dazu bewerten rund 17 Personen (5%) ihren Gesundheitszustand als schlecht.

Lebensqualität

Mittels der Frage «Wie bewerten Sie Ihre Lebensqualität?» wurde die Einschätzung der Lebensqualität erfragt. Das Antworte-Spektrum wurde auf einer Skala von schlecht (1), weniger gut (2), gut (3), sehr gut (4) bis ausgezeichnet (5) abgebildet. Wie in der Abbildung 2 ersichtlich ist, korreliert der Gesundheitszustand eng mit der Lebensqualität der befragten Personen. Die meisten Personen 153 (44%) bewerten ihre Lebensqualität als weniger gut. Dafür bewerten 141

² Die Schmerzskala umfasst die folgenden Abstufungen: 0: schmerzfrei; 1: sehr gering/kaum bemerkbar; 2: geringer Schmerz; 3: bemerkbarer Schmerz; 4: mittlerer Schmerz; 5: mittelstarker Schmerz; 6: mittelstarker Schmerz; 7: starker Schmerz; 8: intensiver Schmerz; 9: unerträglicher Schmerz.



Personen (40%) ihre Lebensqualität als gut. 17 Personen (5%) bewerten ihre Lebensqualität als schlecht. Davon haben 9 Personen auch ihren Gesundheitszustand als schlecht bewertet. Nur 5 (1%) Personen geben an, eine ausgezeichnete Lebensqualität zu haben, und 32 Personen (9%) bewerten ihre Lebensqualität als sehr gut.

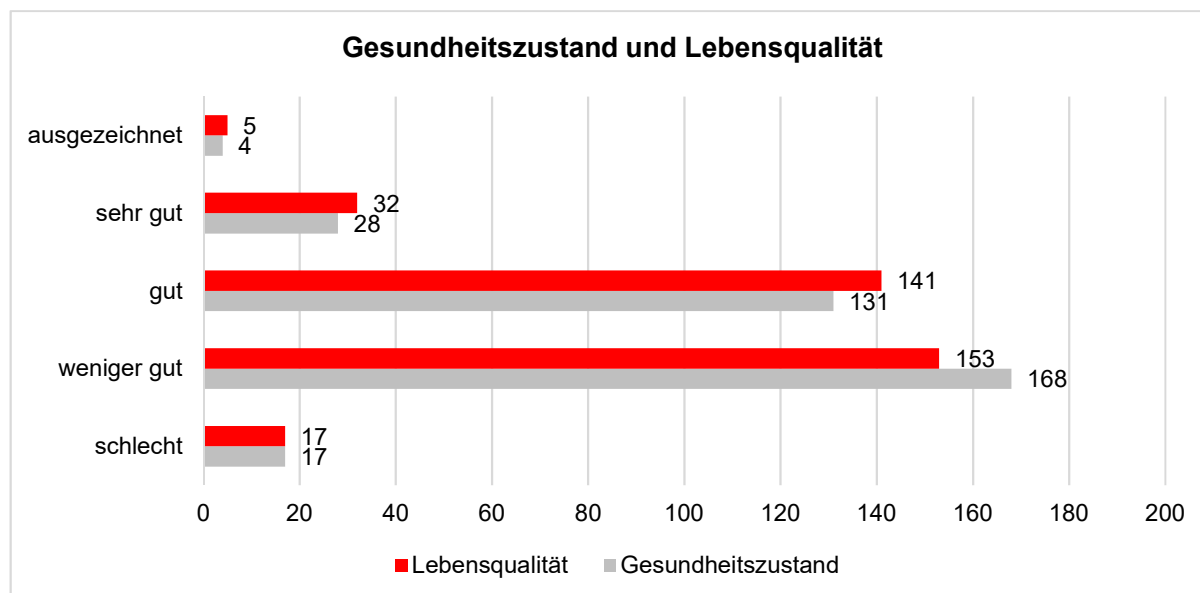


Abbildung 2: Bewertung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität

3.3 Die Krankheit im Alltag

Körperliche Auswirkungen und Bewältigung

Um die körperlichen Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen besser zu verstehen, wurde gefragt: «Wie erleben Sie die Auswirkungen Ihrer Krankheit auf körperlicher Ebene?» Die Antwort-Skala umfasste folgende Kategorien kaum (1) schwach (2), mittelmässig (3), stark (4), sehr stark (5). 167 Personen (48%) gaben an, dass sie die körperlichen Auswirkungen ihrer Krankheit stark erleben und 40 Personen (11%) sogar sehr stark. Weitere 114 Personen (33%) gaben an, dass die Auswirkungen auf die körperliche Ebene nur mittelmässig sind. Lediglich 27 Personen (8%) gaben an, dass sie die Auswirkungen ihrer Krankheit auf körperlicher Ebene kaum oder als schwach erleben.

Nebst den Auswirkungen der Krankheit auf der körperlichen Ebene war es auch interessant zu verstehen, ob und wie es den Betroffenen gelingt, diese zu bewältigen. Auf die Frage «Wie sehr gelingt es Ihnen, die körperlichen Auswirkungen zu bewältigen?» konnten die Befragten auf einer Skala von kaum (1), schwach (2), mittelmässig (3), gut (4), sehr gut (5) angeben, wie gut sie aus ihrer Sicht ihre Krankheit auf körperlicher Ebene in den Griff bekommen. 188 Personen (54%) gelingt es nur mittelmässig, die körperlichen Auswirkungen zu bewältigen. 112 Befragten (32%) gaben an, dass sie die körperlichen Auswirkungen gut bewältigen können, und nur 39 Personen (11%) gaben an die Auswirkungen auf körperlicher Ebene schwach oder kaum bewältigen zu können. Aus der Abbildung 3 (Seite 8) wird ersichtlich: Je grösser die körperlichen Auswirkungen der Krankheit, desto weniger gelingt es den Betroffenen, diese zu bewältigen.

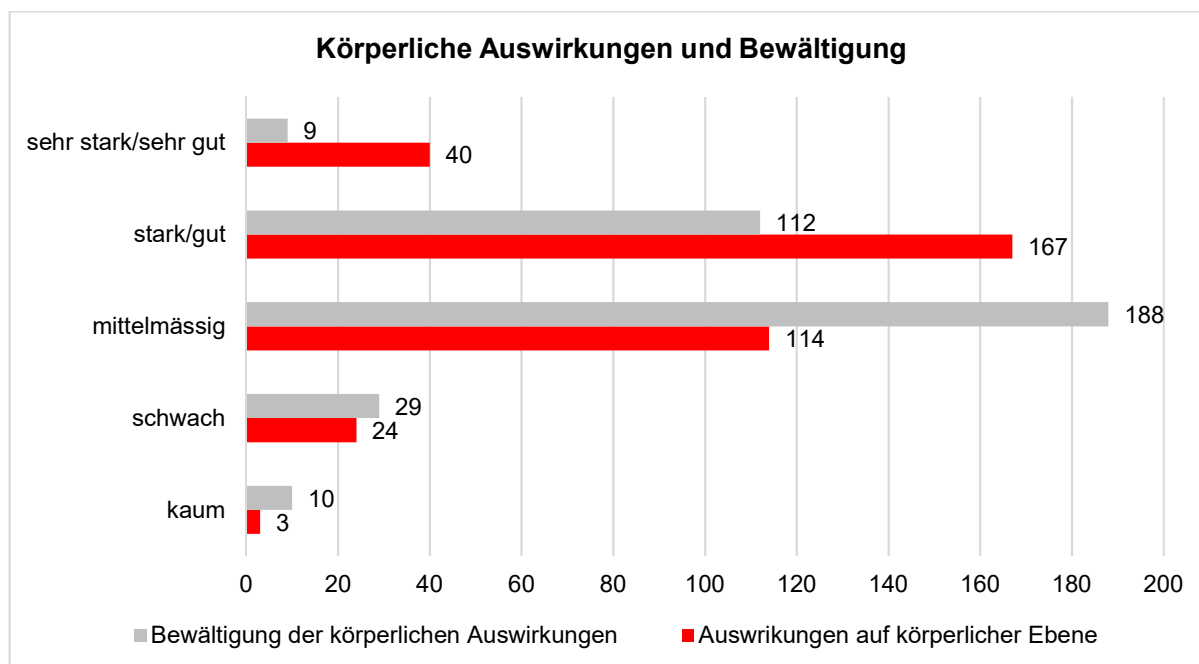


Abbildung 3: Die Auswirkungen auf körperlicher Ebene und deren Bewältigung

Psychische Auswirkungen und Bewältigung

Bei den psychischen Auswirkungen und deren Bewältigung zeigt sich ein leicht anderes Bild als bei den körperlichen Auswirkungen, wie in der Abbildung 4 ersichtlich ist. Die psychischen Auswirkungen der Erkrankungen scheinen weniger stark als die körperlichen Auswirkungen zu sein. Die körperlichen Auswirkungen werden von 49% der Befragten als stark oder sehr stark wahrgenommen. Bei den psychischen Auswirkungen gaben nur 39% an, starke oder sehr starke Auswirkungen zu erfahren.

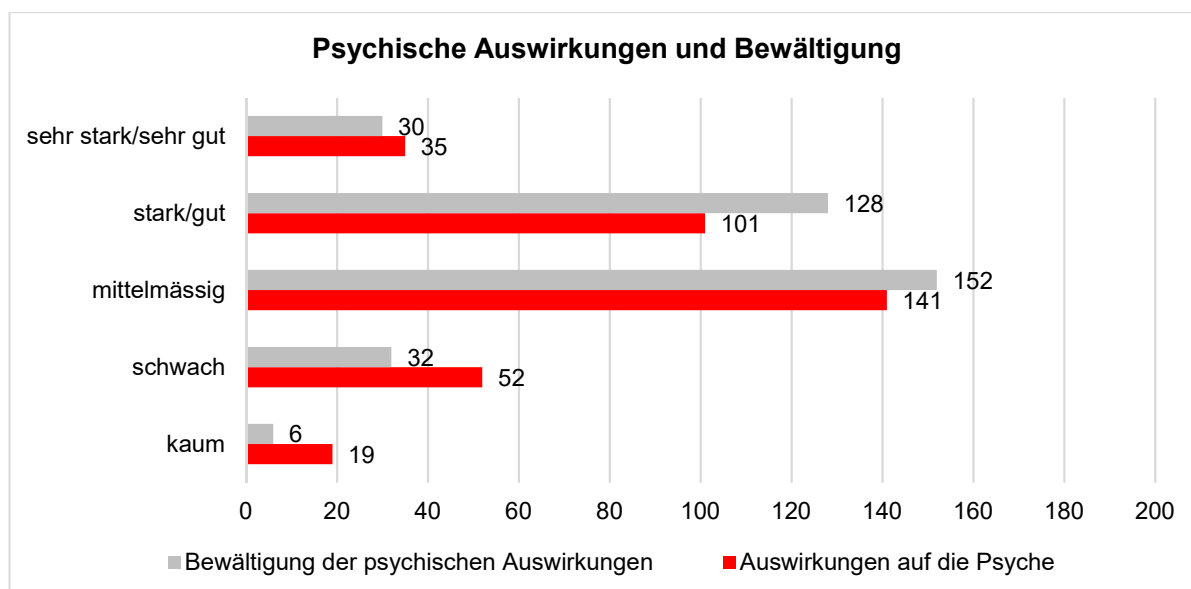


Abbildung 4: Die Auswirkungen auf die psychische Ebene und deren Bewältigung

Auf die Frage «Wie erleben Sie die Auswirkungen Ihrer Krankheit auf psychischer Ebene?» mit denselben Antwortekategorien wie bei den körperlichen Auswirkungen gaben 141 Personen (41%) an, mittelmässige Auswirkungen auf der psychischen Ebene zu erfahren. 101 Personen (29%) haben durch die Erkrankung eine starke und 35 Personen (10%) sogar eine sehr starke psychische Auswirkung. 52 Personen (15%) gaben an, die Auswirkungen auf der psychischen Ebene als schwach wahrzunehmen und 19 Personen (5%) erleben diese kaum.



Wie gut es den Befragten gelingt, die psychischen Auswirkungen zu bewältigen, wird auch in Tabelle 4 abgebildet. 152 Personen (44%) gaben an, die psychischen Auswirkungen mittelmässig zu bewältigen. 128 Personen (37%) gelingt es gut, die psychischen Auswirkungen zu bewältigen, und 30 Personen (2%) sogar sehr gut. Dafür funktioniert es für 32 Personen (9%) nur schwach und für 6 Personen (2%) kaum, die psychischen Auswirkungen zu bewältigen.

3.4 Beeinträchtigungen im Alltag

Die Ergebnisse der vorhergehenden Fragen zeigen deutlich auf, dass sich entzündlich-rheumatische Krankheiten auf den Alltag der Betroffenen auswirken. Welche Bereiche und wie sehr die Krankheiten den Alltag beeinträchtigen, zeigt die folgende Tabelle 5.

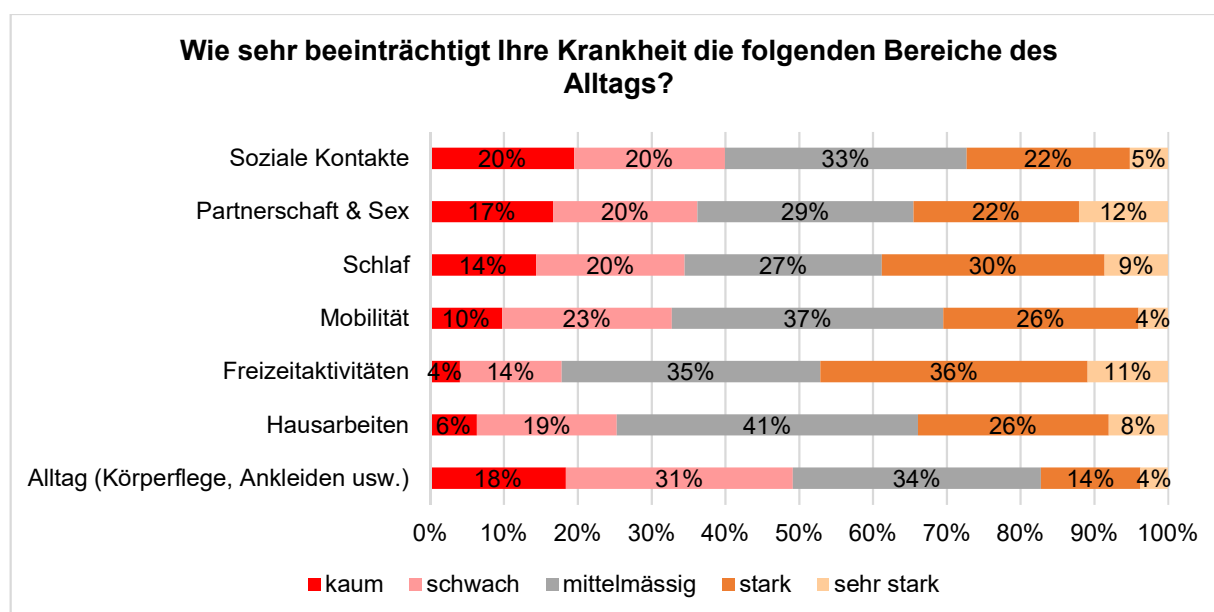


Abbildung 5: Übersicht über die Beeinträchtigung der Krankheit im Alltag der Betroffenen

Mit Abstand am meisten werden nach Angaben der Befragten ihre Freizeitaktivitäten beeinträchtigt. 126 Befragte (36%) gaben an, dass die Freizeitaktivitäten stark beeinträchtigt werden. 38 Personen (11%) sogar, dass sie es sehr stark sind. Nur 14 Personen (4%) gaben an, dass sich die Krankheit kaum auf die Freizeitaktivitäten auswirkt. Auch stark beeinflusst durch die Krankheit sind die Bereiche Schlaf (30% stark und 9% sehr stark), Hausarbeit (26% stark und 8% sehr stark), Partnerschaft und Sex (22% stark und 12% sehr stark) und soziale Kontakte (22% stark und 5% sehr stark). Am wenigsten fühlen sich die Befragten bei Alltagsaktivitäten wie der Körperpflege und Ankleiden beeinträchtigt (14% stark und 4% sehr stark).

Zum Zeitpunkt der Umfrage befanden sich 286 Personen (82%) im arbeitsfähigen Alter (16 bis 65 Jahre). Deshalb werden die Antworten nach der Beeinträchtigung auf die Erwerbstätigkeit gesondert aufgeführt in Abbildung 6. 92 Befragte (32%) bewerten die Beeinträchtigung ihrer Krankheit mittelmässig. 68 Personen (24%) fühlen sich stark und 42 Personen (15%) sehr stark beeinträchtigt in der Erwerbsfähigkeit. Die restlichen 84 Personen (29%) gaben an, dass sich ihre Krankheit kaum oder schwach auf ihre Erwerbsfähigkeit auswirkt.

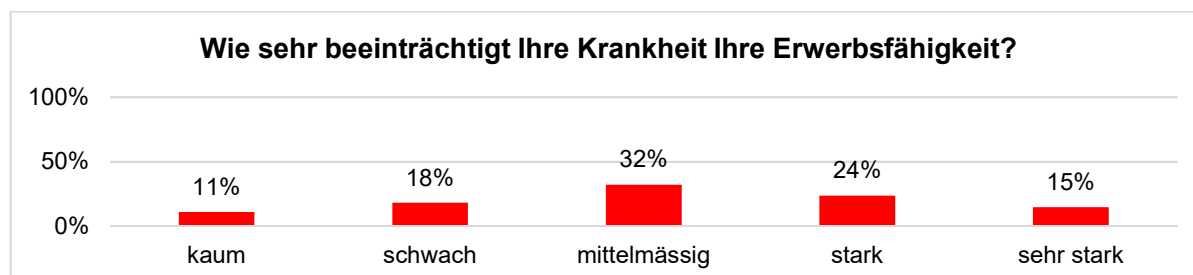


Abbildung 6: Beeinträchtigung der Krankheit auf die Erwerbsfähigkeit



Generell kann festgehalten werden, dass die Befragten mehrheitlich Beeinträchtigungen über alle Bereiche des Alltags hinweg erleben. Das heisst, dass alle Alltagsbereiche mindestens mittelmässig bis sehr stark durch die Krankheit beeinflusst werden. Die vorliegende Analyse lässt jedoch keine Schlüsse über den Zusammenhang der spezifischen Krankheitsformen und den Beeinträchtigungen des Alltags zu.

3.5 Erprobte Massnahmen zur Bewältigung des Alltages

Obschon alle Bereiche des Alltags tangiert werden, gaben 70% der Befragten an, dass sie durch Therapie und ihren Lebensstil Einfluss auf ihre Krankheit nehmen können (siehe auch Kapitel 2.3, auf Seite 6). Mit den Antworten zur Frage nach den drei erprobten Massnahmen zur Bewältigung des Alltages, soll aufgezeigt werden, was die Betroffenen im Alltag konkret unterstützt.

Jede/r Befragte konnte seine individuellen Massnahmen angeben. Wir bündeln die vielfältigen Antworten in vier Kategorien:

- medikamentöse Massnahmen
- körperliche Massnahmen
- psychische/mentale Massnahmen
- soziale Massnahmen

In diesem Abschnitt werden die meist genannten Massnahmen zusammengefasst, die detaillierten Antworten sind im Anhang auf Seite 24 – 42 zu finden.

Medikamentöse Massnahmen

Viele der befragten Personen haben angegeben, dass Medikamente ihnen helfen den Alltag zu bewältigen. Nebst Schmerzmitteln wurden auch mehrmals Schlafmittel, Kortison oder Basistherapien genannt. Vereinzelt wurden auch komplementärmedizinische Massnahmen als hilfreich aufgeführt (z.B. Cannabistherapie oder Akupunktur).

Körperliche Massnahmen

Bis auf eine Person haben alle Befragten «Bewegung» als sehr nützlich aufgeführt, um die Krankheit besser bewältigen zu können. Vorwiegend wurden sanfte Sportarten wie z.B. Yoga, Spazieren, Elektrofahrradfahren, Spaziergehen mit dem Hund usw. genannt. Mehrmals wurden auch Physiotherapie oder Muskeltraining erwähnt. Wiederholt wurden gezielte Entspannung, genügend Erholung und Ruhepausen als wichtige Massnahmen angegeben. Auch Wärme oder warmes Wasser wurden öfters als erfolgsversprechende Massnahmen erwähnt. Vereinzelt wurden auch Massnahmen, wie Nahrungsmittelergänzungen (z.B. Curcuma-Kapseln), Ernährung im Allgemeinen und Hilfsmittel aufgeführt für eine bessere Bewältigung des Alltages.

Mentale/Psychische Massnahmen

Die meisten Personen gaben an, dass mentale/psychische Massnahmen sehr hilfreich sind für die Bewältigung des Alltages. Dabei wurde eine positive Einstellung zu Krankheit oder zum Leben (mit der Krankheit), Stressvermeidung, Akzeptanz, Optimismus, Freude am Leben und Gelassenheit angegeben. Einige Personen gaben auch an, dass eine gute Wochenplanung und eine geregelte Tagesstruktur nützliche Massnahmen sind. Andere Personen gaben an, dass Symptommanagement, Meditation und auch einfach einmal jammern zu dürfen wichtig sind, um den Einfluss der Krankheit im Alltag einzudämmen.

Soziale Massnahmen

Die Unterstützung der Familie und von Freunden ist eine zentrale Massnahme gemäss den befragten Personen. Mehrere Personen erwähnten auch, dass Anpassungen am Arbeitsplatz und Verständnis des Arbeitgebenden hilfreich sind. Die befragten Personen äusserten, dass oft einfach mehr Zeit für gewisse alltägliche Tätigkeiten benötigt wird, und dafür ist das Verständnis des sozialen Umfeldes zentral. Den Befragten ist es aber auch wichtig, genügend Zeit für ihre Freizeitaktivitäten zu haben, wie z.B. zu musizieren oder Musik zu hören, den Garten zu pflegen oder Zeit mit den Haustieren zu verbringen. Die meisten der Befragten waren weiblich und mehrere davon gaben an, dass eine wichtige Massnahme die Unterstützung des Ehemannes sei.



Insgesamt gaben nur zwei Personen an, keine speziellen Massnahmen zu haben, um den Alltag besser bewältigen zu können.

3.6 Unterstützungsbedarf für die Bewältigung des Alltages

Die Onlineumfrage hatte auch zum Ziel, in Erfahrung zu bringen, welchen Unterstützungsbedarf die Befragten zusätzlich zu den bereits bestehenden Massnahmen noch benötigen würden. Auch diese Antworten bündeln wir in vier Kategorien:

- medikamentöse Massnahmen
- körperliche Massnahmen
- psychische/mentale Massnahmen
- soziale Massnahmen

Mehrheitlich gaben die befragten Personen an, dass sie sich noch mehr medizinische und soziale Massnahmen zur Bewältigung des Alltages wünschen und weniger körperliche und psychische. Der Grund, weshalb nur wenige zusätzliche körperliche und psychische Massnahmen angegeben wurden, könnte darin liegen, dass diese Massnahmen weitgehend selbstbestimmt sind und die befragten Personen diese selbst teilweise bereits umsetzen. Hingegen sind die medizinischen als auch die sozialen Massnahmen eher fremdbestimmt und können nicht immer von den Betroffenen selbst direkt beeinflusst werden.

Medizinische Massnahmen

Die Betroffenen wünschen sich Schmerzlinderung, bessere Therapien und weniger Fatigue. In Bezug auf die Schmerzlinderung wurde auch ein besseres Schmerzmanagement, effektivere Schmerzmittel oder Schmerzmittel mit weniger Nebenwirkungen genannt. Mehrere Personen wünschten sich auch, dass sie ernster genommen werden vom Arzt bzw. der Ärztin und grundsätzlich mehr Verständnis von der medizinischen Fachperson erhalten. Vereinzelt wurde auch angegeben, dass mehr Rehabilitationsangebote sinnvoll wären, eine eindeutige Diagnose gewünscht wird und Bedarf besteht für mehr Informationen zu Angeboten der Komplementärmedizin und anderen Therapieformen.

Körperliche und mentale/psychische Massnahmen

Es wurden nur vereinzelt körperliche Massnahmen aufgeführt, wie z.B. mehr Zeit für Sport, genügend Ruhe, mehr Kursangebote der Rheumaliga oder ein Lift zur Wohnung. Als mentale/psychische Massnahmen wurden hauptsächlich weniger Stress genannt.

Soziale Massnahmen

Bezüglich der sozialen Massnahmen haben die Befragten mehrere Wünsche angegeben. Eine Massnahme, welche mehrmals genannt wurde, ist die finanzielle Unterstützung für z.B. Hilfsmittel, Unterstützung im Haushalt, höhere IV-Renten oder bezahlbare Therapien. Auch was die Arbeit betrifft, wünschen sich die Betroffenen mehr Unterstützung. Das Antwortespektrum reichte von Teilzeitarbeit ohne finanzielle Einbussen zu weniger Arbeiten bis zu überhaupt wieder eine Arbeit finden und Unterstützung bei einer Umschulung erhalten. Nicht nur zusätzliche finanzielle und arbeitsrelevante Massnahmen sind gewünscht, sondern auch Wege, um Einsamkeit durch Krankheit zu vermeiden oder die Mitmenschen für die Krankheit zu sensibilisieren. Einige Personen haben auch angegeben, dass sie sich bessere Vorsorgeangebote für chronisch kranke Personen und Inputs zu Selbstmanagement wünschen würden.

4. Zusammenfassung der Resultate

Die Resultate der Onlineumfrage «Alltag mit entzündlichem Rheuma» zeigen deutlich, dass die Betroffenen einer entzündlich-rheumatischen Krankheit mit Beeinträchtigungen im Alltag konfrontiert sind, viele sich aber auch selbst zu helfen wissen.

Rheumatoide Arthritis – die häufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung

Am häufigsten sind die befragten Personen (53%) von einer rheumatoiden Arthritis betroffen. Diese Form entzündlich-rheumatischer Erkrankungen kommt auch in der Bevölkerung am häufigsten vor (siehe Kapitel 1.2, Seite 4). Interessant ist auch, dass 13% der Personen



gleichzeitig an mehreren entzündlich-rheumatischen Krankheiten leiden. Wobei die Kombination von rheumatoider Arthritis und Spondyloarthritis (Morbus Bechterew) am häufigsten genannt wurde.

Der Umgang mit Schmerz ist zentral, aber oft eine Herausforderung für Betroffene

Bei 75% der Befragten war die Krankheit zum Zeitpunkt der Befragung aktiv. Ist die Krankheit aktiv, ist das oft mit Schmerzen verbunden. Schmerz ist eines der wichtigsten Symptome bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Schmerzen können akut oder chronisch sein und jeder Mensch empfindet Schmerzen unterschiedlich. Klar ist aber, dass sich Schmerzen auf die psychische und körperliche Ebene auswirken und damit auch das Verhalten der Betroffenen beeinflussen können.^{viii} In Bezug auf Schmerz gaben 50% der Befragten an, einen mittelstarken bis intensiven Schmerz wahrzunehmen zum Zeitpunkt der Umfrage. Zudem wünschten sich einige Betroffene, dass sie bessere Schmerzmedikamente zur Verfügung hätten oder solche mit weniger Nebenwirkungen. Einzelne Personen wünschten sich auch, mehr Wissen und Information zu Selbstmanagement zu haben, um mit dem Schmerz besser umgehen zu können.

Durch Therapie und Lebensstil kann die Krankheit aktiv beeinflusst werden

Auch wenn die Krankheit einen Einfluss auf den Alltag der Betroffenen hat, ist das Resultat erfreulich, dass 70% der befragten Personen ihre Krankheit durch Therapie und Lebensstil mittelmässig bis maximal beeinflussen können. Dieses Resultat könnte darauf hinweisen, dass die Selbstwirksamkeit der Befragten bereits relativ hoch ist. Diese Erkenntnis darf jedoch nicht verallgemeinert werden, da es sein könnte, dass v.a. bereits gut informierte Betroffene an der Umfrage teilgenommen haben.

Entzündliches Rheuma wirkt sich negativ auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität aus

Die ganzheitliche Erfassung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität einer Person ist eine komplexe Angelegenheit. Im Rahmen einer solchen Umfrage können diese zwei Messgrössen nicht vollumfänglich und objektiv erfasst werden. Deshalb sind die folgenden Resultate auch als eine subjektive Einschätzung der Befragten zu interpretieren. Die Resultate sind deswegen aber nicht weniger wertvoll. Sie zeigen auf, dass die Betroffenen ihren Gesundheitszustand und die Lebensqualität mehrheitlich als weniger gut beurteilen. Knapp die Hälfte der Befragten bewerten ihren Gesundheitszustand bzw. ihre Lebensqualität als weniger gut. Danach gaben 131 Personen (31%) an, ihren Gesundheitszustand als gut zu empfinden, und 141 Personen (40%), eine gute Lebensqualität zu haben. Die Resultate verdeutlichen, dass der Gesundheitszustand und die Lebensqualität eng miteinander verknüpft sind. Betroffenen, welche ihren Gesundheitszustand als weniger gut bewerten, schätzen auch die Lebensqualität eher weniger gut ein.

Die körperlichen Auswirkungen übersteigen die psychischen Effekte von entzündlichem Rheuma

Entzündlich-rheumatische Krankheiten können sich sowohl körperlich als auch psychisch auf die Betroffenen auswirken. Wobei gemäss der Umfrage die körperlichen Auswirkungen die Betroffenen stärker beeinträchtigen als die psychischen Auswirkungen. So zeigen die Resultate der Umfrage, dass sich bei mehr als 50% der Befragten die körperlichen Auswirkungen ihrer Krankheit stark bis sehr stark auf ihren Alltag auswirken. Dabei gelingt es der Mehrheit (54%) nur mittelmässig, diese körperlichen Auswirkungen in den Griff zu bekommen.

Entzündliches Rheuma prägt den ganzen Alltag

Die Resultate zeigen deutlich, dass praktisch alle Bereiche des Alltages durch eine entzündlich-rheumatische Krankheit beeinträchtigt werden. Allen voran wirkt sich die Erkrankung jedoch am stärksten auf den Bereich Freizeit aus, dicht gefolgt von Schlaf, Hausarbeit, Mobilität und Arbeit. Am wenigsten stark wird die Körperpflege und das Anziehen von Kleidern durch die Erkrankung eingeschränkt.

Medikamentöse Behandlung und sanfte Bewegung als erprobte Massnahmen zur Bewältigung des Alltags

Gemäss den Resultaten der Umfrage sind die Beeinträchtigungen im Alltag omnipräsent. Im Rahmen der Umfrage sollte aufgezeigt werden, welche erprobten Massnahmen die Betroffenen



kennen und anwenden, um die Erkrankung besser bewältigen zu können. Die vorliegenden Resultate veranschaulichen, dass es mehrheitlich ein Zusammenspiel von unterschiedlichen Massnahmen ist, welches den Betroffenen in der Bewältigung des Alltages hilft. Die Mehrheit der Befragten gab an, dass Medikamente zentral sind für die Bewältigung des Alltages. Vereinzelt wurden auch Komplementärtherapien aufgeführt. Die Befragten sind sich zudem einig, dass Bewegung zentral ist im Umgang mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten. Dabei wurden insbesondere sanfte Sportarten erwähnt und dass Ruhepausen und Entspannung ein wichtiger Bestandteil der Massnahmen sind. Weiter wurden zahlreiche mentale/psychische Massnahmen angeführt, welche den Betroffenen guttun. Die soziale Unterstützung der Familie oder des nahen Umfeldes scheint gemäss den Antworten der Befragten zentral zu sein, den Alltag mit der Erkrankung zu bewältigen.

Ein besseres Verständnis des (Arbeits-)Umfeldes sowie besser wirkende Medikamente sind als weiterer Unterstützungsbedarf gewünscht

Die Antworten der befragten Personen lassen darauf schliessen, dass sie bereits vieles unternehmen, um ihre Krankheit in den Griff zu bekommen. Im Rahmen der Umfrage sollte jedoch auch der noch gewünschte Unterstützungsbedarf für Betroffene erhoben werden. Dabei sind die Resultate eindeutig und zeigen auf, dass sie sich insbesondere Unterstützung von aussen, also fremdbestimmte Massnahmen (bessere Schmerzmedikamente, mehr Verständnis bei der Arbeit, Hilfestellung bei der Hausarbeit etc.) wünschen. Die Betroffenen sehen insbesondere Handlungsbedarf für finanzielle Unterstützung, bessere Schmerzmittel, einen besseren Austausch mit den medizinischen Fachpersonen und eine bessere Sensibilisierung des Arbeitsumfeldes. Oft geben die Betroffenen an, dass ihr Umfeld zu wenig Verständnis für ihre Erkrankung aufbringt. Bezüglich den inneren respektive selbstbestimmten Massnahmen, wie mentale/psychische und körperliche Massnahmen, sehen die Betroffenen weniger grossen Handlungsbedarf. Vereinzelt wünschen sich die befragten Personen jedoch mehr Zeit für Sport oder Entspannung.

Die Onlineumfrage bestätigt die Annahme, dass sich entzündlich-rheumatische Erkrankungen auf diverse Bereiche des Alltags auswirken. Sie vertieft das Verständnis für Massnahmen, welche von den Betroffenen bereits ergriffen werden, und zeigt auf, wo noch Handlungsbedarf besteht.

Finanzierung der Umfrage

Diese Umfrage wurde ermöglicht durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung von AbbVie. Die Rheumaliga Schweiz dankt dem Unternehmen für die Unterstützung.

Projektleitung Rheumaliga Schweiz

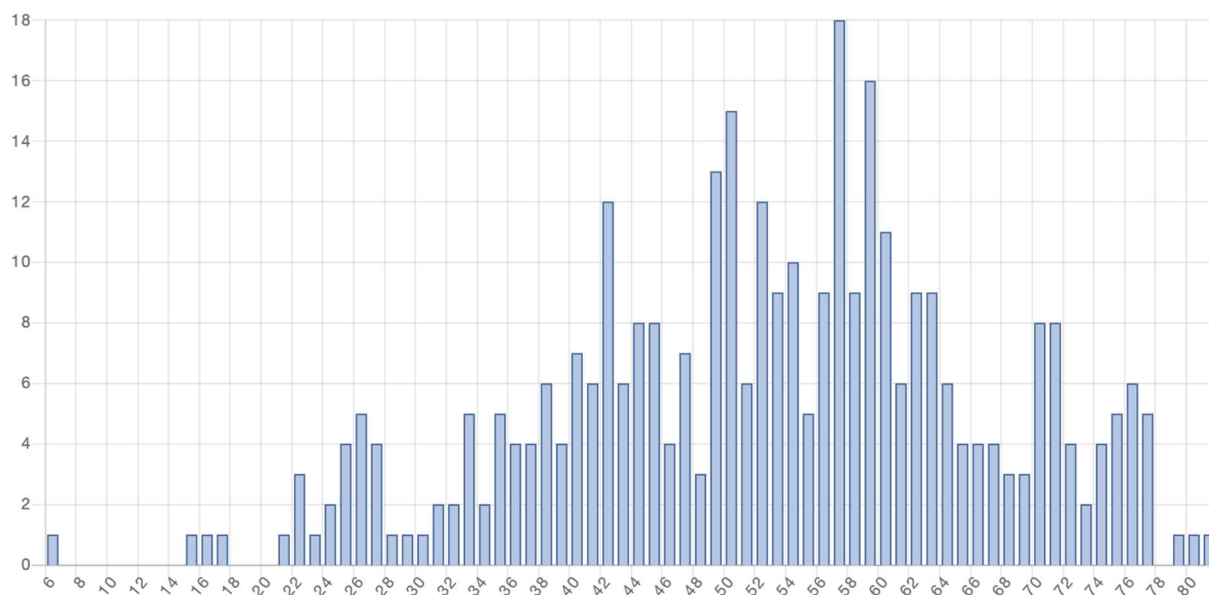
Rheumaliga Schweiz, Angela Mueller, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Josefstrasse 92,
CH-8005 Zürich, Tel.: 044 487 40 16, Mail: a.mueller@rheumaliga.ch



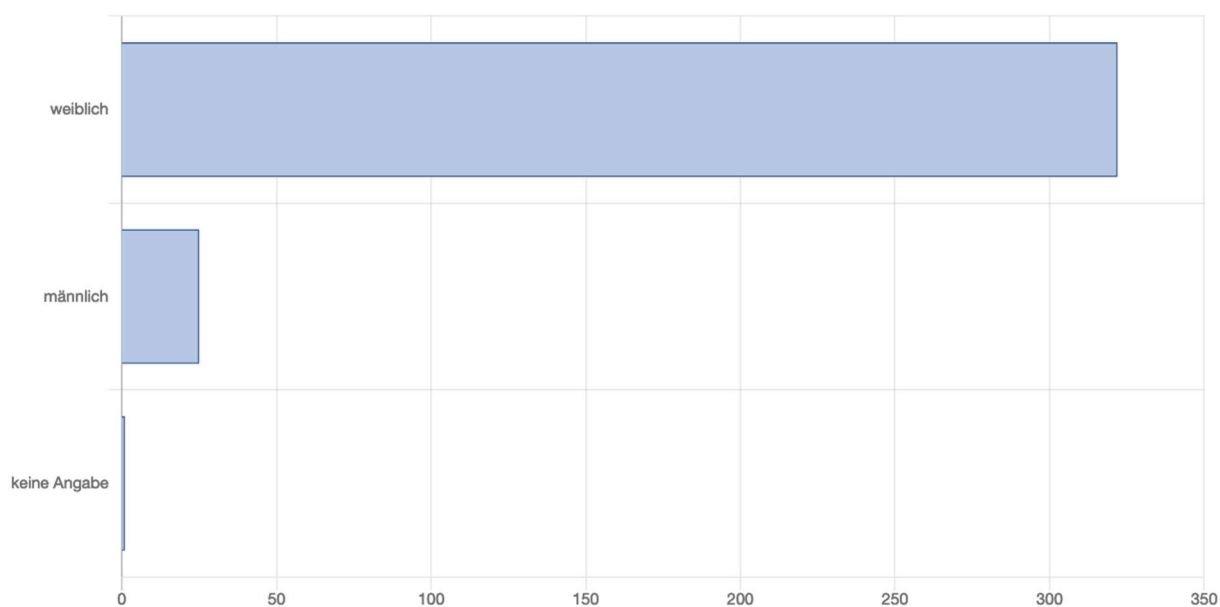
Anhang

Person und Diagnose

1. Ihr Alter in Jahren?

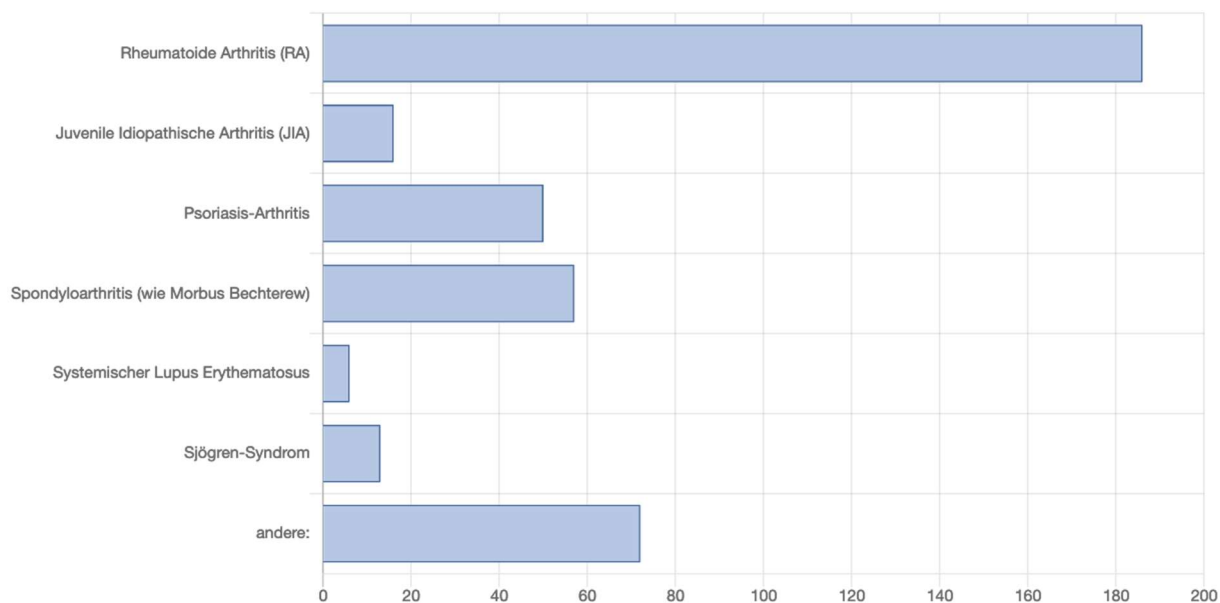


2. Ihr Geschlecht?



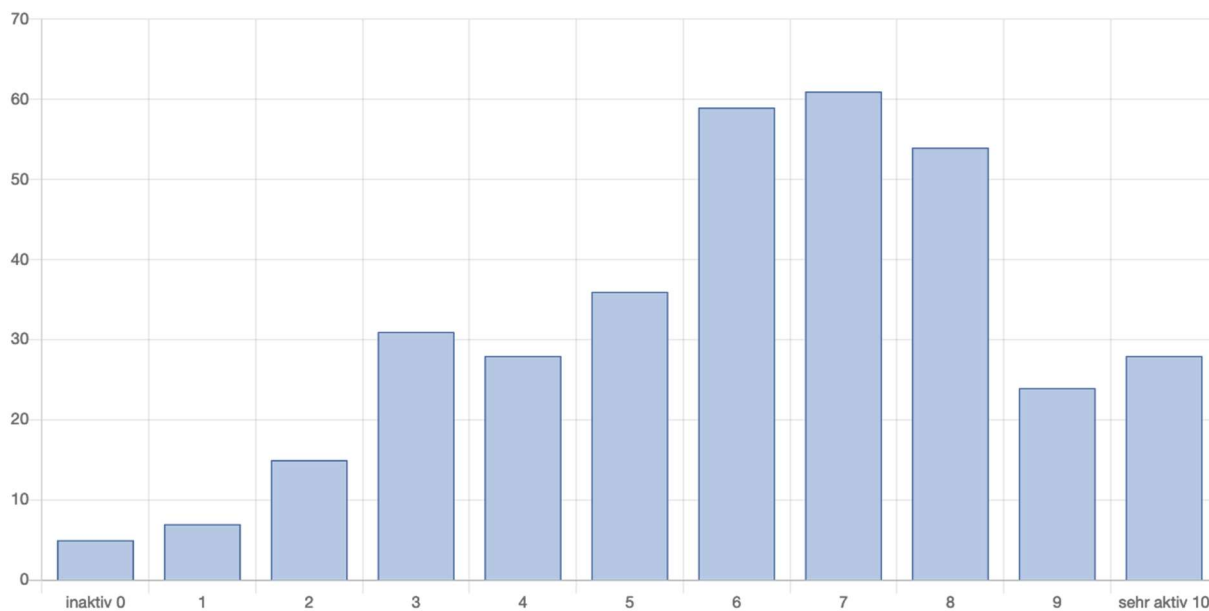


3. Welche entzündlich-rheumatische Krankheit haben Sie laut Diagnose?



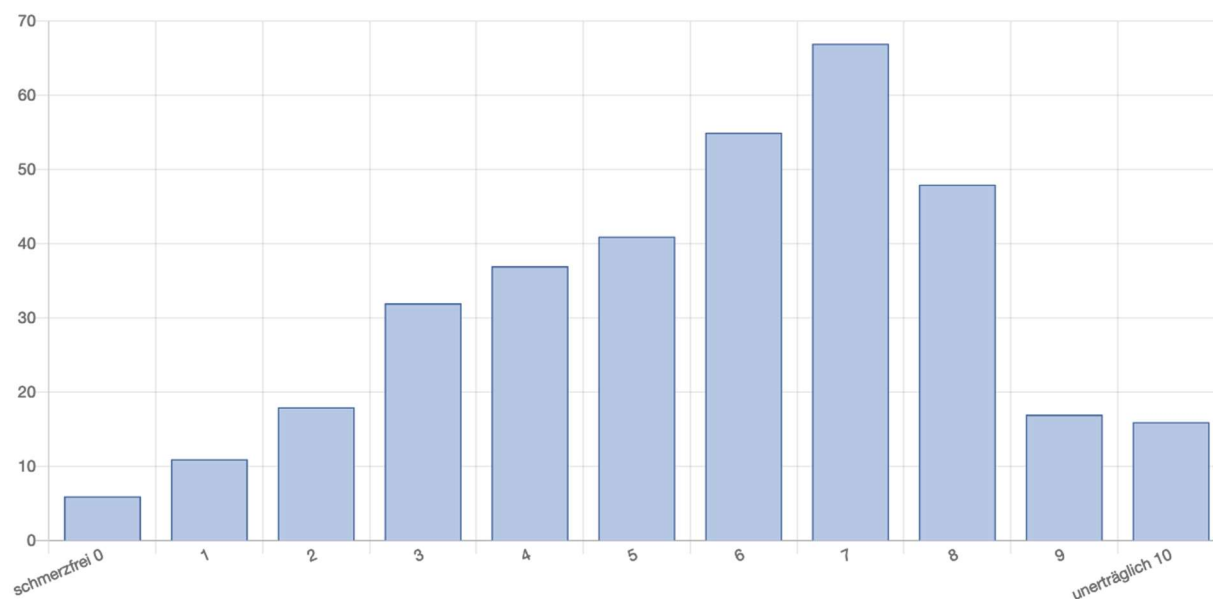
Krankheit und Lebensqualität

4. Wie aktiv ist Ihre Krankheit?

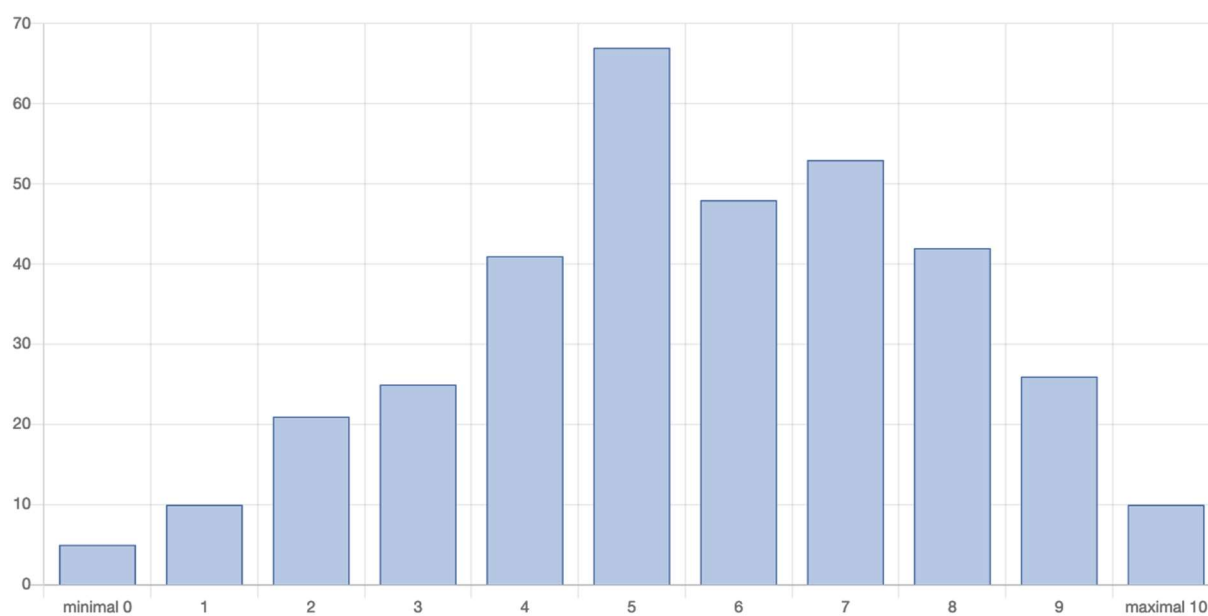




5. Wie stark sind die Schmerzen aufgrund Ihrer Krankheit?

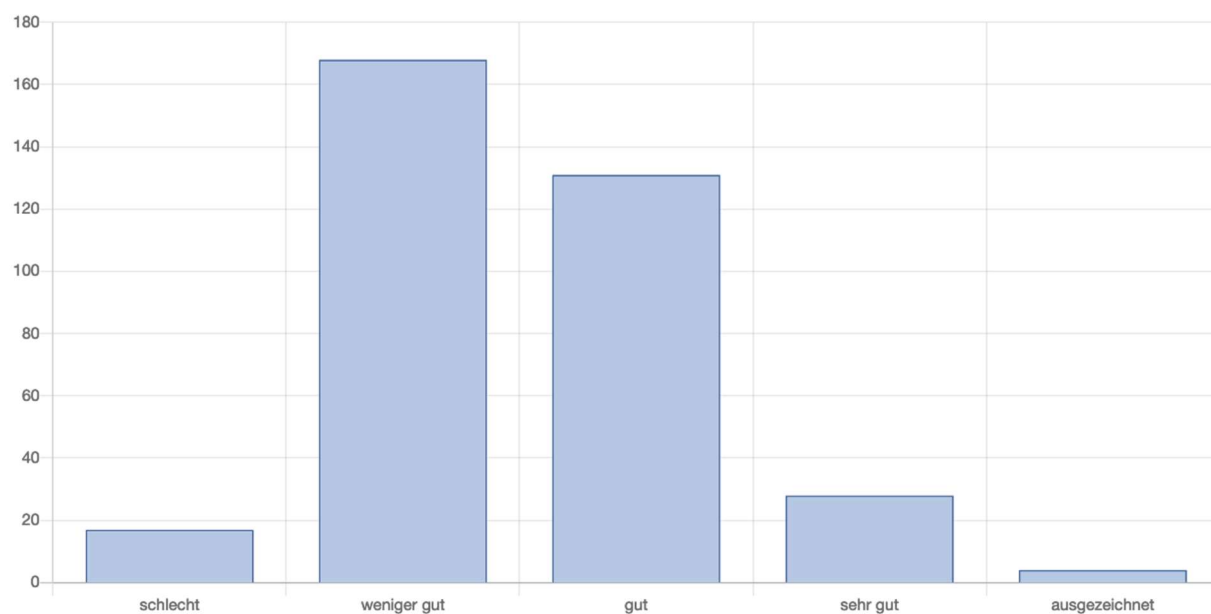


6. Wie sehr können Sie Ihre Krankheit durch Therapie und Lebensstil beeinflussen (kontrollieren)?

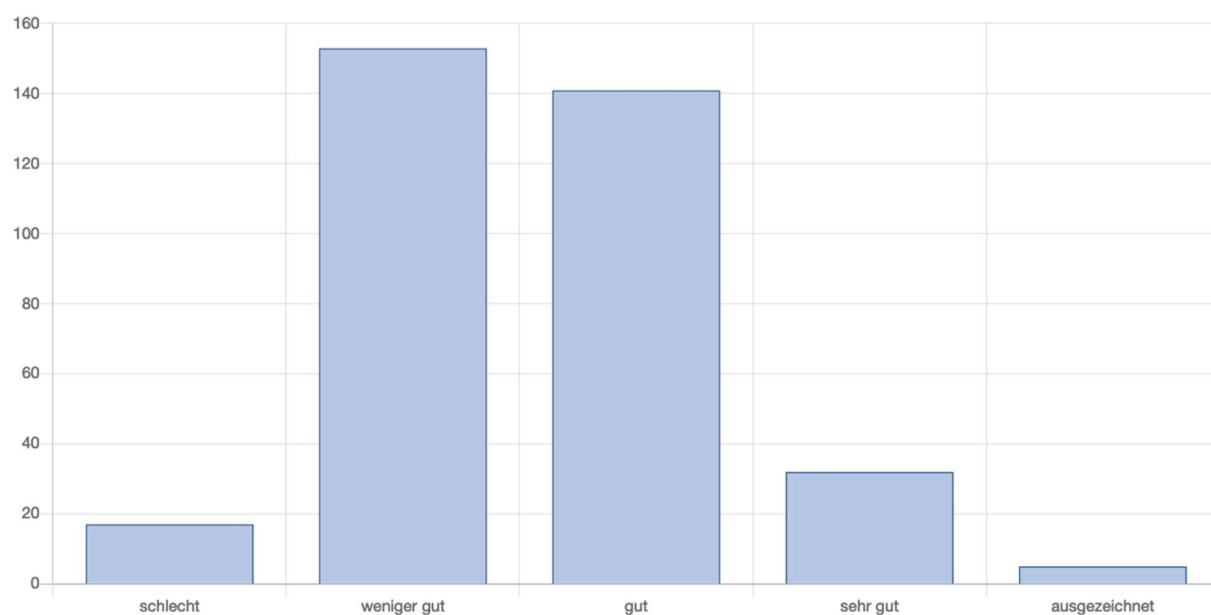




7. Wie bewerten Sie Ihren Gesundheitszustand?



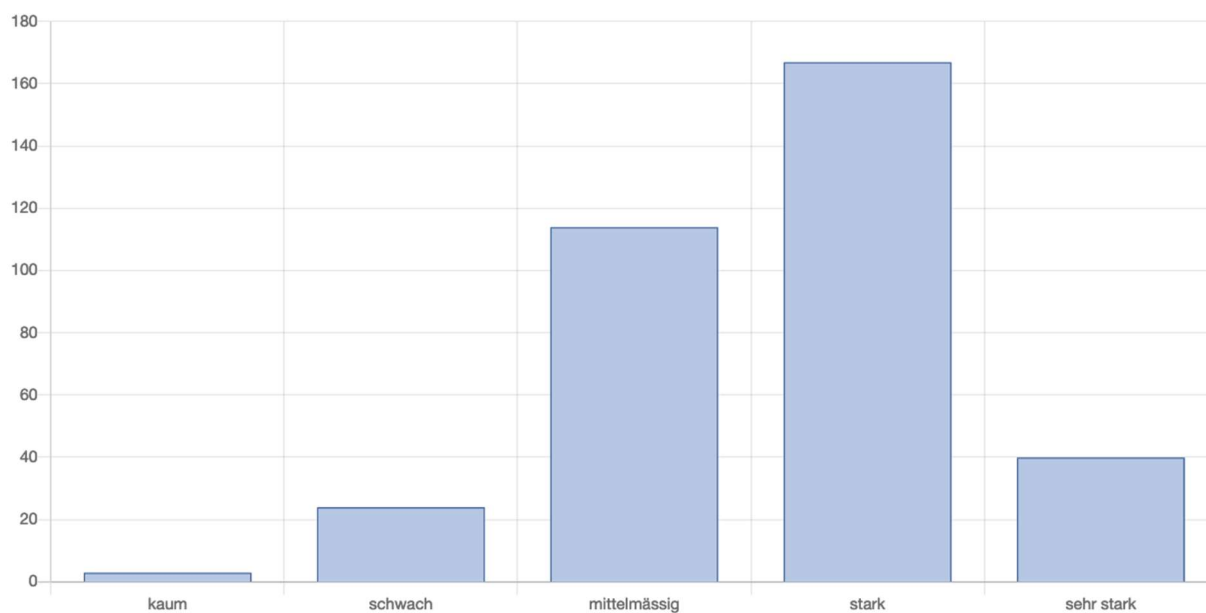
8. Wie bewerten Sie Ihre Lebensqualität?



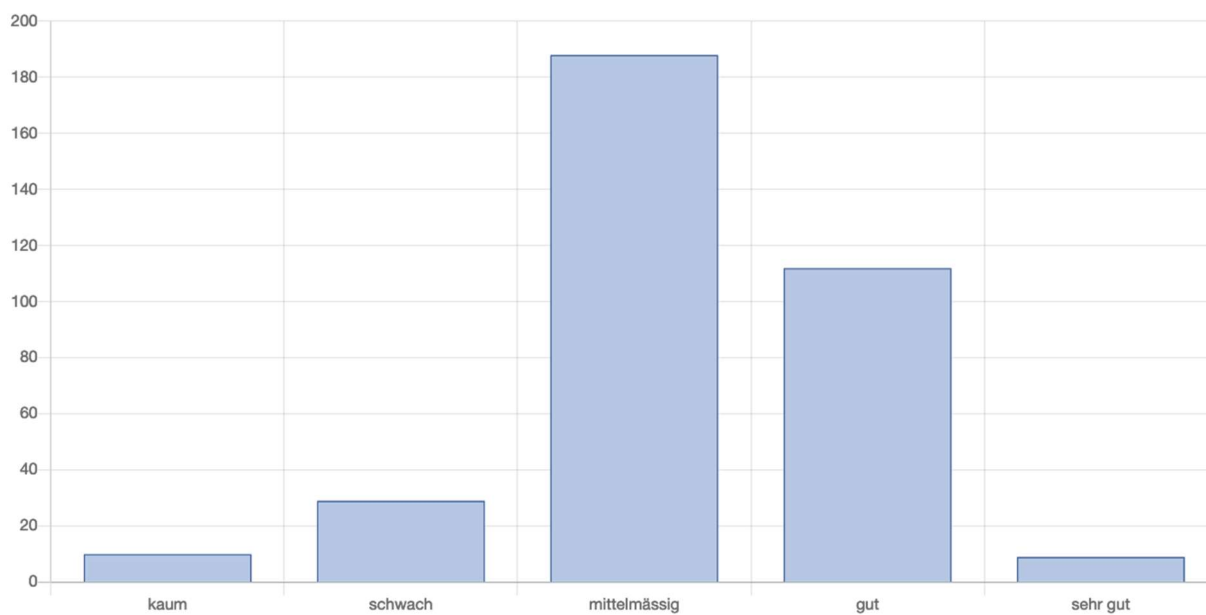


Die Krankheit im Alltag

9. Wie erleben Sie die Auswirkungen Ihrer Krankheit auf körperlicher Ebene?

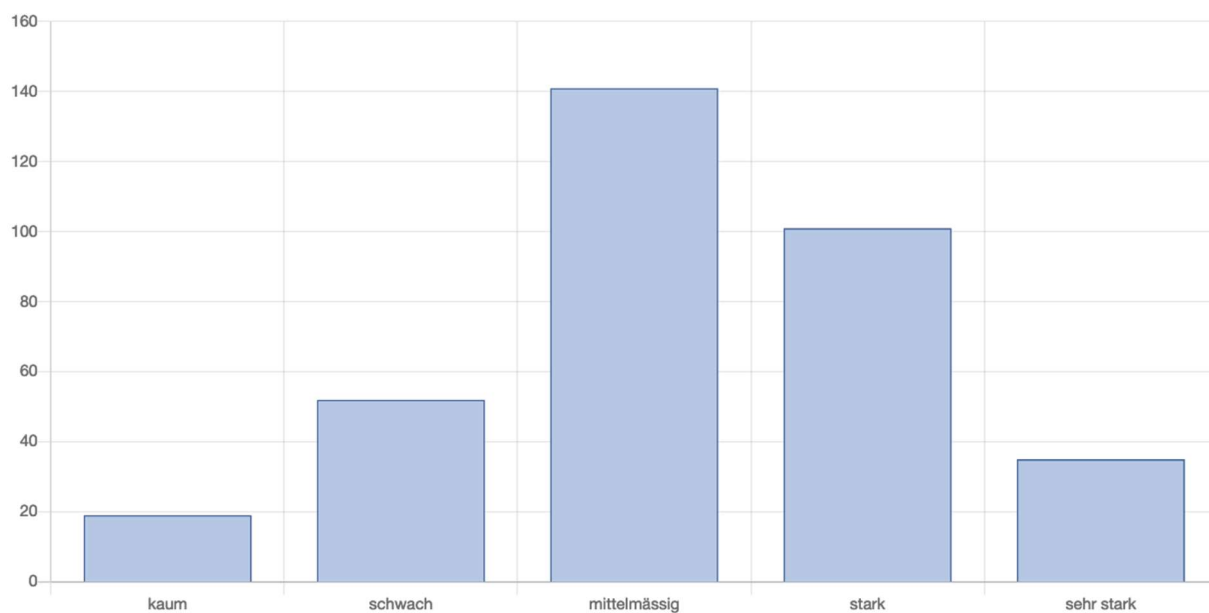


10. Wie sehr gelingt es Ihnen, die körperlichen Auswirkungen zu bewältigen?

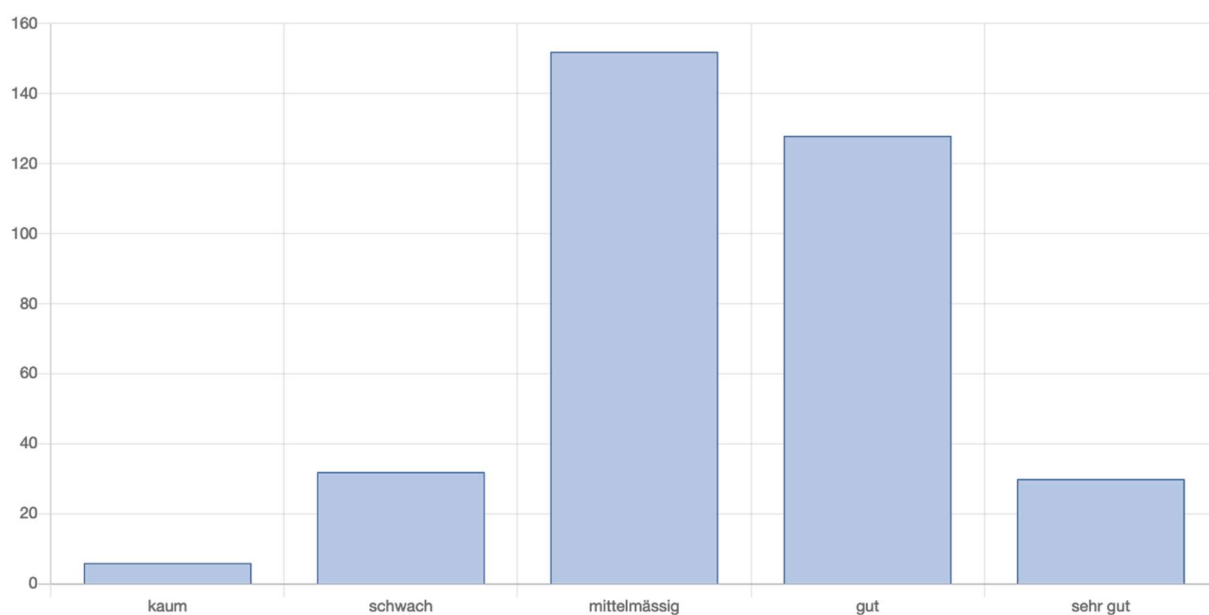




11. Wie erleben Sie die Auswirkungen Ihrer Krankheit auf psychischer Ebene?



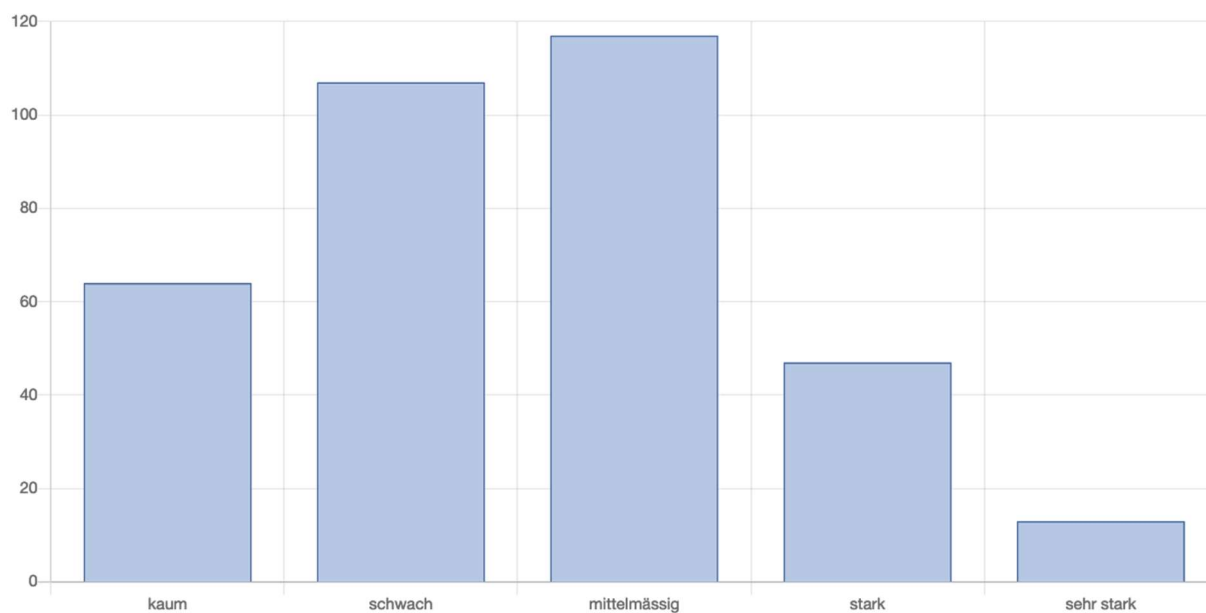
12. Wie sehr gelingt es Ihnen, die psychischen Auswirkungen zu bewältigen?



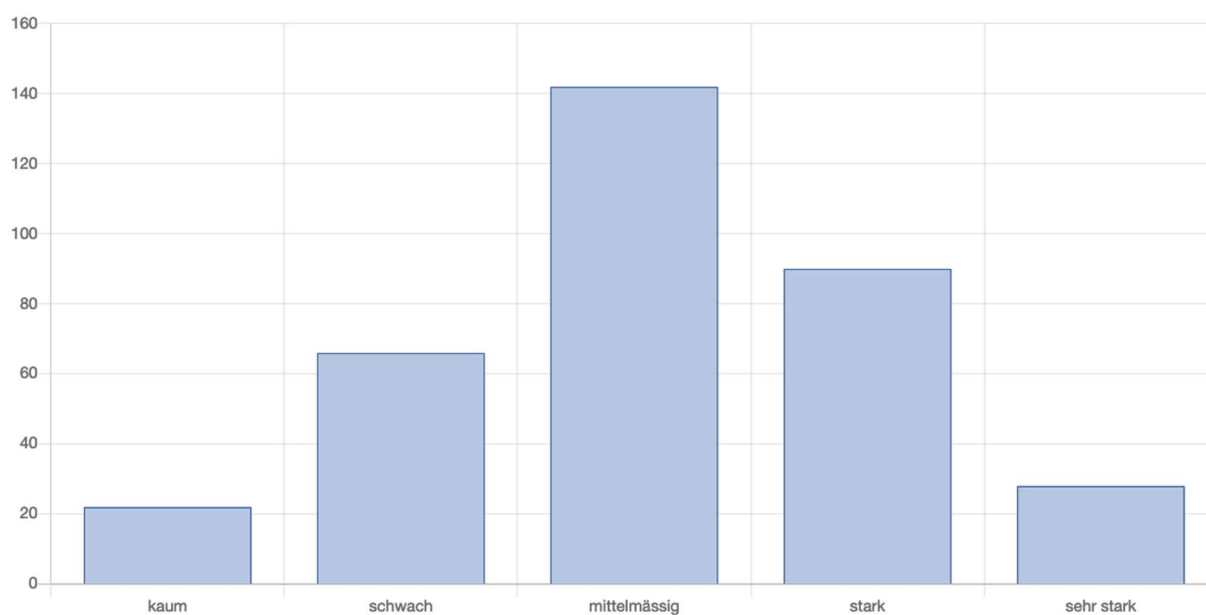


Wie sehr beeinträchtigt Ihre Krankheit die folgenden Bereiche des Alltags?

13.1. Alltägliche Tätigkeiten wie Körperpflege, Ankleiden usw.

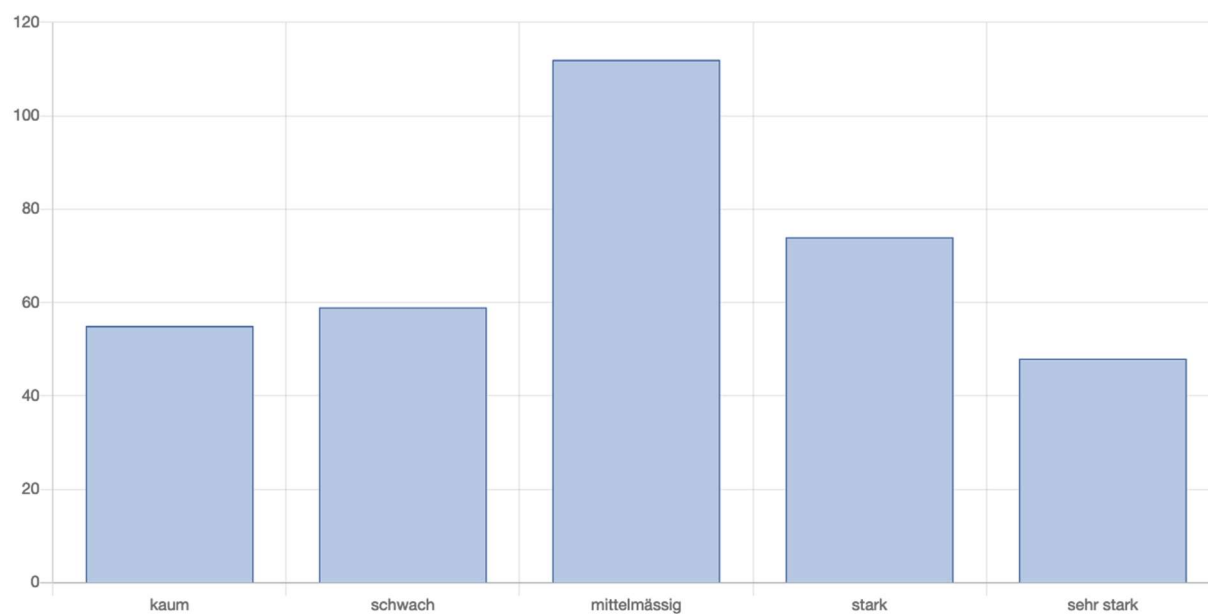


13.2. Hausarbeiten

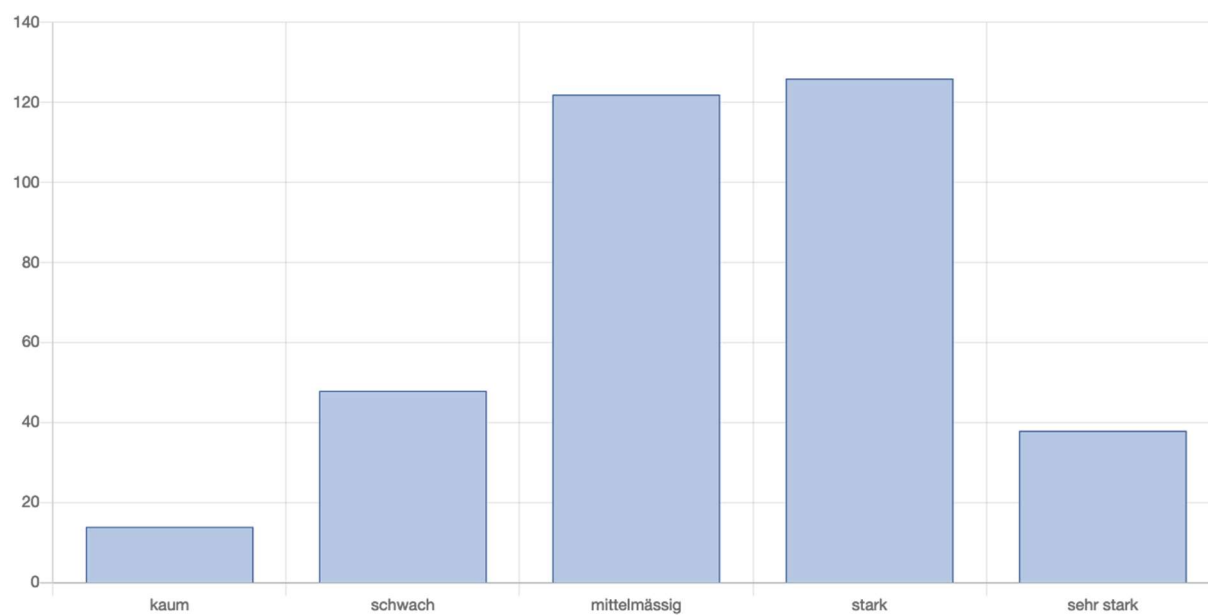




13.3. Erwerbsarbeit

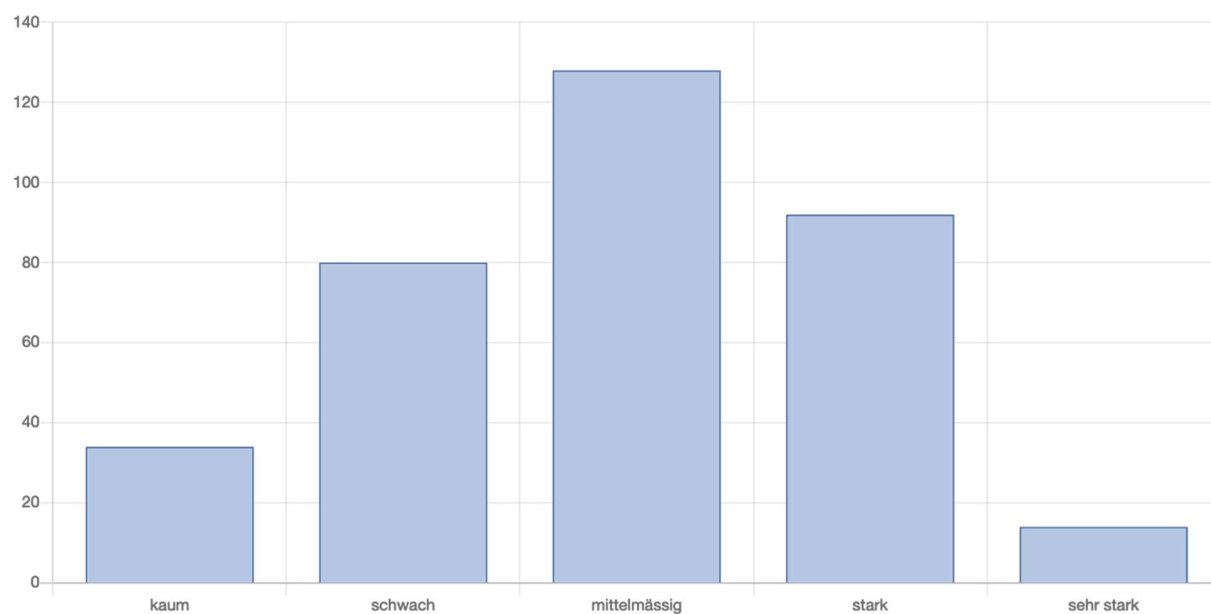


13.4. Freizeitaktivitäten

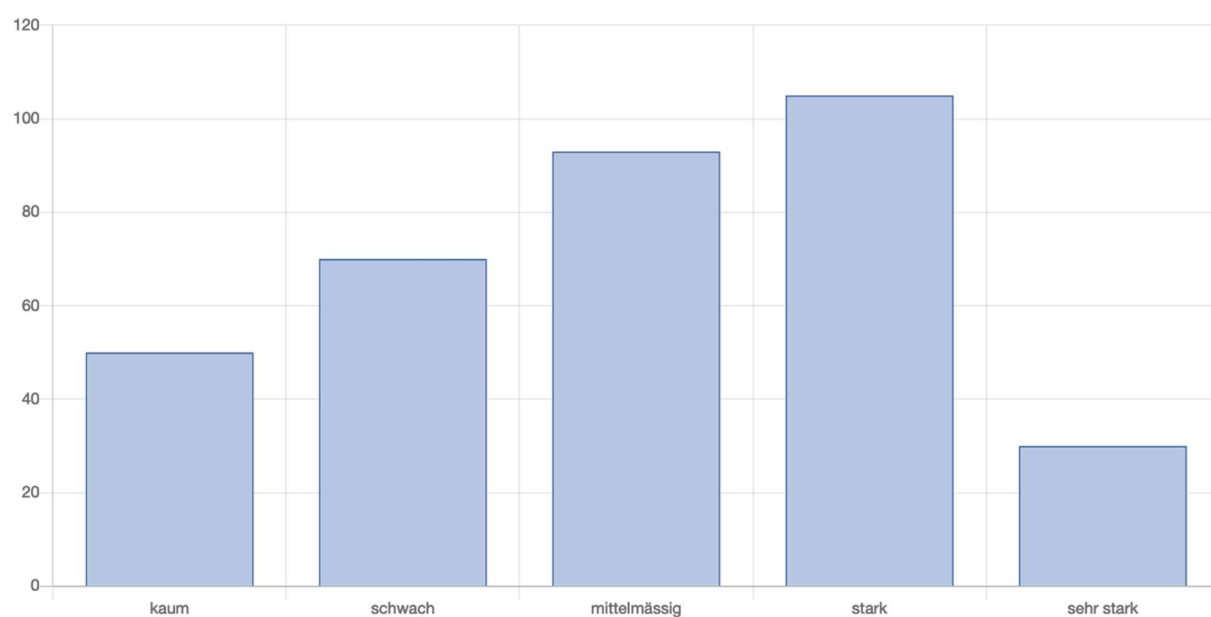




13.5. Mobilität

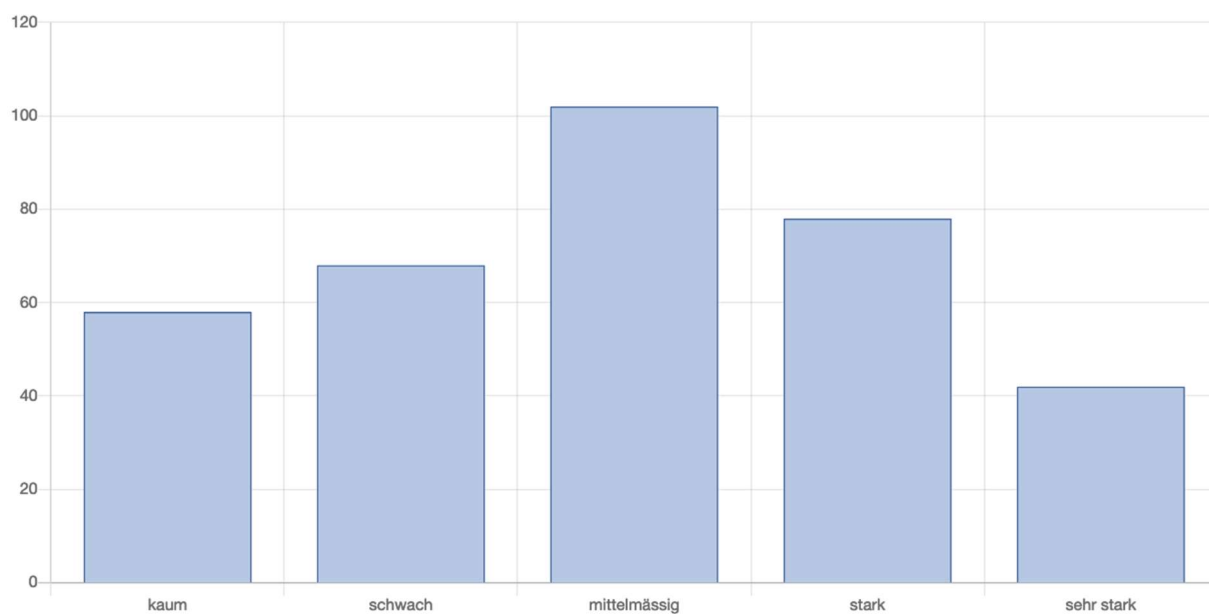


13.6. Schlaf

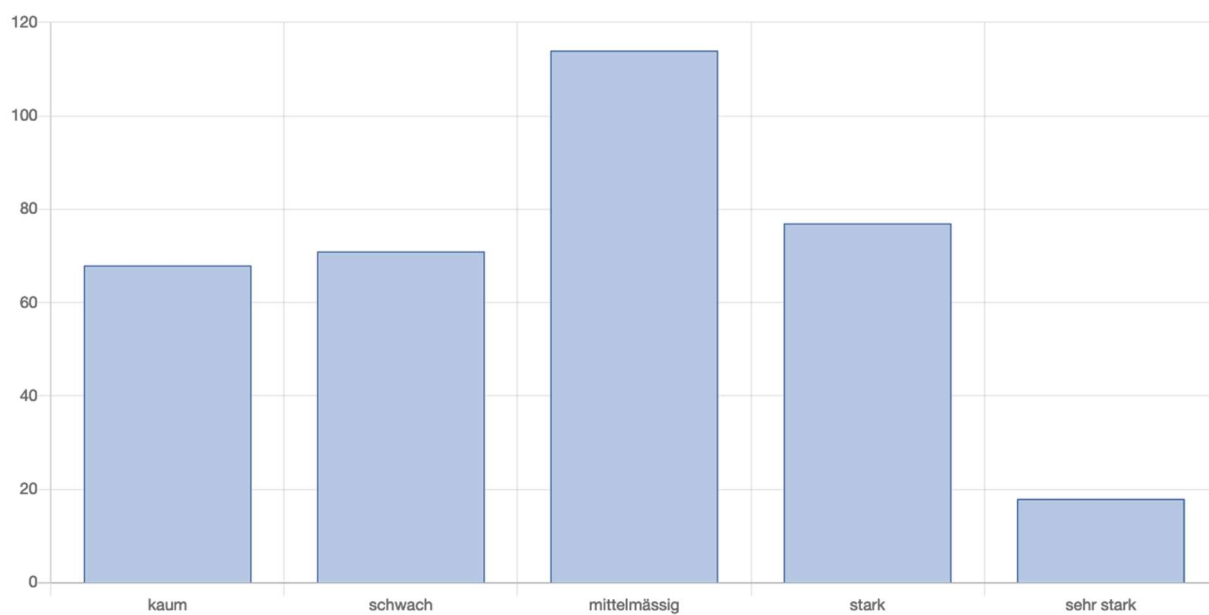




13.7. Partnerschaft und Sex



13.8. Soziale Kontakte





Welche drei Dinge oder Massnahmen helfen Ihnen am meisten, den Alltag zu bewältigen?	Welche drei Dinge oder Massnahmen zur Bewältigung des Alltags wünschen Sie sich zusätzlich?
Schmerzmittel, Bewegung (Yoga), Ausruhen	Schmerzlinderung, bessere Beweglichkeit, Kraft
Médicaments, Aide de mes proches, Esprit positif	Meilleurs traitement, Plus de temps pour faire du sport, Moins de stress
Sport. Aide psychiatrique. La physiothérapie.	Etre à l'écoute. Suivi médical. Une Thérapie dans l'eau chaude.
Ruhe, Schlaf.. wenig Stress	Ruhe, wenig Stress
Attitude positive, aide extérieure ,projets avec personnes significatives	Davantage d'offres de cours Bechterew dans ma région, thérapies "naturelles" mieux connues du rhumato (cbd, microbiote) ,plus que 24 h dans une journée pour réussir a entreprendre ce que je souhaite ET me reposer suffisamment !
Sich Zeit nehmen/ nicht stressen lassen,, Ausreichend Schlaf, Viel Sport	Zeit, Weniger Stress, Keine Erwartungshaltung anderer, dass ich immer top funktionieren muss!!!!!!
Schmerzmittel / Hausmittel, Positiven Umgang, Einfache Tätigkeiten (geringe Bewegung)	Alles was meiner Gesundheit nützen könnte, Kompetente und vor allem einfühlsame/optimistische Ärzte
Medikamente, schlafen, entspannung	Haushalthilfe die bezahlt wird, Möglichkeit von Teilzeitarbeit ohne finanzielle Einbussen, Hilfsmittel für den Alltag
1 Bouger, 2 médicaments , 2.1 Dafalgan, 2.2 Cortisone, 2.3 Opioïdes	1 Bouger sport pour ainés vélo marche, 2 remplacer Opioïdes par cannabis, 3 me libérer de plusieurs activités inutiles,
la relaxation, voir des amis, faire du jardinage	pouvoir travailler à un taux adapté, avoir une aide de ménage, mieux gérer le stress
Yoga jeden Tag 40 Minuten, Täglicher Spaziergang 30 Minuten, Tägliche Meditation, Auf die Körperkräfte "hören"	Verständnis von Freunden und Bekannten
médicaments anti-inflammatoire + antidouleurs, massage, ostéopathie	ANTI-inflammatoire et anti-douleur naturel comme le cannabis thérapeutique ?
Bewegung, Medikament , Positiv denken	???
Viel Bewegung (Hauswart ideale Job), Wärme Wohnung, Wärme Dusche	Gute Medikamente, Natur Produkte und Vitamine die Verbesserung bringen
Positives Denken, Musik, Hilfsmittel	?
Mein Glaube, Schmerzmittel und Temesta	Verständnis von Mitmenschen.
Positiv denken und Medikamente	Guter Schlaf und beweglichkeit
A. Nehme keine direkten Schmerz-Medikamente., B. Massagen, gesunde Luft, viel Spaziergänge., C. Jeden Tag intermittierende Muskel-Anspannungen bis 120 Mal pro beidseitiger Arm-. Bein und Rückenmuskulatur etc. - ohne Gewichte, - ausser beim hochziehen und strecken des eigenen Körpergewichtes.	A. Operationen-Verläufe, respektive Erholungsphasen wie bisher, B. Weiterhin kreativ hochstehende Tätigkeiten., C. Ohne Schmerz-Medikamente weiterhin die schmerzhaften Schübe problemlos auszuhalten und jeweils mit etwas Phantasie "physisch und psychisch zu attackieren".
Le fait que mon mari s'occupe du ménage et des repas,	..



Farmaci	Camminare agevolmente
- Thérapie Cannabis sur le plan physique et émotionnel,, - mon état d'esprit,, - les séances de physio., ,	À domicile : , - aide aux soins,, - aide au ménage,, - aide administrative.,
Maritostare meglio	Meno dolore
mobilité, contact humain, marche et natation	moins de douleur, plus de souplesse, et trouver des soutiens pr une meilleure qualité de vie
Anti-inflammatoire / les bons soins de mon mari / la présence de mon chat,	Une vie au soleil / un robot de nettoyage / un médicament miraculeux
konzentrierte Bewegungen, Wärme und Ruhe	weniger Schmerzen, mehr Beweglichkeit, besser Gehen
Ruhe, kein Stress, auch mal eingestehen wenn was nicht geht.	Mehr verständniss für die Krankheit und mich, weniger Stress im Leben, mehr Zeit für mich
Psicoterapie, Fisioterapia e Yoga nel possibile.	Più sostegno psicosociale per le persone sole, e più ascolto degli specialisti per queste malattie dette "invisibile".
Mein Partner und Katze. , Rollstuhl mit Vorspannbike. Elektro-Velo., Spitex.	Tagesbeschäftigung. Mir fehlt ein Tagesablauf. Ich gehe zwar ca. 6 Stunden pro Woche arbeiten, aber das sind nur zwei Vormittage.,
genügend Zeit für die Hausarbeit, Akzeptieren der Einschränkungen, Unterstützung durch Freunde	keine speziellen Wünsche
Genügend Erholung, Warmes Wasser, Wärme, Soziale Kontakte	Im Moment kann ich alles noch alleine bewältigen mit mehr oder weniger Schmerzen., Für Bandagen, Nahrungsergänzungsmittel, sowie Hilfsmittel, wünsche ich mir, dass die KK sich daran beteiligen könnte.,
Analgetika, Ruhepausen, soziale Kontakte	Akzeptanz,
Moyens auxiliaires, Chiroprathe , Naturopathie	soutien financier, proches aidants, retrouver un emploi
Positiv denken, Übungen machen/Bewegung, Unterstützung in der Familie/Freundeskreis,	Hilfsmittel zum Ankleiden, Stehpult am Arbeitsplatz, Wohnung auf einer Ebene
Optimisme, Une acceptation véritable de la chronicité , Des conditions de vie et de travail privilégiées	Pouvoir travailler moins, Dormir mieux, Pas toutes les autres maladies
Déjà que la douleur soit prise au sérieux par les médecins et qu'on arrête de me dire que c'est dans ma tête pour éviter des recherches., Limiter aussi le temps d'errance médicales quand des jeunes consultent pour des maux de « vieux »., Une meilleure prise en charge par l'assurance invalidité. Je n'y ai pas le droit pourtant je suis incapable de travailler durant plus de 2h.	Un médecin a l'ecoute, Un psy formé dans le domaine du handicap qui suivrait systématiquement toute personne à qui on annonce qu'elle sera handicapée toute sa vie., Une meilleure information sur les handicaps invisibles, de la sensibilisation à la population valide.
Ausreichend Pausen, Gelassenheit, Medikamente	Hilfskraft für Hausarbeit, Billigeren Lieferservice für Lebensmittel, Ruhigeres Wohnumfeld,
Garder le moral, Se reposer , Se divertir	Une aide pour le menage
Meditation , Bewegung , Tabletten	Mehr bezahlte Therapien , Keine Schmerzen , Mehr Verständnis
Réseau social, visites régulières d'un fitness spécialisé, méditation	Hotline/lieu de rencontre à proximité, davantage d'activités pour personnes



	affectées, plus de conseils sur la gestion des douleurs
je dois travailler. je suis assistante parentale et je dois bouger pour garder des enfants.	je dois lutter contre les douleurs. Je veux dormir mieux.
, Je suis assistante parentale et je vois la lueur dans leur yeux quand je fais quelques choses avec eux ce qui me donne du courage. Comme je garde ces enfants je dois bouger et ne pas me morfondre sur mon sort car ils ont besoin de moi. et je me bat pour aller de l'avant malgré mes douleurs.	J'aurais aimé avoir un médecin qui me comprenne et avoir une petite partie d'AI pour garder moins d'enfants car maintenant j'en garde environ 6 à 8 par jour. J'aimerais avoir moins de douleurs en bas le dos et les côtés des jambes la nuit pour pouvoir dormir.
Symptommanagement, gute Wochenplanung , Freude am Leben	empathischere Ärzte , mehr Akzeptanz für Menschen mit Beeinträchtigungen , etwas höhere IV-Renten
Arbeit , Ruhe, Mit dem Hund spazieren gehen	Medikamente die den Verlauf verlangsamen oder stoppen
Wärme, Viel Bewegung, z. T. Hilfestellung von Dritten	Im Augenblick geht es gut,
Mit Ruhephasen, Hilfsmitteln, keine Hektik, langsam starten	Mithilfe im Haushalt, Möglichkeiten/Infos zur Bewältigung des Alltags, Gespräche mit Gleichgesinnten
Genügend Ruhepausen , ein Job, der nicht immer gleich ist, Zeit für mich	keine Ahnung
Medikamente, regelmäßige Therapie , Ayurveda Kur	Putzhilfe (Fenster und Storen), teure Krankheit (viele das die Lebensqualität erhöht, wird leider von der KK nicht übernommen., habe nur eine IV-Rente, kann mir daher nicht alles leisten....
Positive Grundeinstellung, Basismedikamente, Haushaltshilfe	Zeit d.h, weniger Erwerbstätigkeit ohne Einkommensverlust, Zeit für notwendige Therapien, Ernährungsumstellung
Méditation , Pensées positives , Le repos	+ de temps, - de fatigue , + d'énergie
Non pensare ai dolori	Meno dolori
Le travail, les exercices physiques et la diète	physiothérapie, ...
Medikamente (Simponi), Sportliche Aktivitäten, geregelte Tagesstrukturen	Mehr soziale Kontakte , Kontaktgruppen auch auf dem Lande , Medis mit weniger Nebenwirkungen
sport, ernährung, medikamente	therapien,
Viel Schlafen und Trinken, Stress reduzieren / vermeiden, Gutes Time-Management	, NSRAs / Schmerzmittel die nicht müde machen :-)
Scrivere, leggere e fare dolci	Lavoro, studio e attività sportiva
Ane, Leggere passeggiare tv	Piscina , Sport, Computer
Gehhilfen, den Tag planen (Pausen), Medikamente.	Mehr Zeit für mich, mehr Energie, weniger Medikamenten-Nebenwirkungen.
Müssen: Alleinerziehend, mit unterdessen erwachsenem/studierendem Sohn, noch im Haushalt, Wollen: Frieden, Ruhe und neue Struktur finden.. schwierig, unterdessen Arbeit verloren., Hoffen: Einfach nicht untergehen (s.o.), das Alles irgendwie weiter aushalten (Schmerzen, zuerst n. Brustkrebs/Chemo) bewerkstelligen, m.Humor (immer schwieriger!), Interesse/Lust a.Leben nicht	Haushalt: Reinigung/Wäsche, Einkauf, Kochen.. Alltag überhaupt (ideal wäre grosses Wohnhaus mit Gemischt Mitbewohner und Reinigungs-/Wäsche-/Einkauf-/Kochhilfe), Krankheit: Hilfe, starker Charakter, der die vielen Ärzte im Auge behält, sie zum miteinander sprechen zwingt (!) und ihre noch häufigeren Diagnosen differenziert



verlieren versuchen, Bewegung, Musik, Natur, Sozialer Umgang	
Medikament schmerzfrei	Schmerzfrei
Mes enfants, Mon mari, Mon envie de réussir professionnellement	Aide ménage , Meilleure écoute médicale , Meilleure prise en charge des douleurs
, camminare,palestra, accudire nipoti	raddrizzare le dita, poter muovere le mani senza dolore, aiuto domestico
Sportliche Betätigung (Hometrainer, Stretching) nach dem Aufstehen, Warme Dusche, Positives Umfeld	Mehr Zeit für mich, Mehr Erholung, Mehr Unterstützung
Fisioterapia aiuto dei familiari farmaci	Centri medici meno cari supporto psicologico
ma famille, mes chats et mon hobby. la peinture artisanale et paysanne.	Pour instant je suis bien soignée et entourée par ma famille. merci.
kp	,m
Medikamente, Bewegung, Ernährung	Mehr Trainingsmöglichkeiten, Finanzielle Unterstützung für den Mehraufwand (z. B. Putzhilfe, Trainingskosten, etc),
Mein Hund, Psych. Spitz, immer wieder Pausen einlegen,	Mobilität, geeignete Wohnung im "Heimatsort" (allenfalls dafür Mietzuschuss oder ähnliches), weniger Einsamkeit
Schmerzmittel, Psychotherapie, Anpassungen am Arbeitsplatz	weniger hin und her zwischen verschiedenen Arbeitsplätzen, da das die Anwendung von ergonomischen Massnahmen zum Teil erschwert.; Sportabo, das mir ermöglicht, auf mich zugeschnittenen Sport auszuüben; mehr Informationen über meine Krankheit, um sie besser verstehen zu können.
Bewegung , Hilfe von Ehemann , Wille	Mehr Zeit zum ausruhen , Zu wissen jetzt muss ich mich beim Rheumatologen melden oder halt noch ein bisschen den Schmerz aushalten , Zu wissen ob ich wehleidig bin oder ob es wirklich so schlimm ist
Non so	Togliere il. Cortisone mi sta distruggendo
Kälte/Eis, Hilfsmittel wie zB. Griffverdickungen , Humor, lachen	Mehr Verständnis (vielleicht auch durch bessere Aufklärung), -> mehr Hilfsbereitschaft (doch kein Mitleid), , ,
NSAR, Soziales Umfeld, Offenheit über Krankheit	Verständnis im Berufsleben, Verständnis Privat, Gute ärztliche Unterstützung,
Auf Stressreduktion und psychischen Ausgleich achten, Für genügend Wärmezufuhr sorgen, Gesunder Lebensstil (Ernährung, Sport etc.),	Ich wünsche mir ein Vorsorgeangebot speziell für chronisch Kranke
Oft mit Handschuhen arbeiten., Überbelastung der Hände nach Möglichkeit vermeiden., Nachts, Umschläge an den Fingergelenken mit Grünlippmuschel-extrakt., Kalte Hände vermeiden, bei Kälte immer Handschuhe tragen	Fachgerechte Therapie zur Mobilität der Fingergelenkigkeit
Mein Hund(100-200 m Spaziergang),liegen,sitzen,steht.Immer wieder versuchen Antriebe zu bekommen,Medikamente	Keine Schmerzen,Beweglichkeit,Energie
Physiotherapie, Medikamente, Entspannungstechniken	Unterstützung im Alltag durch Entlastungsdienst o.ä., Freundeskreis



Familie, Musik, Übungen	Herausfinden wie man besser damit leben kann. Austausch mit Gleichgesinnten. Hilfe
Ressourcen schonen, Ausruhen/Entspannen, Arbeiten aufteilen, nicht alles auf einmal	Weniger arbeiten zu müssen, Mehr Geld zur Verfügung zu haben Teil IV Rente
Schmerzmittel, genügend Bewegung, Ruhepausen einhalten	Mehr öffentliche Aufklärung und mehr Verständnis in der Arbeitswelt.,
L'aide de mes filles ., Le fait que je demeure dans un 1er étage, D'avoir un animal ou des animaux de compagnie et d'avoir un auto.	D'avoir des repas préparés à un coût très bas (car le revenu est très bas, Une personne pour le ménage., Quelqu'un pour la peinture, et laver des vitres et ranger ..
Positive Lebenseinstellung, Ablenkung - aktiv sein, Fahrrad fahren	Individuelle gratis Beratung zu Behandlungsmöglichkeiten, Alternativen zu Medikamenten, Selbsthilfegruppe Angebote
Positive Gedanken, Machen was man kann, Medikamente schlucken	Verständnis anderer Personen, Wärmeres Wetter
Famiglia affetti serenità	Salute casa tranquillità economica
Wärme, Schlaf, Ablenkung	Verständnis, Unterstützung, keine Herablassung
Genug Zeit am Morgen einplanen, bis das Cortison wirkt, Cortison, Schmerzmittel, Bewegung und Turnen	Verständnis von der Umwelt, Verständnis vom Arbeitgeber, Entlastungshilfe bei einem Endzündungsschub
Kein Stress am Morgen, Aussenkontakte, Forderungen ohne Überforderung	Niederprozentige Arbeitsstelle, Psychiatrische Begleitung, Regelmässige sportliche Bewegung
Ottima conoscenza del mio corpo, accettazione della malattia, forza di volontà.	Capacità di ascolto, incoraggiamento ed essere creduta dai medici ma anche dagli altri.
Ich habe nichts spezielles	Eine Bürste mit Schwanenhals, Hebel oder Knopf oder ähnliches zum versch. Flächen zu Reinigen. Für den Staubsauger ein separater Griff.
Bewegung, Ruhephasen nach starker Beanspruchung, Meditation	Eine Therapie, die wirkt und keine Nebenwirkungen hat. Mehr Pausen, also eine teilweise Erwerbsersatzentschädigung. Verständnis des Umfeldes
Unterstützung vom Partner, Arbeitskollegen, Medikamente, Wärme	Umzug in eine Wohnung mit Lift, Auto mit automatik Schaltgetriebe, Stärkere Medikamente
Medikamente, Hilfsmittel im Alltag, Meditation	Mehr aufklärung durch Medien, Einfachere Hilfe durch qualifizierte Leute, Im Arbeitsalltag mehr akzeptanz,
Verständnis des (insbesondere beruflichen) Umfeldes, Regelmässig Sport, auch intensiv, Therapie mit einem Biologikum, Regelmässige Kontrolle bei einem kompetenten Rheumatologen	Mehr Verständnis des (insbesondere beruflichen) Umfeldes
- positive Einstellung, das beste aus jeder Situation zu machen, - Familie und Umfeld, - Bandagen für Hände, Knie, Sprunggelenke im Alltag	- Hilfsmittel im Job (musste Rheuma-bedingt meinen Traum-Job aufgeben und auf einen Bürojob wechseln), - Medikamente mit weniger Nebenwirkungen :-D, - Verständnis von anderen, mehr Bewusstsein, was diese Krankheit ist, was es für Auswirkungen hat,
Schmerzmittel, Massage, mich körperlich schonen	bessere Beratung durch die Ärzte, um sicherer im Umgang mit den Therapien zu sein.,
Die medizinische Versorgung, Ernährungsumstellung (basenüberschüssige	- Unterstützung im finanziellen Bereich, denn wohltuende Alternativtherapien sind für mich sehr teuer, - habe mich wegen der



Ernährung), Arztzeugnis und das Verständnis von Seite des Arbeitgebers	Krankheit nur zu 50% anstellen lassen, somit trage ich ein , grosses Risiko für meine finanzielle Situation, dafür habe ich weniger ein schlechtes , Gewissen, dass ich zur Zeit so lange ausfalle, - Informationen zur IV-Anmeldung, kann ich das auch noch rückwirkend einholen (Krankheitsausbruch August 2018), -
Fokussieren auf das Mögliche,, gute Kontakte und Austausch,, Bewegen, Eigentherapie, teilweise Medis.,	Schmerzfreiheit,, Bessere ärztliche Analyse und Betreuung,, bessere Medis ohne nachteilige Nebenwirkungen.
Mentales Training, mit Achtsamkeit und genug ruhe pausen	Im Moment fällt mir nichts dazu ein.
Meilleure alimentation - Se reposer et faire le plein de l'esprit en cas de crise (lecture, sophrologie, hypnose) - Continuité dans la physiothérapie et ostéopathie.	Meilleure compréhension de l'entourage privé et professionnel., Meilleure compréhension de la maladie et des aides à disposition., ,
Genügend Schlaf, Medikamente, gesunde Ernährung	Mehr Zeit für Therapien, nicht so müde zu sein
Kontakt mit Freunden, Sinnstiftende Arbeit, Haustiere (Katzen), Hobbies (Singen, Garten)	Entlastung bei Hausarbeit
Viel Ruhe, Gutes für mich tun, so gut wie möglich Sport	mehr Anerkennung der Arbeitgeber, Ernst genommen werden auch wenn die Blutwerte nicht eindeutig sind, IV Vertrauensärzte welche einem nicht als Simulant hinstellen, und man somit seinen Lebensunterhalt selber bestreiten muss. d. h. soviel % arbeiten welche durch die Krankheit kaum möglich ist
Freiheit bei Arbeitsplanung, Hilfe des Partners, Tipps und Tricks	Bessere Schmerzbewältigung, Weniger Stress, Haushalthilfe
La nature. , Promenade avec mes chiens., Mon Ergothérapeute	Que les médecins soient plus ouverts d'esprit.
Meine Lebenseinstellung, Meine Ernährung, Mein Bewegungsverhalten (u.a. Begleitung durch Physiotherapeuten)	Mehr Ruhe-/Erholungsphasen, Mehr spezifische Bewegungs-/Trainingsangebote zu Zeiten welche für berufstätige Menschen möglich sind,
- la natation 1 fois semaine, - la marche 20 min et 20 min matin et soir, - des bains avec des sels minéraux, - l'auto hypnose une séance/ semaine avec un psychiatre , - CBD en goutte matin et soir,	- acupuncture, - massages , - toute les thérapies douces
Medikamente, Physiotherapie, Bewegung	Arbeitspensum reduzieren, Hilfsmittel, Finanzielle Absicherung in schlechten Zeiten
marche + vélo pour aller travailler, bonne alimentation, travaille à 80%	faire plus de sport, ne pas travailler assis toute la journée, arrêter de fumer
Entspannung, Haushalthilfe, Flaschenöffner und andere Hilfsmittel,	Ich weiss es nicht
Viel Sport, täglich, obwohl Schmerzen, Laufband und Krafttraining. Gesund zu essen und nach Möglichkeit, nicht zuzunehmen, das Gewicht zu behalten.	Mal ein Gespräch mit Menschen gleichen Leidens. Mal eine Spitex zur Beratung und mehr kleine Haushaltshelferlein.
Spezielle Hilfsmittel von der Rheumaliga Rehaaufenthalt, Mehrere Rheumamedikamente	Eine Wohnung ohne Treppe oder dass wir unser Haus umbauen können so ähnlich wie Rollstuhlgängig, Haushalthilfe oder Spitex,
-amis, - familles, - loisirs culturels	- moins de stress, - plus d'empathie des gens, - plus d'aide des collectivités



Medikamente , häufige Ruhephasen, Verzicht auf Aktivitäten	Das einzige, das ich mir wünsche ist weniger Schmerzen.
optimismus, rheumatischer flaschen öffener, schmerzmittel	Alternative schmerzmittel, sport und schwimmkurse (eintritte) training - die von der Krankenkasse bezahlt werden
- das Beste draus machen, - Autogenes Training, - manchmal die Zähne zusammenbeissen	Wirksames Heilmittel
Positives Denken, relaxen, Dehnen und Sport, Schmerzmittel	Da ich mit Nagelpsoriasis und Kreuzschmerzen am meisten Kämpfe zur Zeit ein vollautomatischer Bodenaufnahmegerät
- Humira, - Unterstützung in der Familie, - Piroxicam	-
Meine Medikamente und die Hoffnung darin das sie wirken und den Prozess verlangsamen, ggf. gar stoppen., , Mein Fitnesstraining das mich und meine Gelenke in Bewegung hält., , Mein Partner der mich unterstützt.	Mehr Studien über wirkende Medikamente die vielleicht irgendwann eine Heilung versprechen., , Umschulungsmassnahmen für rheumabetroffene die eine stehende Tätigkeit weniger gut ausüben können., , 100% Kostenübernahme der Medikamente, Arztbesuche , spezielle Behandlungen wie MRI
-viel Bewegung und spezifischer Muskelaufbau, -Entzündungshemmende Ernährung/ Viel zusätzliches wie Vitamin C, Zink, Curcuma, Weihrauch, Basenpulver, B Vitamine, Vitamin D, Eigenurin, erwünschte Magenbakterien, -liebvolle Akzeptanz wenn alles langsamer geht oder etwas nicht geht, - Freunde/Arbeitgeber die Verständnis zeigen und unterstützend wirken,	-in Schmerzphasen wäre es entlastend, wenn jemand den Haushalt übernimmt , - finanzielle Unterstützung, da 100 % arbeiten gar nicht mehr geht (zbs Einfluss auf Rente etc.), , ,
Ruhepausen , Planung , Kontakte zu anderen Menschen (PC)	Toleranz , Hilfsmittel , Besseren Schlaf
Bewegungen an die Fähigkeiten des Körpers anpassen, Langsamkeit allgemein zulassen, Medikamente Entzündungshemmer,	Einrichtung des Badezimmers ändern: Dusche statt Badewanne,
- ma famille, - la nature (observer les oiseaux, les nuages, parce que les promenades c'est fini pour moi), - l'espoir	- du temps (travail à 80%), car travailler à mi-temps me permettrait de faire 2 séances de kiné par semaine, de moins souffrir et de reposer mes articulations (je suis infirmière et c'est très difficile physiquement), - faire une cure thermale, - que mon mari soit reconnu aidant familial et puisse avoir un peu de temps pour souffler et parler avec d'autres aidants des épreuves qu'ils vivent eux aussi de leur côté
positiver pour de petites choses, le chant d'un oiseau, un beau coucher de soleil, une jolie fleur, etc..., m'accorder des moments de pause, ou une sieste, lorsque mon corps le réclame. Et ceci, sans culpabiliser ou me révolter contre mon incapacité, les câlins avec mes chats, et tout ce que je leur confie...	des activités culturelles à très bon marché, voir gratuites, des lieux de rencontre, genre tea-room, à prix très bas,
Auf meinen Körper hören, verschiedene Therapien: Akupunktur, Massagen, Lymphtraining, Pilates und Medikamente	Das man ernst genommen wird
Le soutien de la Famille, Apprécier chaque moment de la journée, Se renseigner le plus	Groupe de soutien et de rencontre, Moyens auxiliaires mis à disposition



possible sur les traitements et autres de la maladie	
Physiotherapie, Partner, Psychologische Betreuung	Sicheren Arbeitsplatz und Einkommen, günstigere Krankenkassen, weniger Leistungsdruck
Schmerzmittel, angepasste Bewegungen (z.B. nicht zu langes sitzen, nichts schweres heben müssen), ideal wärmende Kleidung in der kälteren Jahreszeit	Keine, die Massnahmen zur Bewältigung des Alltags genügen mir
Bewegung, Physiotherapie, Arbeitseinteilung	Hilfe bei der Gartenarbeit,
Regelmässige Medikamenten Einnahme, Bewusste Ernährung, Positive Einstellung	Das die Krankheit nicht schlimmer wird., Das mit gezielten Hilfsmittel die Selbständigkeit erhalten bleibt., Das die Schmerzen nicht stärker werden.
Medikamente, Ernährung, viel Lachen mit meiner Familie	Mehr Unterstützung und Kulanz in der Arbeitswelt auch seitens IV (Finanziell/Pensum),, Mehr Hilfestellung für junge berufstätige Mütter, , bessere Hilfsmittel gegen starke Müdigkeit und Erschöpfung
Riposo, tranquillità, buona compagnia	Che si capisca che abbiamo tanto dolore. Poter fare una vita più normale. Le terapie devono essere coperti dalle casse malatti per tutto il tempo della malattia.
meine Bemühungen um positives Denken, die Putzfrau	Schmerzmittel ohne Nebenwirkungen!!
Die Arbeit anpassen	Verständnis von Mitmenschen
Psycho-Therapie, Physio, Medikamente	Verständnis des Umfeldes, Geduld (beidseitig),
Dass ich mich hab operieren lassen und künstliche Hüft- und Kniegelenke einsetzen liess., spezial Einlagen für die Schuhe., entzündungshemmende Medikamente je nach Stärke der Schmerzen	dass die Entzündungen heilbar wären.
Sport natation, Voir des amis , Marcher	Jogging
1. Unterstützende Gespräche, 2. Medikamente, 3. Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel	1. Mehr Verständnis von Nicht-Betroffenen, 2. Psychologisch geschulte / feinfühligerer Rheumatologen,
Noch keine	Noch keine
Ernährung, Bewegung, Ruhephasen (alle 3 Dinge leider nicht immer möglich in der Arbeitswelt!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!)	Mehr Entspannung, mehr Verständnis in der Arbeitswelt (Möglichkeiten von Auszeiten für Kuren oder Therapien - nicht unter Abzug von Ferientagen oder Überzeiten), mehr Verständnis bei Ärzten und Rheumatologen, schnellere Hilfe bei stärkeren Schüben, bessere Medikamente für Personen mit Körpergewicht unter 50 kg!
bouger, contact social, alimentation, soigner quotidiennement son bien-être,	mettre à disposition des cours adaptés aux rhumatisants dans le Jura Bernois,, pour ma part, doit me déplacer sur le canton de Neuchâtel., partager ses interrogations sur l'évolution avec d'autres rhumatisants, sous forme de "café rhumatisme " , , , , , , , ,
Ehemann, Haushalthilfe, Gärtner	Verpackungen sollten längere, fassbare Laschen haben, Flaschen müssten leichter zu öffnen sein, Im Freien, auf Spazierwegen,



	Erholungsgebiete sollte es mehr Sitzmöglichkeiten geben
Geduld, Innere Ruhe, Spazieren an der frischen Luft /Natur	Im Moment noch keine
Von der Physiotherapeutin vorgeschlagene Übungen einhalten., In Bewegung bleiben., Nicht unterkriegen lassen.	Etwas mehr Ruhepausen., Gewichtsreduktion., Medikamente mit weniger Nebenwirkungen.
Genug Erholung einplanen, Wenig arbeiten, Basistherapie	Verständnis der Umgebung auf unerwartete körperliche Schwäche, Verständnis für kurzfristige Planänderung wegen meiner körperlichen Schwäche, Ich muss mir selbst die körperliche Schwäche eingestehen
Immer wieder Ruhepausen, Schmerzmittel, Therapien, wie Massage, Osteopathie müsste ich eigentlich während des ganzen Jahres regelmässig haben.	Bessere Ratschläge von Ärzteseite her. , Mehr Aufmerksamkeit vom Hausarzt. (Ja mit dem Alter tut es halt da und dort weh!), Busfahrer, welche den Bus beim Halten tief stellen.
Le sourire , Présence de mes parents, Les amies	L'amour, La santé,
Sport, Arbeit, Lesen,	Mehr Fach Ärzte
positiv denken, sich nicht unterkriegen lassen und die Beweglichkeit erhalten	Das mehr Öffentlichkeitsarbeit gemacht wird. Die Auswirkungen dieser Krankheit besser kommuniziert wird. Ernst genommen werden.
Übersetzung der Familie., Das richtige Anziehen von wärmespendern, Handschuhe oder gelenkstulpen., Div. Hilfsmittel für den Alltag	Besserer Möglichkeiten mit den Schmerzen umzugehen., Ein Info-Büchlein mit den gängigen Medikamenten
Wenig Stress, Tägliche Gymnastik, Gesunde Ernährung	Psychologische Betreuung, Medikamente mit wenig Nebenwirkungen, Verständnis
- genügend Ruhepausen, - Anpassung Ernährung: viel Vitamine, Proteine, - Kräftigungsübungen	- mehr Zeit für mich, - weniger Müdigkeit, - ?
Arbeit, Ehemann, Natur	Zeit, greifende Therapie, mehr Kursangebote der Rheumaliga
Medis 5 mg Cortison, Einschränkungen zu akzeptieren, Ruhezeiten , ,	Information, die aber von der Rheumaliga gut gemacht wird, Hilfsmittel brauche ich noch keine, da Partner da ist, wären sonst gewünscht
Selbstliebe; täglich turnen; schwimmen, Sommer Radfahren und versuchen nicht immer an die Krankheit zu denken.	Ab und zu eine Therapeutische Stunde
Bewegung, Wärme, weniger arbeiten	Haushaltshilfe, Verständnis meiner Mitmenschen, eine Teil IV Teilrente
Unterstützung vom Partner, warmes Bad abends, Physiotherapie	Mehr Zeit/Mittel für gezielten Sport/Massagetherapien, mehr Unterstützung im Haushalt/Kinderbetreuung
Mentale Akzeptanz, Resilienz, Ruhepausen	Mehr eigene Akzeptanz, mehr Offenheit in der Gesellschaft, finanzielle Unterstützung (damit weitere Pensumreduktion möglich)
Demande de l'aide. , Les médicaments tels que la cortisone. , Les accessoires.	Plus d'accessoires pour la vie quotidienne. , Une meilleure connaissance des prodromes pour faire face aux crises. ,
1) Passende Therapie, 2) Verständnis des Umfelds, 3) Gut zu öffnende Flaschen/Konserven etc.	1) Mehr Verständnis seitens der Gesundheitspolitik für chronische Krankheiten, 2) Verpackungen, die nicht schwer zu öffnen sind (Tabletten, Kosmetik, etc.), 3) Mehr



	Schwimmbäder fürs gelenkschonende Schwimmen
Meditation, viel Schlaf, Akupuntmassage	Weniger Schmerzen, mehr Zeit, mehr Verständnis durch das Umfeld
Sportlich aktiv, sozial engagiert, berufliche Anpassung	Kann mir nichts Konkretes dazu vorstellen, habe mich arrangiert.
Musik, Bücher, Gespräche mit verständnisvollen Menschen	mehr ärztliche Unterstützung, weniger Arbeit, mehr Schlaf
1. Ausreichend Bewegung, vorallem mit Aaqwalking udn Schwimmen, 2. Verständnisvoller Partner und Freundeskreis , 3. Reeduketion des Arbeitspensum , , , , ,	1. Vermehrte Stabilität und mehr unternehmen zu können
Bewegung, gesunde Ernährung , positive soziale Kontakte	eigentlich nichts
Physio/Bewegung TCM Medikamente	Keine zusätzlichen Kosten wie z.B. bei TCM
sich ablenken,sich was gutes tun wie z.b ein Bad,Schmerzmittel wenn es nicht anders geht	eine eindeutige Diagnose,
Medikamente , Physiotherapie, Hilfe beim haushalten vom Ehemann,	Biologika, mehr Infos für den Freundeskreis und Familie, ,
soziale Kontakte und Bewegung in der Natur	weniger müde zu sein....
Marcher régulièrement, Physiothérapie avec massage et exercices, Soutien familial	Un traitement plus efficace (j'ai déjà Cosentyx, Methotrexate, AINS et prednisone 2.5mg) pour avoir moins de douleurs, Des massages et soins à domicile pour ne pas courir partout aux rendez-vous, ,
Bewegung, Beschäftigung , Freundschaft	Finanzielle Unterstützung
Medikamente, Spazieren mit dem Hund, Familie	Weniger Stress, längere Erholungsphasen, keine Winter
Motivation von mir selbst am Tag, verlängerte Schlafphase, warme Badewanne am Abend	Verständnis des Partners, Verständnis der Mitmenschen,
Ganz viel Durchhaltewille, Schuhe die breit genug sind	Mehr Zeit da alle Arbeiten weniger schnell gehen, ,
Ma famille, la nature, la marche	Marcher plus, moins de douleurs et moins de fatigue
Gartenarbeiten in Auftrag geben, Jahres Haushaltreinigung in Auftrag geben, Kein Stress bei der Arbeit (Wunschvorstellung)	Zeitige Pensionierung, div. Massagen, Ernährungsberatung ect., Aktive Ärzte die mehr Möglichkeiten aufzeigen könnten, fühle mich sehr schlecht betreut durch Hausärzte.
aide de mon mari à la maison	ascenseur au lieu d'escalier à la maison et au bureau
Lentezza, Concentrazione, Massaggi	Strumenti ergonomici, Tempo per fare le cose con calma,
Ernährung, Bewegung, Akupunktur	Bessere Aufklärung über die Krankheit
Positives Denken, sich nicht unterkriegen lassen und weiter kämpfen	Bessere Medikamente für gegen die Krankheit
Erinnerungen an mein schönes leben das ich hatte, musik, gute bekannten	viel mehr kann man nicht machen
RA akzetieren, Familie, Physiotherapie	Gute Medikamente , Weniger Schmerzen , Kein Cortison nehmen müssen , ,
Ma résilience , Mon environnement affectif , Mon arrêt de travail	-Davantage de contacts sociaux , -Une prise en charge de mon assurance maladie pour un traitement , -Un fauteuil roulant électrique, un lift d'escaliers dans ma maison



- möglichst immer in Bewegung bleiben, - die Krankheit annehmen und das Leben trotz einer chronischen Krankheit geniessen, - meine sozialen Kontakte pflegen	- manchmal etwas mehr Geduld mit mir selber ;-), - mehr Verständnis, - möglichst wenig Schmerzschübe
compréhension proches, traitement adapté, acceptation maladie	pour l'instant je suis contente avec la mise en place du traitement et les contrôles réguliers auprès du rhumatologue
Spitex muss ich aber leider aus eigener Tasche zahlen obwohl ich von IV und EL abhängig bin, eine nicht behinderten gerechte Wohnung habe es ist sehr schwer	Eine Duschkabine um ohne Angst vor Stürzen Duschen können und das ich eine Taxikarte hätte wenn ich wohin muss da ich kein Auto habe und schlecht laufen kann, habe schon 15 Operationen gehabt aber es kommt immer neues dazu
viel, viel Ruhe und Schlaf (Fatigue), Dunkelheit und kühle Temperaturen, ,	Verständnis und Rücksicht vom gesamten Umfeld, Unterstützung bei alltäglichen Tätigkeiten und Hausarbeiten
-Ablenkung durch Arbeit., Singen, -bewegung (Velo), -„härta gring“	-mehr zeit zur erholung
Positiv denken, Wärme, Bewegung	Funktionierende, praktische, heizbare Handschuhe.
Die Krankheit so weit wie möglich zu ignorieren., Mich mit anderem zu Beschäftigen, Sport, gesunde Ernährung, soziale Kontakte, Arbeit etc also Ablenkung,	Bessere Medikamente
Resilienz, Medikamente, inkl. Schmerzmittel, Verständnis der Umgebung	Keine
Medikamente, positive Einstellung, Akzeptanz dass nicht immer alles so geht wie früher	Keine, kann so gut damit leben
Nichts schweres zu heben, Hände zu schonen bei temperaturschwankungen. Klimaanlage. Handschuhe, Keine gartenarbeit und wenig hausarbeit. Eine putzfrau und gärtner	Keine. Ich habe meine lösungen gefunden und tue diese je nach schmerzen etc anpassen
Freunde, Familie	Das die schmerzen nicht schlimmer werden., Das ich im grossen und ganzem selbstständig bleiben kann.
Medikamente, Physiotherapie, Psychotherapie	Mehr Verständnis, weniger Ausgrenzung, Fürsorge
Bewegung, Gute Gesellschaft, austauschen mit lieben Menschen, Medikamente	Massagen, Physiotherapie, TCM oder Akupunktur, genügend Zeit
Immer wieder Pausen einlegen, und entspannen.	Ich habe schonmal über eine Hilfe zuhause nachgedacht, und bei "Homeinstead" nachgefragt. Es war die Rede von ein oder zweimal wöchentlich kochen. Ich habe es dann aber nichtmehr weiter verfolgt, weil ich ja doch meinen Haushalt noch alleine schaffe, inkl. fünfmal wöchentlich kochen. (Einmal auswärts, und einmal esse ich nicht warm) Es gibt aber Haushaltstätigkeiten die mir Mühe machen (Kühlschrank abtauen, ausräumen, putzen, einräumen, Boden feucht aufnehmen, Fenster putzen, da kann es sein, dass ich an den Anschlag komme körperlich, aber man muss es eben gut einteilen, und nicht zuviel auf einmal machen.) 2017 habe ich meine Wohnung komplett putzen lassen, was aber nicht billig war.



Habe gelernt durch Therapien es zu akzeptieren und positiv damit umzugehen, es nicht in den Vordergrund zustellen!!	Was ganz wichtig ist das einem die Mitmenschen lernen zu akzeptieren. , das man nicht nur belächelt wird wenn es einmen mal nicht so gut geht., ich sage nur es kann jeden von uns treffen.
Bewegung / gehen/ frische Luft / Radfahren !	keine
Putzfrau und Gärtner und Wille	Medikamente die besser helfen, Ärzte mit mehr Verständnis, die nicht nur biologicals empfehlen bessere Diagnosen und Aufklärung
1. Die Hilfsmittel der Rheumaliga helfen sehr. , 2. Die Signale meines Körpers beachten und entsprechend die Tätigkeiten anpassen., 3. Medikamente.	1. Mehr Verständnis im Alltag für Rheumakranke generell., 2. Vorallem aber verständnisvollere Arbeitgeber., 3. Bahnöfe, Busse, Trams usw. sollten behindertenfreundlicher sein.
Wöchentl. Einnahme MTX, Folsan	Weniger Medikamente, mehr Info über Alternative Medizin, mehr Möglichkeit zur Reha mit guten Angeboten
Versuchen eine positive Haltung zu haben., Nicht gefragt zu werden, wie es mir geht., Sonne und Bewegung (laufen, schwimmen) wann und wie immer es geht.	Einen guten Schlaf zu haben., Nicht auf Fremdhilfe angewiesen zu sein.,
Pensionamento molto avanzato, non lavoro più da 56 anni de età. , Aiuti per la pulizia domestica e per stirare, Gymnastica adatto per continuare a muovermi	No saprei indicare qualcosa.
Kein Stress, Handarbeiten machen, Meine Tiere	Elektromobil, Therapieaufenthalte an der Wärme,
Medis, Angestellte, Hilfsmittel. Da ich dank der Medis nicht starke Schmerzen habe ist das ganze eine Frage derverfügbaren Finanzen.	keine
leider zur zeit kaum was ausser massagen, diese jedoch nur für einen kurzen moment., bandagen und schienen, krücken	bezahlte haushaltsumterstützung., ein medi das anschlägt.,
MTX und Kortison	Kein Kortison mehr
Ich mache weiter wie vorher, versuche die Krankheit so gut wie möglich zu ignorieren (nur wenn es nicht geht, gehts nicht!)., Ernährungsumstellung (kein Fleisch, kein Weizen, selten Süsses), Während eines Schubes hilft nur noch Cortison, um sich überhaupt bewegen zu können., , ,	Mehr Akzeptanz und Verständnis vom Arbeitgeber., Unterstützung für Betroffene, hinsichtlich Hilfsmittel., Aufklärung über die Krankheit, da viele "Rheuma" nur als Alterserkrankung sehen und somit das Verständnis für junge Betroffenen fehlt.
Pos. Einstellung, Denken, dass es schlimmeres gibt, Pausen machen wenn ich kann	Weniger arbeiten müssen- so dass ich Zeit habe mich zu entspannen , Verständnis auf der Arbeit von Seiten der Chefs, Hilfe für Haushaltsarbeiten wie Putzen
Tips für neue / andere Strategien, Grösseres Verständniss des Arbeitgebers das gewisse Verrichtungen nicht möglich sind, Möglichkeit zur Frühpensionierung ohne all zu grosse finanzielle Einbusse,	Mehr Informationen zu Selbsthilfegruppe in der Nähe
-Positive Einstellung, -viel Bewegen, -soziales Umfeld	Nichts
Ablenkung durch soziale Kontakte; Ablenkung zeitweise durch Basteleien, starke Medi's (Opiate),	FÜHZEITIGE Diagnosen und Behandlungen wären hilfreich gewesen!!!!
Lavorare, ausili per le attività quotidiane	Avere più ausili, che comprerò



Positive Einstellung, Familie, Humor	Bessere Betreuung durch den Arzt (ernstnehmen), Mehr Verständnis der Mitmenschen (man sieht dir ja nichts an),
Stress vermeiden, regelmässige Ruhepausen, genügend Schlaf,	Haushaltshilfe subfenzioniert oder bezahlt, Medikamente mit weniger Nebenwirkungen, Mehr Zeit für sich haben
1. Möglichst keinen Stress , 2. Essen möglichst entzündungshemmend: kein Weizen, wenig Zucker (auch Fruchtzucker), kein Sonnenblumenöl, viel Gemüse, keine E-Zusätze, alles möglichst frisch ..., 3. Viel Bewegung im Alltag: Wandern, Velofahren, Haushalten ...,	Finanzielle Unterstützung wär manchmal gut, da die Nahrungsergänzungs-Mittel alle selbst bezahlt werden müssen..., Super sind die Alltagshilfen der Rheuma Liga :-)
Partnerschaft, Verständnis im Job, Medikamente	
Ruhe Austausch NaturTips	Tips Kontakte Hilfreiches
Cortison, Turnen / Gymnastik 2 x pro Woche, Physiotherapie	Nichts.
Immer wieder Ruhepausen einlegen. , Ich habe meine Hausarbeiten auf 6 Tage aufgeteilt., Mein Mann hilft oft mit wenn es mir nicht gut geht.	Hilfe von öffentlichen Stellen wäre schön. Leider können wir uns z.B. eine Haushaltshilfe während eines Schubes nicht leisten.
- einteilen der Kräfte/Energie, - auf seinen Körper hören, - Medikationen	- Akzeptanz , - Verständnis
Taltz Spritzen , Medikamente Schmerzmittel, Besuch meines Sohnes, seltener Ausgang mit meiner Tochter	Dusche, leider nur Badewanne, schwierig einzusteigen
Physiotherapie , drei Mahlzeiten, Medikamente	Fitnessstudio, nicht zu heisses und nicht zu kaltes Wetter, mehr Zeit für Hobbys
.	.
Kein Stress, Medikamente, Feldenkraistunden	Keine
ernst genommen zu werden, überwinden des innerlichen "Schweinehund", abwechslungsreiche körperliche Arbeit - Ruhephasen dazwischen	keine,
les antidouleurs et les hypnotikum et les chiens	un ascenseur jusqu'à mon étage, un appartement plus grand pour mon confort, et des médicaments sans composants chimiques
Medikamente, häufige Pausen, Bewegung	Verständnis, mehr Ruhe, Schmerzfremde Tage
Meine Beschäftigung als Jazzercise-Fitnessinstructorin ist ein Segen! Körperlich wie psychisch fühle ich mich privilegiert, trotz Erkrankung diese Tätigkeit auszuüben. Klar, oft ist nicht einfach. Aber meistens gehts mir NACHER besser als vorher. Nur die wenigsten Kundinnen wissen davon. Ohne mein Jazzercisetraing wäre ich erheblich schlechter daran! Es unterstützt die Hauptmuskeln, stärkt sie und durch die tolle Musik und Tanzbewegung (kann auch alles OHNE Hüpfen absolviert werden) macht das Training unendlichen Spass!!!, Stehe gerne für weitere Auskünfte zur Verfügung.	-Schmerzinderung ohne Nebenwirkungen, - mehr Verständnis der Bevölkerung, dass auch jüngere Menschen betroffen sein können,
Ablenkung Schmerzmittel Familie	Keine Treppen mehr im Haus. Badewanne und Dusche einsteigsfreundlich



Mangiare sano, Ginnastica, Essere positivi	Aiuto sul lavoro, Aiuto a casa, Abolire il fumo
Cortison, Hilfe durch meinen Mann, Yoga	Reduktion der Arbeitsfähigkeit, um mehr Zeit zu haben, Dinge zu tun, die mir jetzt gut tun
Ruhephasen einlegen	Weiss nicht habe auch schon sehr viele Hilfsmittel
Hilfsmittel, Schmerztabletten, Bewegung	Ein Medikament mit weniger Nebenwirkungen,
Schonung keine schweren Arbeiten, Moderater Sport	Hilfsmittel, ich benutze Roboter im Haus und im Garten
Salben , Curcuma Kapseln	keine
Diät, sport, teufelskralle	Massage, rühe, kein stress
Repos, Médicaments, Sommeil	medicaments mieux adaptés , Physiothérapie, Marche
-Medikamente, -Zeit, -positive psychische Momente, wie meine Hunde oder schöne Situationen	-externe Unterstützung, -mehr Verständnis durch Aussenstehende, -
., , .	., , .
Schönes Wetter, Trocken es Wetter, Sonne	Finanzielle Unterstützung , Selbsthilfegruppen , Ernährungsvorschläge
Bewegung bei Beschwerden, trocken es Wetter, notfalls Schmerzmittel	keine
Nichts, ausser vielleicht Humor	Keine Schmerzen, ich wüsste nichts ausser Tabletten das helfen könnte, Tabletten nehme ich keine, oder sehr, sehr selten, will nicht auch noch die Leber schädigen
Genügend Pausen (sind aber oft nicht möglich da das Tempo des gesellschaftlichen lebens sehr hoch ist. Leistung wird sehr hoch geschrieben), Physio /Massagen, Hilfsmittel für die Hausarbeit (Messer; Büchsenöffner usw)	Fianzielle Unterstützung um weniger arbeiten zu müssen damit der "Rest" des Lebens und Alltags mit etwas mehr Ruhe und Zeit bewältigt werden könnte
Sport (Fitness), Akzeptanz der Erkrankung, technische Hilfsmittel (z.B. von Rheumaliga)	Möglichkeiten ausgeschöpft
Mein Mann, Ruhepausen, Spitex	Keine
Bewegung - gute Gespräche - Verständnis Ehemann	Entlastung am Arbeitsplatz (weniger Stress)
Spazieren, am Wasser sitzen, lesen	Ich habe mich eingerichtet und passe den Tag an
Camminare	Movimenti
Ruhe, Rückzug, kein Druck	weniger arbeiten gehen zu müssen während eines Schubs, mehr Anerkennung der Krankheit, 'man sieht es nicht von aussen', Alternative zu den starken Medikamenten
Genügend Ruhezeit, Arbeiten im Sitzen erledigen, Mithilfe von Familie	Mehr Toleranz bei der Arbeit, infolge vermehrter Arbeitsunfähigkeit
Lesen, Kochen, Tagesausflüge	Alleinstehend - jemand zum reden,
Mein Mann . Meine neue Therapie.Mein neuer Arzt	Stricken. Bergwandern . Leichte Lasten tragen
Mein Hund, Mein Klavier, Basische Bäder	Mehr Toleranz von den Mitmenschen., Weniger Vorwürfe (Simulant etc), Bessere Unterstützung in der Berufswelt bei Eingeschränkter Tätigkeit etc.
Aide de ménage, une voiture pour les déplacements, acupuncture	Vélo adapté pour les déplacements
Akzeptanz, Humor, Familie und Freunde	ich habe momentan alles im Griff



Bewegung	Physio, MTT, Finanzielle Hilfe durch Arbeitsausfall
Ruhe und genügend körperliche Bewegung, Psychische Ausgeglichenheit, Soziale Kontakte	Schulmedizin mit weniger Nebenwirkungen, Gesunde Nahrungsmittel, Gute Alternativmedizin die das Immunsystem stärkt,
Entspannung, wickel, Schmerzmittel	Unterstützung seitens Arbeitgeber, Einsicht, Verständnis
La marche, Le vélo d appartement, La natation	Moins de douleurs, Une assurance maladie reconnaissante, Un peu plus d'argent
Immer wieder Pause machen., Hilfsmittel benutzen., Hilfe von der Familie bitten wenn es wieder mal nicht geht.	Gute Frage, habe noch nie darüber nach gedacht.
Kälte, Bewegung, Freunde	Mehr Akzeptanz
Mon entourage,	Plus de temps
Medikamente, Bewegung, Physio	Im Moment mache ich vieles mit dem Kopf, d.h. Nicht unterkriegen lassen und auf die Zähne beißen
Cortison, Schlaf,	Kur/Auszeit = Energie tanken
Positiv denken, mein Hund (die Bewegung) und Hilfe suchen wenn sie gebraucht wird.	Mehr Verständnis von der Umwelt, auch von den Ärzten!! Finanzielle Unterstützung vom Staat. Die Krankheit ist ja auch teuer weil nicht alle Lebensmittel verzehrt werden können. Nicht in die Armut zu rutschen wegen der Krankheit.
Physio, Cosentyx, Ernährungsumstellung, Bewegung ist Aund O, bin jedoch noch Epi-Patientin	Mehr Aufklärung führe ne Rheumagruppe im FB ... von 4Ländern ... brauche z.B Kleber wie des DVMB fürs Auto mit Ausweisen ... Danke ! Sehr notwendig auch bei Unfällen, sei es zu Fuss oder als Lenker. Oder auch schon gewünscht Armbänder aus Gummi mit Aufdruck drauf.
Früh aufstehen... Zeit für mich ... Arbeit nachts... Medis	Mehr Verständnis
Medikamente, PetBlume, Hilfe annehmen	Besser wirksame Medikamente, Alltagshilfen die man gut mitnehmen kann (diskret)
Mabthera, NSAR, Zeit Management	Haushaltshilfe, Mehr Erholungszeit, Infrarotkabine
Pause langsam ablenken	HILFE Verständnis
Medikamente, Familie, 1x Woche Haushaltshilfe	Geld für die Haushaltshilfe e.t.c., Mehr Energie, Mehr Zeit für mich
Schmerzmittel, wärme, positive Gedanken	schmerzfrei, schmerzgeld, rücksicht
Wärme, Sauna, Atemübungen ohne Anspannung der Muskulatur, den Tag so zu nehmen wie er ist, Stressvermeidung,	Hilfsmittel, mehr Aufklärung, Erfahrungsaustausch
Remsina Infusion alle 6 Wochen, MSM, Curcumar	Ärzte die sich Zeit nehmen und ganzheitliche Sicht auf die Krankheit haben. MTT unbegrenzt bezahlt durch die KK.
Viele kurze Pausen., Ruhe., CBD.	Legalisierung von THC haltigem Cannabis., IV Anerkennung., Mehr Verständnis dass man mir meine Schübe nicht ansieht. Und es mir doch nicht gut geht.
Il riposo, Meno stress, Medicamenti	Meno dolori, Piu terapie, Massaggi
Essensumstellung, Stressabbau, Neue Arbeitsstelle	Mehr Austausch unter Rheumatiker,



Gespräche mit Partner, Ruhezeiten, Auch mal "jammern" zu dürfen., Ich leide zur Zeit am stärksten unter der extremen Erschöpfung.	Coach als Begleitung (dass man nicht alles "selbst bewältigen muss". Infos wo man überall Hilfe her bekommt oder auch was die KK übernehmen. , Ich will mein Positives Denken nicht verlieren - bin jedoch gerade dabei. Tipps und Tricks wie man mit dieser Erkrankung positiv umgehen kann. , Einfach mehr Hilfestellung - als Betroffene weiss ich nicht von alleine, was ich könnte, was noch gut wäre etc.
Bewegung (Yoga, Spazieren, Rückentraining), Ausgewogene Ernährung (Wenig Fleisch! Wenig, das Entzündungen fördert.), Wenig Stress (im Beruf auch mal einen Gang herunterschalten.)	Bessere Schmerztherapie., Begleitung durch Hausarzt., Soziale Kontakte.
Schlaf, Pausen, Ablenkung	Ansprechpersonen, passende Medikamente,
Bewegung, positive Gedanken, Durchhaltewillen	Keine
Warme Bäder, Medis und Massagen	Hilfe im Haushalt, Chauffeur und Physio
Therapie, Medikamente, immer wieder Ruhelinseln zu schaffen, Akzeptanz wenn etwas nicht geht	Mach 30jähriger Krankheit habe ich gelernt damit umzugehen. Wenn ich technische Hilfsmittel brauche dann hole ich sie mir. Wie z.B einen elektrischen Dosenöffner, weil es halt jetzt nicht mehr anders geht. Irgendwie findet sich für alles immer eine Lösung.
Schmerztabletten, Energydrinks, MSM	Etwas stärkeres um die Müdigkeit zu überwinden, Massagen, stabiles wetter
Medikamente (Schmerzmittel, Entzündungshemmer und zwischendurch Kortison) , Muskelaufbau, Bewegung allgemein. Was halt geht	Mehr Aufklärung für Menschen, die keine chronische Erkrankung haben. Man wird leider nicht immer ernst genommen.
Denn Heilstollen für Rheumapatienten in Bad Gastein/Ö, Ein Flaschenöffner von der Rheumaliga, Mein Bett um mich im sitzen anzuziehen	Eine Putzfrau oder bessere Putzeimer Wischer usw., Anziehilfe, Haushalthilfe(manchmal),
Schmerzmittel, E-Bike, Lift	Ebenerdige Dusche, Closomat,
Kühlung , Schmerzmittel , Bewegung	Flexiblere Arbeitszeiten , Rheumasportangebote,
Bewegung, Gute Psyche, Freunde	Keine
Der Wille möglichst normal weiterzumachen , Die Unterstützung durch meinen Mann,	Die bessere Unterstützung durch die Krankenkasse , Mehr Möglichkeiten zur Frühpensionierung,
Man lernt damit zu leben.	Leider hab ich noch nichts gefunden.
Tabletten, Ernährung, Vitamine	Alle oben erwähnte
Regelmässige Pausen, gesunde Ernährung, Physiotherapie	Mehr Verständnis, mehr Rücksicht, mehr Unterstützung
Viel trinken, Gesunde Ernährung, Viel bewegung	Mehr infos zu meiner Krankheit, habe heute erfahren das ich am Sjögren Syndrom leide.
- gut eingestellte Therapie , - normaler Umgang der Krankheit, Akzeptanz, - viel Bewegung ,	- keine speziellen Wünsche
Wenn ich keinen Stress habe/ genug Ruhe, Leichten Sport, Mich mit Freunden treffen	Mehr Verständnis ,
-	-



Zeit, Geduld, Unterstützung	mehr Verständnis, Toleranz und Unterstützung durch KK, Ärzte, IV ect
Regelmässig Bewegung und Sport , Ruhephasen , Genügend Schlaf	Keine
- freude an kleinem, - positives denken und positive menschen, - gesunder lebensstil, genug ruhe und erholung, gesundes essen	alternative sichtweise zu symptombekämpfung. unterstützung bei ursachene kämpfung!
Viel Schlaf, Ruhe/ kein Programm (schwierig mit Familie), Kein Druck von aussen	Mehr Verständnis für nicht sichtbare Symptome wie Fatigue, Medikamente ohne NW
Ablenkung, Medikamente regelmässig einnehmen, für guten Schlaf sorgen	Zwischendurch abliegen und Mittagsschlaf halten, Trotz der Schmerzen versuchen mich zu bewegen (Spazieren, Schwimmen etc.), Mich beschäftigen so gut es geht es gibt ja auch gute Tage ohne wesentliche Schübe
Therapie, Schmerzmittel und trotz allem versuchen etwas Freude am leben zu haben! Fällt oft schwer.	Iv , arbeitsintegration auch nur ganz wenig, mehr akzeptanz
Ablenkung durch Kind und Haustiere, Gespräche mit Gleichgesinnten, Hoffnung	Mehr Unterstützung durch Ämter wie IV und KK
CBD, Arbeit, Arbeit	CBD mit mehr THC, ev. nur 60-80% arbeiten,
- mich krank zu melden und hoffen das der Betrieb mich nicht kündigt sowie die letzten 2 Hotels, -körperliche ruhe, - erholung am Tag, da die Nacht meisten dann ab 2/3 uhr morgens vorbei ist	- mehr Zeit am Morgen für die einwärmung der Gelenke, stehe ja so schon um 5 uhr auf, - hilfe für den Arbeitsweg, da ich an manchen Tagen einarmig fahren muss weil die Rechte Seite entzündet ist, - kürzere und angepasste Arbeitspläne
.	.
Hilfsmittel,	Mithilfe, Akzeptanz Umfeld
Mediation , Achtsamkeit , Kommunikation	Wüsste nichts was mein Leben noch besser machen könnte.
Täglichen Paraffinbad, Übungen, Bewegung	Beweglichkeit von Fingern, Faust mit der Hand bilden zukönnen, Weniger Gelenkschmerzen den Fingern
Physio, Bewegung, Ruhe	Mehr Verständnis, Hilfe und Unterstützung
Ma famille, mon amie,ma volonté	Un bon traitement, de l écoute ,une prise en charge
Freunde, Familie	Mehr Unterstützung durch Arbeitgeber bei Fehlzeiten
Keine Massnahmen	Aktuell keine
2 x Sauna / Woche, Tai Chi , Massagen	Haushaltshilfe bei Reinigung,
Viel ausruhen, Dinge auf die nächsten Tage verschieben, Unterstützung von Familie und Freunden ,	Das man nicht mehr auf andere angewiesen ist,
medicaments .	.???
La famille, L'exercice physique , L'ostéopathie	Plus d'informations sur des alternatives de traitement, Changement d'attitude de certains rhumatologues
- Homeoffice an 4 von 5 Tagen, da Arbeitsweg 1h15 pro Weg, - Putzfrau, - Partner	- bessere Medikamente
avere a portata di mano un antidolorifico o antinfiammatorio che in caso di bisogno mi renda di nuovo "operativa" velocemente, anche se poi non ne ho bisogno	Poter gestire meglio lo stress che mi peggiora i sintomi



psicologicamente è fondamentale sapere di potersi "rimettere in moto" se necessario.	
- Genug Zeit einplanen / sich genug Zeit nehmen, - Partner um Hilfe bitten, - Lift statt Treppe	keine
Unterstützung von Angehörigen/Freunden, Vorfreude auf Unternehmungen/Reisen, Medikamente	Weniger Administration/Aufwand mit Versicherungen und Institutionen (Patientendossier), Weniger Bürokratie für Ärzte mit Versicherungen und Institutionen, damit mehr Zeit für den Patienten bleibt, Unbürokratische Unterstützung bei Bedarf (auch Notfällen),
35mg kortison und 1x wchtl Enbrel	?
- Schmerzmittel , - Genug Schlaf und Ruhe, - Soziales Umfeld	- momentan konkret: Spracherkennungssoftware, um trotz Handgelenkschmerzen wieder gut schreiben zu können, - mehr Stabilität in unterschiedlichen Aspekten (Familie, Beruf, etc.), - bessere finanzielle Absicherung
NUR Medikamente, im Moment Vimovo (sehr gut). Leider vertrage ich kein Kortison,, bewirkt bei mir andauernden Schluckauf teilweise bis zu 12 Tage, schrecklich schon 4x erlebt. Bei sicher schon über 80 Physiotherapien, absolut keine Verbesserung der Schmerzen.	Endlich einmal einen Arzt zu finden der was versteht und die Schmerzen richtig deutet., Bei mir wurde das Schultergelenk links ausgewechselt, wegen Arthrose. Dumm war nur, dass die Schmerzen noch die Gleichen waren wie vor der Operation, eher schlimmer. Meine Diagnose, es wurde das Falsche Teil ausgewechselt, die Schmerzen im Arm kamen nicht von der Arthrose im Schultergelenk, sondern eben von wo anders her, und den Arzt der das herausfindet suche ich eben immer noch. Mechanisch ausgedrückt, mir wurde der Motor unnötigerweise ausgewechselt , der war aber vermutlich in Ordnung es muss an einem anderen Teil liegen!!
Medikamente, Gutes Arbeitsumfeld, Verständnisvoller Partner	Mehr Unterstützung vom Staat (zusätzliche alternative Therapiemöglichkeiten), Bessere Möglichkeiten bei der Krankenkasse auch ohne Zusatzversicherung
Enbrel, Methotrexat	Keine Wünsche
Unterstützung meiner Familie/Kinder, regelmässige Bewegung, positive Einstellung	mehr Verständnis von Freunden (sie sehen die Schmerzen nicht, also sind sie für sie nicht da), Putzhilfe (Geldfrage...)
Arbeit, gleichmässig, Ruhephasen-Bewegung, Aktivitäten abwechselnd,	Möglichkeit zur Teil-IV-Rente -10-20 %, z. B., Kneipp Gelegenheit für die Füsse im Lindbergwald, Winterthur, Barfussweg,
Ruhe bewahren, Pausen einlegen, Genügend Schlaf	Eine finanzierbare Assistenzperson, Einen finanzierbaren Chauffeur, Barrierefreien ÖV
Anti inflammatoire, Activités physique douce , Physiothérapie	Conseil, Soutient, Adaptation professionnelle
Meine Familie, Positive Einstellung, Zufriedenheit	bessere, günstigere Medis, einfacherer / unkomplizierterer Zugang zu Ärzten/ Labor (inkl mehr Kommunikation)
Buggy Kleinkind, 2. Wickelstation, Auto	Haushaltshilfe, die jedoch bei so jungen Menschen nicht bewilligt wird!



Ernährungsumstellung, Stressabbau durch Autogenes Training, regelmässige Erholung (um 23:00) am Schlafen, Lebensumstellung	Mind Body Medizin in der Schweiz
- Physiotherapie: In meinem Fall v.a. Massage, entspannende Massage wie etwa Cranio-Therapie, , - dass ich meinen Beruf ausüben kann, - Medikamente gegen Schmerzen (v.a. gegen Arthroseschmerzen, die zu Entzündungen führen am Tag, und stärkere Schmerzmittel in der Nacht bis zu Schlafmitteln)	- Mehr Ruhe, weniger Leistungsanspruch, - Ganz normal sein zu können - nichts erklären zu müssen, - Verständnis der Krankenkasse: Ich würde noch deutlich mehr Therapiestunden brauchen, diese sind aber pro Jahr beschränkt. Obwohl die Krankheit degenerativ ist, muss jedes Jahr alles neu eingeschätzt werden. Das empfinde ich auch als Beleidigung gegenüber meinem Leben mit einer chronischen Krankheit.
Schmerzmittel, Ablenkung, Natur	Mehr Unterstützung des Arbeitgebers, Bessere Aufklärung der Bevölkerung, Kein Nachteil bei der Arbeitssuche durch chronische Krankheiten
Austausch , Ablenkung, Arbeit	Erholung , Ferien (Klimawechsel), Finanzielle Sicherheit
Mein Mann, Mein Kater, Meine Lebenseinstellung	Weniger Arbeit , Haushaltshilfe, Weniger Stress
Positiv denken, Licht herein bitten, In Stelle atmen	Gelenkigere Finger, Schöner Finger, Neue Ideen der Bewältigung
Hilfsmittel zum Öffnen von Dosen etc., Einnahme von CBD-Öl 27 %	mehr Forschung in Bezug auf CBD-Öl
Haushalterisch umzugehen mit mein Energie, Verschiedene crème, salbei, tropfli und hormonepräperat (vom Arzt und von der Drogerie), Glutenfrei und gesunde Ernährung	Besser verständnis und akzeptanz von der Umwelt, Zielgerichtete Medikamente, Dass die Krankheit besser bekannt wäre ,
Positive einstellung, Immer wieder Pausen einlegen, Spezielle Produkte für Rheumatiker	Regelmässige Kraftübungen,
Niente non mi aiuta	Trovare qualcosa per fermare la malattia
Wärme wie ein warmes Bad, Ablenkung durch erfüllende Hobbys und Arbeit, positives Denken/Spiritualität	Da ich im Moment dank Methotrexat so gut wie beschwerdefrei bin, nimmt die Krankheit zur Zeit wenig Raum ein. Aus diesem Grund bin ich im Moment wunschlos glücklich und einfach sehr dankbar. :-)
le vélo, marcher, alterner position assise et debout	un vélo d'appartement, des massages réguliers, du yoga
Medis, Gespräche und Verständnis, Waldspaziergänge	Mehr Geduld, Medikamente ohne Nebenwirkungen, Zeit,

ⁱ Lorig, K. et al. (2011). Gesund und aktiv mit chronischer Krankheit leben. EVIVO (S.5). Herausgegeben von J. Haselbeck und I. Kickbusch. Zürich: Careum Verlag.

ⁱⁱ Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung (2019). Leben mit rheumatoider Arthritis. Zürich: SPV/ASP.

ⁱⁱⁱ Rheumaliga Schweiz (2017). Nationale Strategie Muskuloskelettale Erkrankungen (2017 – 2022). Zürich.

^{iv} Rheumaliga Schweiz (2016). Psoriasis-Arthritis. Zürich.

^v <https://www.bechterew.ch/krankheitsbild-bechterew/>, abgerufen am 09.01.2020.

^{vi} B.A. Michel und P. Brühlmann (2019). Rheumatologie im klinischen Alltag. Rheuma Schweiz. Zürich.

^{vii} Rheumaliga Schweiz (2019). Systemischer Lupus erythematosus. Zürich.

^{viii} Strittmatter R. (2013): Rheuma-Schmerzen aktiv lindern. Zürich: Rheumaliga Schweiz.