



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

Évaluation des résultats de l'enquête
**« Vivre avec une maladie
rhumatismale inflammatoire »**

Février 2020



Table des matières

Table des matières.....	2
Liste des tableaux	2
Liste des figures	2
1. Contexte.....	3
1.1 Objectifs de l'enquête en ligne « Vivre avec une maladie rhumatismale inflammatoire »	3
1.2 En bref : tableaux cliniques, chiffres en Suisse et fréquence	3
2. Méthodologie	4
3. Résultats	4
3.1 Informations générales relatives aux participants à l'enquête	4
3.2 Maladie et qualité de vie	6
3.3 La maladie au quotidien	7
3.4 Limitations dans la vie quotidienne	9
3.5 Mesures efficaces pour affronter le quotidien	10
3.6 Besoin de soutien pour affronter la vie quotidienne	11
4. Synthèse des résultats.....	12
Annexe	15

Liste des tableaux

Tableau 1 : Participants à l'enquête « Vivre avec une maladie rhumatismale inflammatoire » par classe d'âge	5
---	---

Liste des figures

Figure 1 : Formes de maladies rhumatismales inflammatoires	5
Figure 2 : Évaluation de l'état de santé et de la qualité de vie	7
Figure 3 : Les effets physiques et leur gestion	8
Figure 4 : Les effets psychologiques et leur gestion	8
Figure 5 : Vue d'ensemble des limitations induites par la maladie dans le quotidien des personnes atteintes.....	9
Figure 6 : Limitations de la capacité de travail induites par la maladie	10



1. Contexte

1.1 Objectifs de l'enquête en ligne « Vivre avec une maladie rhumatismale inflammatoire »

Les maladies chroniques ont souvent des répercussions importantes sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes, lesquelles ont toutefois les moyens d'influencer la maladie en adaptant leur mode de vie. La durée des maladies chroniques est souvent difficile à déterminer et la guérison complète relève de l'exception.ⁱ La responsabilité individuelle des rhumatisants dans la gestion quotidienne de la maladie se révèle ainsi d'autant plus importante.

Les maladies chroniques comprennent différentes formes de maladies rhumatismales inflammatoires pouvant provoquer d'intenses douleurs et restreindre la mobilité de l'appareil locomoteur. En Suisse, plus de 200 000 personnes en sont atteintes.

La Ligue suisse contre le rhumatisme a mené une enquête en ligne afin de mieux comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire font face à leur vie quotidienne. Les résultats de l'enquête visent à mettre en lumière les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des personnes concernées et les mesures qu'elles prennent pour gérer leur maladie au quotidien.

1.2 En bref : tableaux cliniques, chiffres en Suisse et fréquence

Il existe différentes formes de maladies rhumatismales inflammatoires chroniques. Les plus fréquentes font l'objet d'une brève description ci-après. Toutes ces formes ont en commun d'affecter le système immunitaire et de présenter une évolution chronique.

Les maladies rhumatismales inflammatoires incluent toutes les formes d'arthrite (inflammation des articulations). La **polyarthrite rhumatoïde (PR)**, autrefois appelée polyarthrite chronique, en est la forme la plus courante. La PR est une maladie auto-immune caractérisée par une inflammation chronique et progressive des membranes synoviales. Les personnes souffrant de PR ressentent des douleurs dans les articulations ainsi qu'une raideur qui peut diminuer en intensité au fil de la journée. Les articulations peuvent présenter des gonflements et/ou des rougeurs. En cas de PR classique, elles sont touchées symétriquement des deux côtés du corps. En Suisse, quelque 85 000 adultes sont atteints de PR, dont environ 75 % de femmes.ⁱⁱ La PR peut survenir à tout âge, mais elle touche le plus souvent les personnes âgées de 30 à 50 ans.

Cette affection chronique atteint non seulement les adultes, mais aussi les enfants (de moins de 16 ans). Les maladies articulaires inflammatoires de l'enfance sont regroupées sous l'appellation d'**arthrite juvénile idiopathique (AJI)**. Les enfants souffrent plusieurs semaines durant de douleurs, d'une surchauffe des articulations atteintes, plus rarement de rougeurs des articulations, de fièvre, de gonflements des articulations et d'une perte fonctionnelle. En Suisse, environ 1 enfant sur 1000 est atteint d'AJI.ⁱⁱⁱ

Une autre forme de maladie est l'**arthrite psoriasique (PsA)**. On parle de PsA lorsqu'une arthrite est associée à un psoriasis. Dans de rares cas, l'arthrite psoriasique peut ne pas être accompagnée des symptômes du psoriasis. L'arthrite psoriasique est une maladie inflammatoire de la colonne vertébrale et des articulations périphériques qui s'accompagne d'une tendance à l'ossification. Les personnes atteintes d'arthrite psoriasique souffrent également de raideurs matinales, et les douleurs dorsales nocturnes comptent parmi les symptômes typiques. En Suisse, on estime que l'arthrite psoriasique affecte entre 1 et 10 personnes sur 1000.^{iv}

La spondylarthrite ankylosante, également appelée **maladie de Bechterew**, est une maladie rhumatismale inflammatoire de la colonne vertébrale (et parfois des articulations périphériques). La maladie touche principalement les colonnes lombaire et thoracique, ainsi que les articulations sacro-iliaques. En Suisse, on estime à 80 000 le nombre de personnes qui vivent avec la maladie de Bechterew, dont seulement 10 000 ont reçu un diagnostic clair.^v

Le **syndrome de Sjögren** est une maladie auto-immune chronique qui se manifeste par des inflammations des articulations, des douleurs articulaires et des inflammations des glandes lacrymales et salivaires. Les personnes atteintes du syndrome de Sjögren souffrent fréquemment d'une sécheresse buccale et oculaire chronique, le plus souvent dès le stade précoce. Elles se



plaignent également de fatigue et d'épuisement. En Suisse, le syndrome de Sjögren affecte 10 personnes sur 1000, notamment les femmes âgées de plus de 50 ans.^{vi}

Le **Lupus érythémateux disséminé** est une maladie chronique du système immunitaire qui se manifeste par des douleurs musculaires et articulaires au niveau de l'appareil locomoteur et s'accompagne souvent d'une atteinte symétrique des petites articulations des mains et des doigts, mais aussi des genoux. Les personnes qui en sont atteintes souffrent fréquemment d'une perte de mobilité. Des éruptions cutanées peuvent également survenir. Le lupus érythémateux disséminé évolue généralement par poussées, en s'attaquant à différents organes (souvent les reins). Cette forme de rhumatisme inflammatoire est relativement rare en Suisse et touche environ 2 400 personnes, essentiellement des femmes.^{vii}

Outre les formes les plus fréquentes, il existe d'autres formes de maladies rhumatismales inflammatoires qui ne s'attaquent pas nécessairement au système immunitaire ou qui surviennent très rarement. Les formes connues de ces maladies sont par exemple la goutte et la pseudogoutte, ainsi que la sclérodémie ou l'arthrite bactérienne. Cette enquête n'étant pas axée sur ces formes de maladies, elles ne font pas l'objet d'une description plus approfondie dans le présent rapport.

2. Méthodologie

Se fondant sur une recherche bibliographique et les échanges avec des rhumatisants, la Ligue suisse contre le rhumatisme a élaboré un questionnaire consacré au thème « Vivre avec une maladie rhumatismale inflammatoire ». Ce formulaire a été programmé par la société kreis4 communications AG sous forme d'enquête en ligne, laquelle a été réalisée sur le site Web de la Ligue suisse contre le rhumatisme (www.rheumaliga.ch) du 4 septembre au 23 décembre 2019. Le lien renvoyant vers l'enquête a en outre été envoyé au groupe cible via l'ensemble des canaux médiatiques et communicationnels de la Ligue suisse contre le rhumatisme. L'enquête en ligne comprenait 15 questions au total, dont certaines comportaient des sous-questions supplémentaires.

Kreis4 communications AG a transmis les données corrigées à la Ligue suisse contre le rhumatisme qui a ensuite procédé à leur analyse avant de synthétiser les résultats dans le présent rapport. L'analyse se veut purement descriptive et reflète la perception subjective des personnes atteintes ayant pris part à cette enquête.

3. Résultats

3.1 Informations générales relatives aux participants à l'enquête

Au total, 348 personnes ont participé à l'enquête sur une période de 18 semaines, dont 322 étaient des femmes (93 %), et 25 des hommes (7 %). Une personne a indiqué être « sans sexe ». Bien que les femmes soient en général plus souvent touchées par des maladies rhumatismales inflammatoires, la répartition hommes-femmes de la présente enquête dépasse toutefois la répartition moyenne basée sur le genre observée au sein de la population pour ces maladies. Ainsi, 93 % des personnes interrogées sont de sexe féminin, alors que la proportion de femmes parmi les personnes souffrant par exemple de polyarthrite rhumatoïde atteint en moyenne 75 % « seulement ». Pour les autres tableaux cliniques, le pourcentage de femmes est encore plus faible.

Sur les 348 participants, 5 % étaient italophones, 15 % francophones et 80 % germanophones.

La majorité (62 %) des participants à l'enquête étaient âgés de 42 à 65 ans. Ce chiffre reflète également la fréquence des maladies rhumatismales inflammatoires dans la population, qui augmente souvent avec l'âge. Au moment de l'enquête, trois personnes (environ 1 %) étaient âgées de moins de 18 ans, 20 % avaient entre 18 et 41 ans, et 17 % plus de 66 ans (voir le tableau 1 de la page 5).



Tableau 1 : Participants à l'enquête « Vivre avec une maladie rhumatismale inflammatoire » par classe d'âge

Classe d'âge	Nombre de personnes	Pourcentage
Moins de 18 ans	4(3) ¹	1 %
Entre 18 et 41 ans	70	20 %
Entre 42 et 65 ans	215	62 %
66 ans et plus.	59	17 %
Total	348	100 %

Selon les résultats de l'enquête en ligne, la maladie la plus fréquente est la polyarthrite rhumatoïde avec 186 personnes atteintes (53 %). Les « autres maladies » suivent en deuxième position avec 56 personnes (16 %). L'arthrite psoriasique touche 40 personnes (11 %) et la spondylarthrite (maladie de Bechterew) 39 (11 %). 15 personnes (4 %) ont déclaré être atteintes d'arthrite juvénile idiopathique, dont trois étaient âgées de moins de 18 ans au moment de l'enquête. Quant au syndrome de Sjögren et au lupus érythémateux disséminé, ils affectent respectivement 7 (2 %) et 5 (1 %) personnes.

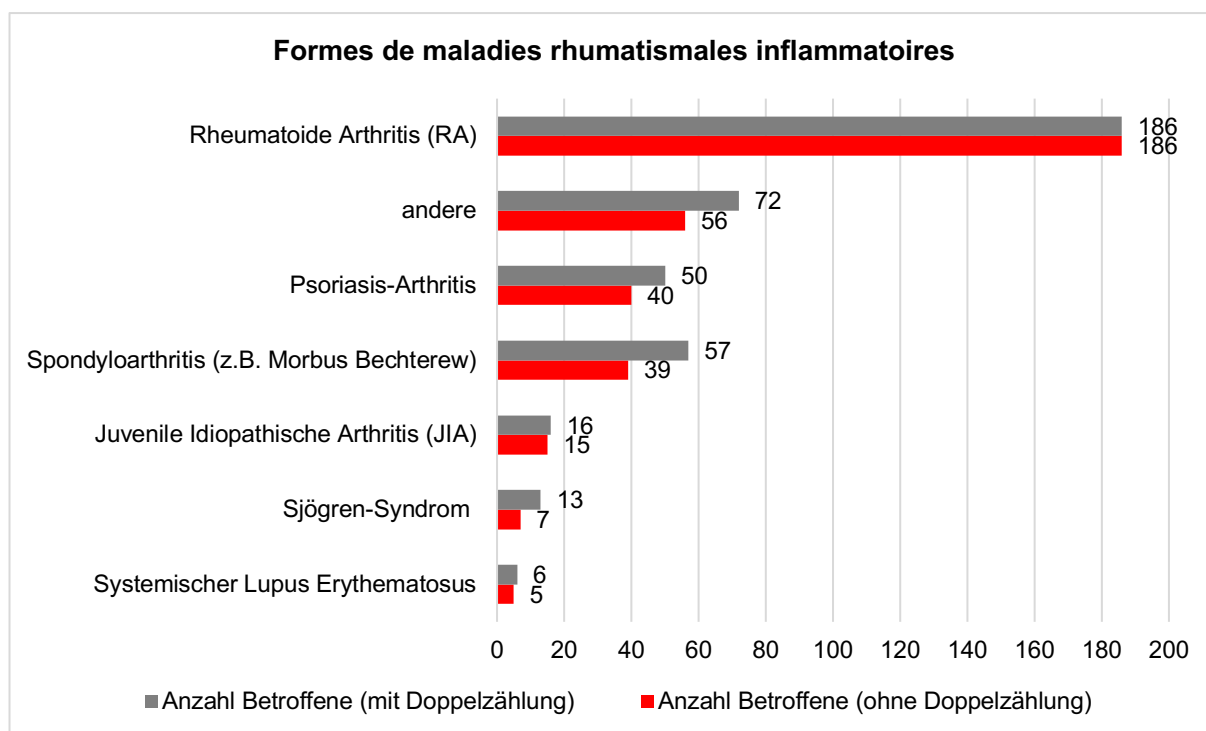


Figure 1 : Formes de maladies rhumatismales inflammatoires

Les participants à l'enquête avaient la possibilité de choisir plusieurs réponses concernant l'indication de la forme de la maladie. Il apparaît ainsi que 13 % des participants sont atteints de plusieurs maladies rhumatismales inflammatoires à la fois. 12 % des rhumatisants souffrant de polyarthrite rhumatoïde sont par exemple également atteints d'une autre maladie rhumatismale

¹ Une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde a déclaré qu'elle avait six ans. Il s'agit sans doute d'une faute de frappe, dans la mesure où la personne aurait alors dû préciser qu'elle était atteinte d'AJI. Il convient donc de considérer que seuls trois participants à l'enquête étaient âgés de moins de 18 ans. En dehors de l'âge, les résultats concernant cette personne sont toutefois cohérents, c'est pourquoi ils ont été inclus dans l'évaluation.



inflammatoire. La maladie la plus fréquemment associée à la PR est la spondylarthrite (maladie de Bechterew).

Environ 56 personnes ont déclaré souffrir d'une autre maladie. Mais aucune donnée précise permettant d'identifier ces autres maladies n'a été recueillie. Sur la base de la question posée, nous estimons qu'il pourrait également s'agir de maladies rhumatismales inflammatoires comme la goutte, la pseudogoutte ou l'arthrite bactérienne. Il se pourrait également que ces participants soient atteints d'une autre maladie rhumatismale, comme l'arthrose ou les rhumatismes des tissus mous. Bien que le diagnostic précis de ces personnes soit inconnu, ces données ont été intégrées à l'analyse et ne feront pas l'objet d'une présentation distincte.

3.2 Maladie et qualité de vie

Les maladies rhumatismales inflammatoires ne sont pas toujours actives. Des rémissions peuvent également survenir régulièrement. Une rémission consiste en une régression temporaire ou durable des symptômes de la maladie (par exemple l'inflammation ou les douleurs). C'est pourquoi l'enquête a recueilli des données sur l'activité de la maladie et les douleurs ressenties par les personnes atteintes, mais aussi sur la manière dont elles se répercutent sur leur état de santé et leur qualité de vie.

Activité de la maladie

À la question « Dans quelle mesure votre maladie est-elle active ? », les personnes atteintes pouvaient évaluer le niveau d'activité de leur maladie à l'aide d'une échelle allant de 0 (ma maladie n'est pas active) à 10 (ma maladie est très active). 262 personnes interrogées (75 %) ont indiqué un niveau de 5. 52 personnes (15 %) ont déclaré que la maladie était très active (niveau 9 à 10) et 81 personnes (23 %) ont indiqué un niveau de 4, qui peut être considéré comme un niveau d'activité faible à moyenne. Seulement 5 personnes interrogées (1 AJI, 3 PR, 1 lupus) ont déclaré que leur maladie était actuellement inactive et qu'elles étaient donc en rémission.

Douleurs induites par la maladie

La question « Quelle est l'intensité de la douleur causée par votre maladie ? » a ensuite été posée. Sur une échelle² allant de 0 (aucune douleur) à 10 (insupportable), 6 personnes (2 %) ont déclaré qu'elles étaient exemptes de douleurs (3 « autres », 1 arthrite psoriasique, 2 PR). 33 personnes (9 %) ont fait état d'un niveau de 9 ou 10 et souffraient de douleurs insupportables. 211 personnes (61 %) ont déclaré qu'elles ressentaient de fortes douleurs situées à un niveau compris entre 5 et 8. 98 personnes (28 %) ont déclaré qu'elles éprouvaient un niveau de douleur très faible à modéré (1-4), et seulement 6 personnes (2 %) ont déclaré ne pas souffrir.

Influence du traitement et du mode de vie sur la maladie

À la question « Dans quelle mesure votre traitement et votre mode de vie vous permettent-ils d'influencer (de contrôler) votre maladie ? », 67 personnes (19 %) ont indiqué un niveau de 5 (contrôle moyen) sur une échelle allant de 0 (minimum) à 10 (maximum). 246 personnes (71 %) ont déclaré pouvoir contrôler la maladie grâce à leur traitement et à leur mode de vie (5-10). 97 personnes (28 %) ont déclaré qu'elles n'avaient que peu d'influence/de contrôle sur leur maladie (1-4). 5 personnes (1 %) ont déclaré que leur influence sur la maladie était minime (0). Ces personnes ont également déclaré que leur maladie était actuellement très active et que la douleur ressentie était insupportable.

État de santé

Afin d'évaluer l'état de santé des participants, la question suivante leur a été posée : « Comment évaluez-vous votre état de santé ? » L'échelle allant de mauvais (1), passable (2), bon (3), très bon (4) à excellent (5) représentait le spectre des réponses possibles. La plupart des répondants, 168 personnes (48 %), estiment que leur état de santé est passable. 131 personnes (38 %) estiment que leur état de santé est bon et seulement 32 personnes (9 %) que leur état de santé

² L'échelle de douleur est composée des niveaux suivants : 0 : pas de douleur ; 1 : douleur très faible/à peine perceptible ; 2 : douleur faible ; 3 : douleur perceptible ; 4 : douleur modérée ; 5 : douleur moyennement forte ; 6 : douleur moyennement forte ; 7 : forte douleur ; 8 : douleur intense ; 9 : douleur insupportable.



est très bon ou excellent. 17 personnes (5 %) estiment au contraire que leur état de santé est mauvais.

Qualité de vie

Les participants ont été invités à estimer le niveau de qualité de leur vie en répondant à la question « Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? ». Le spectre des réponses possibles était représenté par une échelle allant de mauvais (1), passable (2), bon (3), très bon (4) à excellent (5). Comme le montre la figure 2, la qualité de vie des personnes interrogées est étroitement liée à leur état de santé. Une majorité de 153 personnes (44 %) estiment que leur qualité de vie est passable. En revanche, 141 personnes (40 %) estiment que leur qualité de vie est bonne. 17 personnes (5 %) estiment que leur qualité de vie est mauvaise. Parmi elles, 9 estiment que leur état de santé est lui aussi mauvais. Seulement 5 (1 %) personnes déclarent avoir une excellente qualité de vie, et 32 personnes (9 %) estiment que leur qualité de vie est très bonne.

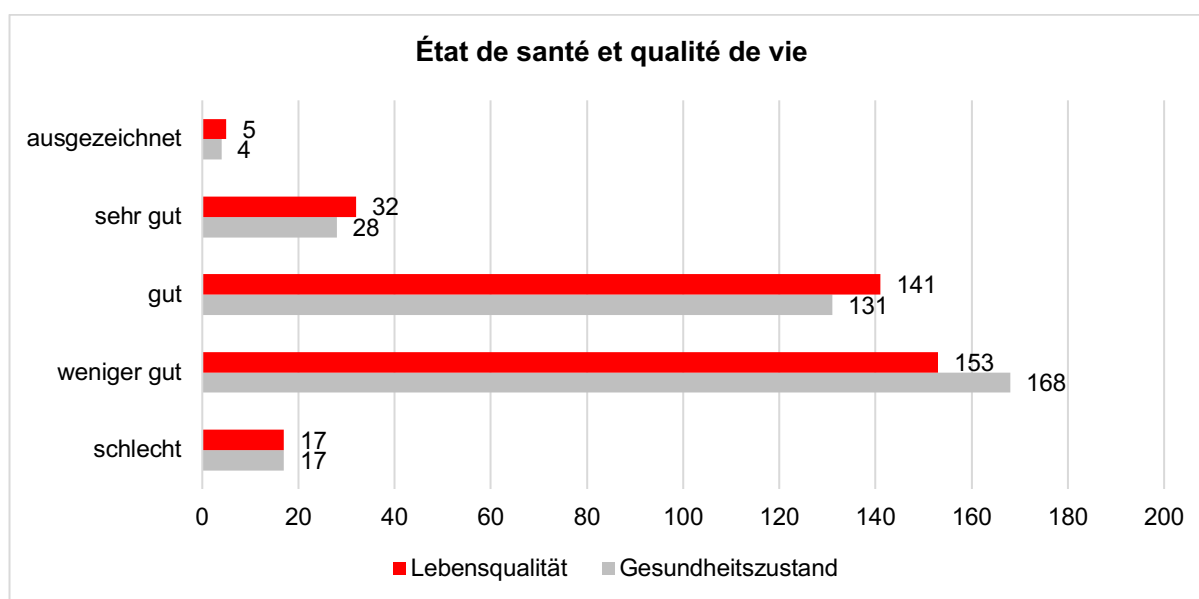


Figure 2 : Évaluation de l'état de santé et de la qualité de vie

3.3 La maladie au quotidien

Les effets physiques et leur gestion

Afin de mieux comprendre les effets physiques sur le quotidien des rhumatisants, la question suivante leur a été posée : « Comment ressentez-vous physiquement les effets de votre maladie ? ». L'échelle des réponses possibles comprenait à peine (1), peu (2), moyennement (3), beaucoup (4), énormément (5). 167 personnes (48 %) ont déclaré qu'elles ressentaient fortement les effets physiques de leur maladie, et 40 personnes (11 %) qu'elles les ressentaient même très fortement. 114 autres personnes (33 %) ont déclaré que les effets physiques ne se ressentaient que moyennement. Seulement 27 personnes (8 %) ont déclaré ressentir à peine ou peu les effets physiques de leur maladie.

Outre les effets physiques de la maladie, il était également intéressant de comprendre si et dans quelle mesure les personnes atteintes parvenaient à faire face à ses effets. À la question « Dans quelle mesure parvenez-vous à faire face aux effets physiques ? », les personnes interrogées pouvaient indiquer comment elles évaluent leur gestion de la maladie sur le plan physique à l'aide d'une échelle comprenant les réponses à peine (1), peu (2), moyennement (3), bon (4) et très bon (5). 188 personnes (54 %) ont déclaré qu'elles ne parviennent que moyennement à faire face aux effets physiques de leur maladie. 112 (32 %) ont déclaré qu'elles parviennent à bien faire face aux effets physiques, et seulement 39 personnes (11 %) ont déclaré qu'elles parviennent à peine ou



peu à faire face aux effets physiques. La figure 3 (page 8) montre que plus la maladie affecte l'organisme, moins les personnes concernées sont capables d'y faire face.

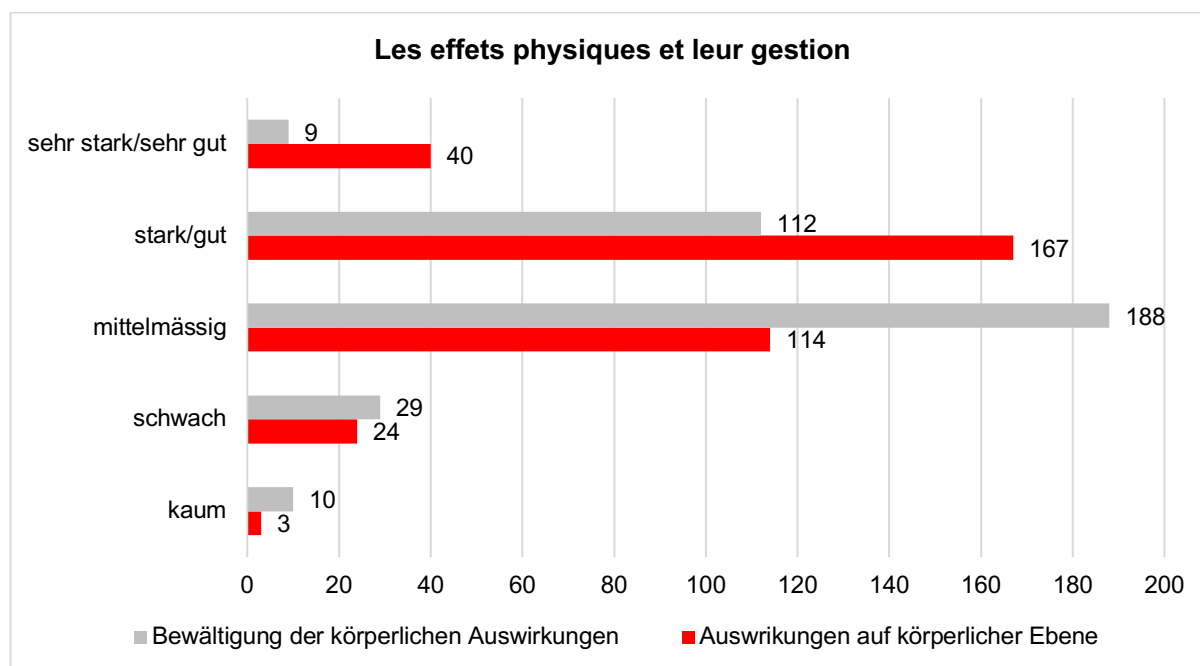


Figure 3 : Les effets physiques et leur gestion

Les effets psychologiques et leur gestion

L'analyse des effets psychologiques et de leur gestion permet de faire ressortir des tendances légèrement différentes de celles observées avec les effets physiques, comme le montre la figure 4. Les effets psychologiques des maladies semblent être ressentis moins fortement que les effets physiques. Alors que les effets physiques sont ressentis fortement ou très fortement par 49 % des personnes interrogées, seuls 39 % d'entre elles déclarent ressentir de forts effets psychologiques.

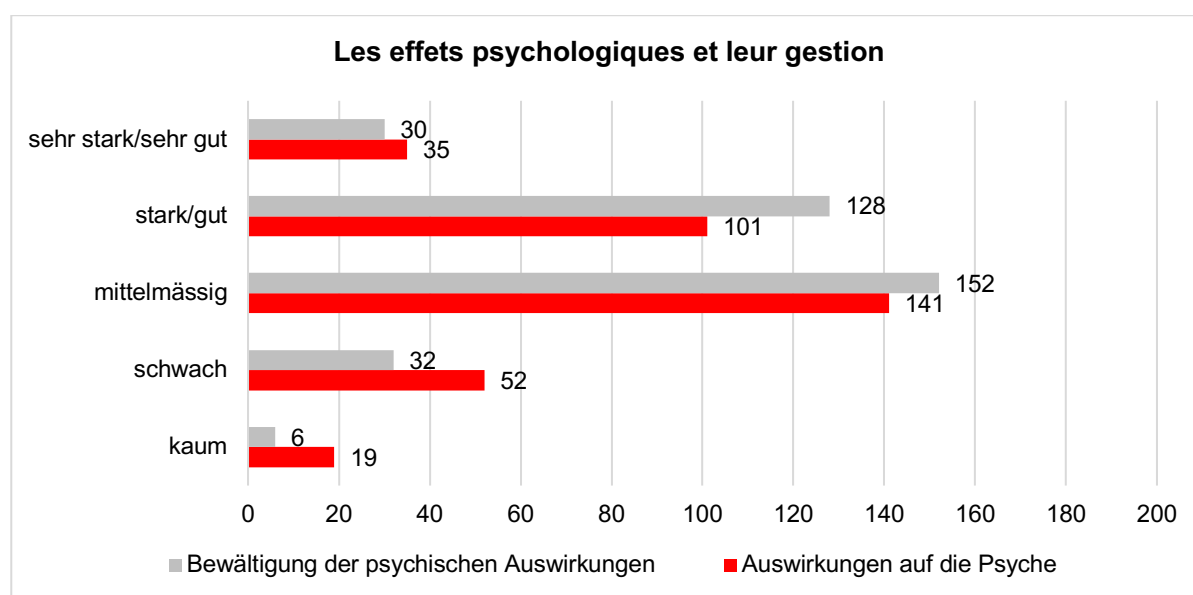


Figure 4 : Les effets psychologiques et leur gestion

À la question « Comment ressentez-vous psychologiquement les effets de votre maladie ? », avec des catégories de réponse identiques à celles des effets physiques, 141 personnes (41 %) ont déclaré ressentir des effets psychologiques d'intensité moyenne. La maladie provoque chez 101 personnes (29 %) de forts effets psychologiques, et pour 35 personnes (10 %), ces effets sont



même ressentis très fortement. 52 personnes (15 %) ont déclaré ressentir peu d'effets psychologiques, et 19 personnes (5 %) en ressentir à peine.

Le tableau 4 montre également dans quelle mesure les personnes interrogées parviennent à faire face aux effets psychologiques. 152 personnes (44 %) ont déclaré qu'elles ne parviennent que moyennement à faire face aux effets psychologiques de leur maladie. 128 personnes (37 %) parviennent à bien faire face aux effets psychologiques, et 30 personnes (2 %) y parviennent même très bien. En revanche, 32 personnes (9 %) parviennent peu à faire face aux effets psychologiques et 6 personnes (2 %) y parviennent à peine.

3.4 Limitations dans la vie quotidienne

Les résultats des questions précédentes montrent clairement que les maladies rhumatismales inflammatoires ont des répercussions sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. Le tableau 5 détaille les domaines affectés et indique dans quelle mesure les maladies impactent le quotidien.

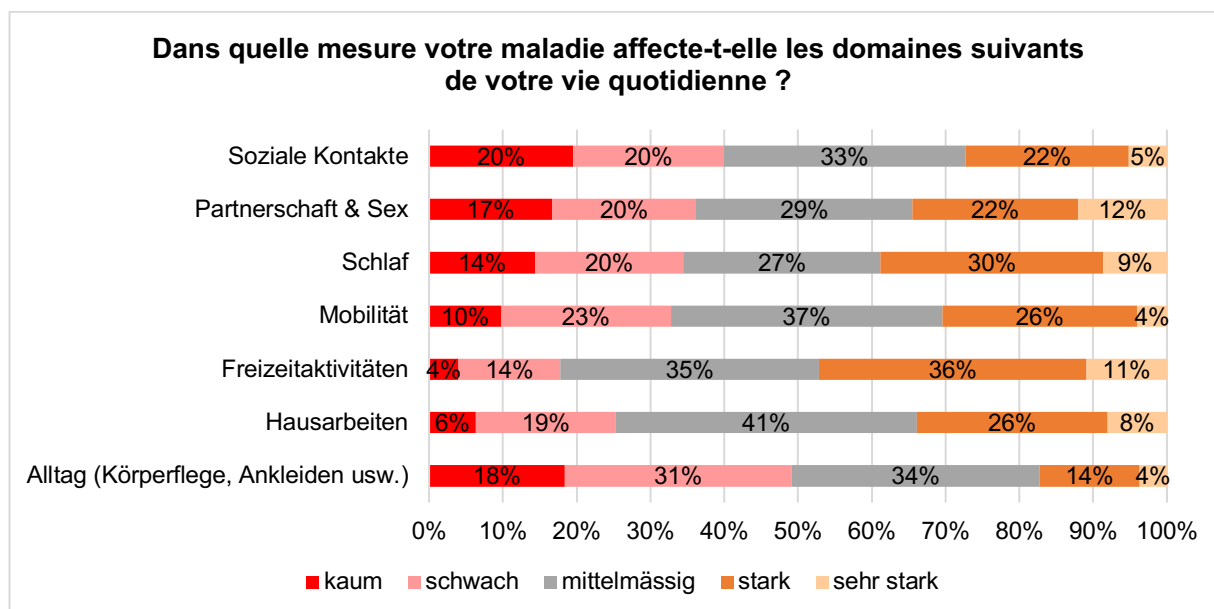


Figure 5 : Vue d'ensemble des limitations induites par la maladie dans le quotidien des personnes atteintes

Les personnes interrogées estiment que leurs activités de loisirs sont de loin les plus touchées. 126 personnes interrogées (36 %) ont déclaré que les activités de loisir étaient fortement affectées. 38 personnes (11 %) ont même déclaré qu'elles l'étaient très fortement. Seules 14 personnes (4 %) ont déclaré que la maladie se répercutait à peine sur leurs activités de loisir. Les domaines suivants sont eux aussi fortement affectés par la maladie : le sommeil (30 % fortement et 9 % très fortement), les tâches ménagères (26 % fortement et 8 % très fortement), le couple et la sexualité (22 % fortement et 12 % très fortement) et les contacts sociaux (22 % fortement et 5 % très fortement). Selon les répondants, l'hygiène personnelle et l'habillement sont les activités quotidiennes qui sont le moins impactées (14 % fortement et 4 % très fortement).

Au moment de l'enquête, 286 personnes (82 %) étaient en âge de travailler (de 16 à 65 ans). C'est pourquoi les réponses relatives aux limitations de la capacité de travail font l'objet d'une présentation distincte dans la figure 6. 92 personnes interrogées (32 %) évaluent le niveau de limitation induit par leur maladie comme étant moyen. 68 personnes (24 %) se sentent fortement limitées dans leur capacité de travail et 42 personnes (15 %) très limitées. Les 84 personnes (29 %) restantes ont déclaré que leur maladie se répercute à peine ou peu sur leur capacité de travail.

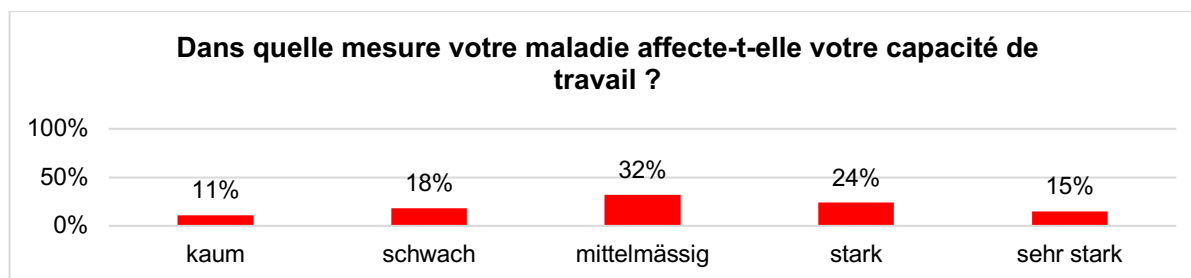


Figure 6 : Limitations de la capacité de travail induites par la maladie

De manière générale, on peut affirmer que la majorité des personnes interrogées souffrent de limitations dans tous les domaines de leur vie quotidienne. Cela signifie que tous les domaines de la vie quotidienne sont impactés par la maladie, au moins moyennement, voire très fortement pour certains. La présente analyse ne permet toutefois pas d'établir un lien entre les formes de maladie spécifiques et les limitations affectant la vie quotidienne.

3.5 Mesures efficaces pour affronter le quotidien

Bien que tous les domaines du quotidien soient affectés, 70 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles étaient en mesure d'influencer leur maladie grâce à leur traitement et à leur mode de vie (voir également chapitre 2.3, page 6). En invitant les personnes interrogées à indiquer trois mesures efficaces leur permettant d'affronter le quotidien, l'enquête visait à identifier les moyens apportant aux rhumatisants un soutien concret dans leur vie quotidienne.

Chaque personne interrogée a pu indiquer ses propres mesures. Nous avons regroupé les diverses réponses en quatre catégories :

- mesures médicamenteuses
- mesures physiques
- mesures psychologiques/mentales
- mesures sociales

Cette section répertorie les mesures les plus citées, les réponses détaillées figurent en annexe aux pages 24 à 42.

Mesures médicamenteuses

Une grande partie des personnes interrogées ont déclaré que les médicaments les aident à faire face à leur vie quotidienne. Outre les analgésiques, les somnifères, la cortisone ou les traitements de fond ont également été cités à plusieurs reprises. Des mesures relevant de la médecine complémentaire sont aussi mentionnées sporadiquement (par exemple, la thérapie au cannabis ou l'acupuncture).

Mesures physiques

À l'exception d'une, toutes les personnes interrogées ont indiqué que l'« exercice » était très utile pour faire face à la maladie. Les sports doux comme le yoga ou la marche, le vélo d'appartement, les promenades avec son chien, etc. ont été mentionnés. La physiothérapie ou la musculation ont aussi été évoquées à plusieurs reprises. La relaxation ciblée, un repos suffisant et les pauses ont été cités à plusieurs reprises comme des mesures importantes. La chaleur et l'eau chaude ont également été fréquemment mentionnées comme des mesures prometteuses. Des mesures comme la supplémentation (capsules de curcuma, par exemple), l'alimentation en général et les moyens auxiliaires ont également été cités sporadiquement comme des moyens permettant de mieux faire face au quotidien.

Mesures mentales/psychologiques

La plupart des personnes ont déclaré que les mesures mentales/psychologiques se révélaient très utiles pour affronter le quotidien. Une attitude positive envers la maladie ou la vie (avec la maladie), la prévention du stress, l'acceptation, l'optimisme, la joie de vivre et la sérénité ont notamment été mentionnés. Certaines personnes ont également déclaré qu'une bonne



planification hebdomadaire et une structuration stable des journées constituaient des mesures utiles. D'autres personnes ont déclaré que la gestion des symptômes, la méditation, mais aussi le simple fait de s'autoriser à se lamenter de temps en temps s'avéraient importants pour maîtriser l'influence de la maladie.

Mesures sociales

Les personnes interrogées estiment aussi que le soutien de la famille et des amis représente une mesure centrale. Plusieurs personnes ont indiqué que l'adaptation du poste de travail et la compréhension de l'employeur étaient également utiles. Les personnes interrogées indiquent qu'elles ont souvent besoin de plus de temps pour accomplir certaines activités quotidiennes, et que la compréhension de l'entourage social est à cet égard essentielle. Les personnes interrogées estiment qu'il est tout aussi important de disposer de suffisamment de temps pour pratiquer leurs activités de loisirs, par exemple, jouer ou écouter de la musique, entretenir le jardin, ou encore passer du temps avec ses animaux de compagnie. La plupart des personnes interrogées étaient des femmes, et plusieurs d'entre elles ont déclaré que le soutien de leur époux représentait une mesure importante.

Au total, seulement deux personnes ont déclaré ne disposer d'aucune mesure spécifique permettant de mieux faire face au quotidien.

3.6 Besoin de soutien pour affronter la vie quotidienne

L'enquête en ligne avait également pour objectif d'évaluer dans quelle mesure les personnes interrogées avaient besoin de soutien supplémentaire en plus des mesures déjà existantes. Nous avons à nouveau regroupé les diverses réponses en quatre catégories :

- mesures médicamenteuses
- mesures physiques
- mesures psychologiques/mentales
- mesures sociales

La plupart des personnes interrogées ont déclaré qu'elles souhaitent bénéficier de mesures médicales et sociales supplémentaires pour les aider à gérer leur vie quotidienne. Ce souhait s'exprime dans une moindre mesure pour les mesures physiques et psychologiques. La raison pour laquelle seul un faible nombre de mesures physiques et psychologiques supplémentaires ont été mentionnées pourrait s'expliquer par le fait que ces mesures sont largement déterminées de manière autonome et parfois mises en œuvre par les personnes interrogées elles-mêmes. En revanche, les mesures médicales et sociales sont déterminées par des tiers et ne peuvent pas toujours être influencées directement par les rhumatisants eux-mêmes.

Mesures médicales

Les principaux souhaits des personnes atteintes concernent le soulagement de la douleur, de meilleures thérapies et une moindre fatigue. En matière de soulagement de la douleur, une meilleure gestion de cette dernière et des analgésiques plus efficaces ou entraînant moins d'effets secondaires ont également été mentionnés. Plusieurs personnes ont aussi exprimé le souhait d'être prises davantage au sérieux par leur médecin et, de manière générale, de bénéficier d'une meilleure compréhension de la part des professionnels de la santé. Les personnes interrogées ont également déclaré sporadiquement qu'elles souhaitaient bénéficier d'un plus large choix en matière de réadaptation, d'un diagnostic clair et de plus d'informations sur les offres de médecine complémentaire et d'autres formes de thérapies.

Mesures psychologiques/mentales

Des mesures physiques n'ont été mentionnées que sporadiquement, par exemple, davantage de temps pour la pratique sportive, un repos suffisant, une plus grande offre de cours de la Ligue contre le rhumatisme ou un ascenseur dans l'immeuble. La réduction du niveau de stress constitue la mesure mentale/psychologique la plus fréquemment citée.

Mesures sociales



Les personnes interrogées ont exprimé plusieurs souhaits concernant les mesures sociales. Parmi les mesures mentionnées plusieurs fois figurent le soutien financier pour l'achat de moyens auxiliaires, le soutien pour les tâches ménagères, la revalorisation des rentes AI ou la meilleure prise en charge des thérapies. Les rhumatisants souhaitent aussi bénéficier d'un soutien accru sur le plan professionnel. Parmi les réponses données figurent le travail à temps partiel sans pertes financières, travailler moins, simplement retrouver un travail et obtenir un soutien pour une reconversion. Les personnes interrogées ne souhaitent pas uniquement bénéficier de mesures financières supplémentaires liées au monde du travail, mais aussi de moyens de prévenir la solitude induite par la maladie ou de sensibiliser la population à la maladie. Certaines personnes ont également déclaré qu'elles souhaiteraient bénéficier de meilleures offres de prévention dédiées aux personnes atteintes de maladies chroniques et d'informations relatives à l'autogestion.

4. Synthèse des résultats

Les résultats de l'enquête en ligne « Vivre avec une maladie rhumatismale » montrent clairement que les personnes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire sont confrontées à des limitations dans leur vie quotidienne, mais qu'un grand nombre d'entre elles sont également en mesure de surmonter leurs difficultés de manière autonome.

Polyarthrite rhumatoïde – la maladie rhumatismale inflammatoire la plus fréquente

La maladie qui affecte la majorité des personnes interrogées (53 %) est la polyarthrite rhumatoïde. Il s'agit également de la forme de maladie rhumatismale inflammatoire qui survient le plus fréquemment dans la population (voir chapitre 1.2, page 4). Il est également intéressant de noter que 13 % des personnes interrogées sont atteintes de plusieurs maladies rhumatismales inflammatoires à la fois. L'association entre polyarthrite rhumatoïde et spondylarthrite (maladie de Bechterew) est celle qui a été la plus fréquemment citée.

La gestion de la douleur est essentielle, mais représente souvent un défi pour les rhumatisants

Pour près de 75 % des personnes interrogées, la maladie était active au moment de l'enquête. Le caractère actif de la maladie est souvent lié à la présence de douleurs. Les douleurs constituent l'un des principaux symptômes des maladies rhumatismales inflammatoires. Les douleurs peuvent être aiguës ou chroniques et chaque personne en a une perception différente. Il est néanmoins évident que les douleurs impactent le corps et le psychisme des personnes qui en souffrent et qu'elles sont donc susceptibles d'influencer leur comportement.^{viii} Concernant la douleur, 50 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles ressentaient une douleur moyennement forte à intense au moment de l'enquête. Certaines personnes atteintes souhaiteraient également disposer d'antalgiques plus efficaces ou entraînant moins d'effets secondaires. Quelques-unes aimeraient également renforcer leurs compétences en matière d'autogestion afin de pouvoir mieux gérer la douleur.

Influencer activement la maladie grâce au traitement et au mode de vie

Bien que la maladie ait des répercussions sur la vie quotidienne des rhumatisants, il est réjouissant de noter que les résultats de l'enquête montrent que 70 % des personnes interrogées sont en mesure d'influencer leur maladie dans une mesure moyenne à maximale grâce à leur traitement et à leur mode de vie. Ces résultats laissent supposer que l'efficacité personnelle des personnes interrogées est déjà relativement élevée. Il convient toutefois de ne pas tirer de conclusion générale à cet égard, dans la mesure où il se peut que des rhumatisants déjà bien informés aient majoritairement pris part à l'enquête.

Les rhumatismes inflammatoires ont un impact négatif sur l'état de santé et la qualité de vie

Rendre compte de manière exhaustive de l'état de santé et de la qualité de vie d'une personne représente une tâche particulièrement complexe. Ces deux paramètres ne peuvent être recensés de manière complète et objective dans le cadre d'une telle enquête. C'est pourquoi il convient d'interpréter les résultats suivants comme des évaluations subjectives fournies par les personnes interrogées. Cependant, ces résultats n'en sont pas moins précieux. Ils montrent que la majorité des personnes concernées évaluent leur état de santé et leur qualité de vie comme passables. Un



peu moins de la moitié des personnes interrogées estiment que leur état de santé ou leur qualité de vie sont passables. 131 personnes (31 %) estiment que leur état de santé est bon, et 141 (40 %) qu'elles ont une bonne qualité de vie. Ces résultats indiquent clairement que l'état de santé et la qualité de vie sont étroitement liés. Les rhumatisants qui estiment que leur état de santé est passable évaluent également leur qualité de vie comme étant passable.

Les effets physiques surpassent les effets psychiques des rhumatismes inflammatoires

Les maladies rhumatismales peuvent avoir des effets tant physiques que psychiques sur les personnes qui en sont atteintes. Selon les résultats de l'enquête, les rhumatisants sont davantage affectés par les effets physiques que par les effets psychiques. Les résultats de l'enquête révèlent ainsi que pour plus de 50 % des personnes interrogées, les effets physiques de la maladie ont des répercussions fortes à très fortes sur leur vie quotidienne. En outre, la plupart d'entre elles (54 %) ne parviennent que moyennement à gérer ces effets physiques.

Les rhumatismes inflammatoires affectent la vie quotidienne dans son ensemble

Les résultats montrent clairement qu'une maladie rhumatismale inflammatoire impacte presque tous les domaines de la vie quotidienne. La maladie a les plus fortes répercussions dans le domaine des loisirs, suivi de près par le sommeil, les tâches ménagères, la mobilité et le travail. Les domaines les moins impactés par la maladie sont l'hygiène personnelle et l'habillement.

Traitements médicamenteux et activité physique douce : des mesures efficaces pour affronter le quotidien

Il ressort des résultats de l'enquête que les limitations sont omniprésentes dans la vie quotidienne des rhumatisants. L'enquête visait à identifier les mesures efficaces que les personnes atteintes connaissent et mettent en œuvre pour mieux faire face à la maladie. Les présents résultats montrent que c'est avant tout l'interaction de différentes mesures qui aide les personnes atteintes à relever les défis de leur vie quotidienne. Une majorité de personnes interrogées ont déclaré que les médicaments constituaient à cet égard un élément central. Les traitements complémentaires ont également été mentionnés sporadiquement. Les personnes interrogées s'accordent en outre pour affirmer que l'activité physique représente un élément essentiel à la gestion des maladies rhumatismales inflammatoires. Parmi les activités mentionnées figurent notamment les sports doux. Les pauses et la relaxation représentent également des mesures importantes. Un grand nombre de mesures mentales/psychologiques ayant un effet bénéfique sur les personnes atteintes ont par ailleurs été mentionnées. Les réponses des personnes interrogées révèlent par ailleurs que le soutien social de la famille ou de l'entourage proche semble revêtir une importance centrale dans leur capacité à affronter le quotidien.

Des mesures supplémentaires visant à améliorer la compréhension de l'environnement (de travail) et l'efficacité de médicaments sont souhaitées

Les réponses fournies par les personnes interrogées laissent supposer qu'elles mettent déjà en œuvre un grand nombre de mesures pour contrôler leur maladie. Cependant, l'enquête avait également pour objectif d'identifier les mesures supplémentaires dont les personnes atteintes souhaitent bénéficier. Les résultats recueillis montrent clairement qu'elles souhaitent bénéficier d'un plus grand soutien extérieur, c'est-à-dire de mesures déterminées par des tiers (antalgiques plus efficaces, plus grande compréhension au travail, aide aux tâches ménagères, etc.). Les personnes atteintes estiment notamment que des efforts devraient être faits en termes de soutien financier, d'efficacité des antalgiques, d'échanges avec les professionnels de la santé et de sensibilisation de l'entourage professionnel. Les rhumatisants font souvent état d'un manque de compréhension de leur maladie par leur entourage. S'agissant des mesures internes, c'est-à-dire des mesures déterminées de manière autonome, comme les mesures mentales/psychologiques et physiques, les personnes atteintes considèrent que la nécessité d'agir est moins importante. Certaines souhaiteraient cependant disposer de plus de temps pour faire du sport ou se relaxer.

L'enquête en ligne confirme l'hypothèse selon laquelle les maladies rhumatismales inflammatoires impactent différents domaines de la vie quotidienne. Elle permet d'acquérir une compréhension approfondie des mesures mises en œuvre par les personnes atteintes et met en évidence les domaines dans lesquels il est encore nécessaire d'agir.



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Legg svizzera contro il reumatismo

Financement de l'enquête

La présente enquête a pu être réalisée grâce à une subvention non affectée de la société AbbVie.
La Ligue suisse contre le rhumatisme la remercie pour son soutien.

Direction du projet par la Ligue suisse contre le rhumatisme

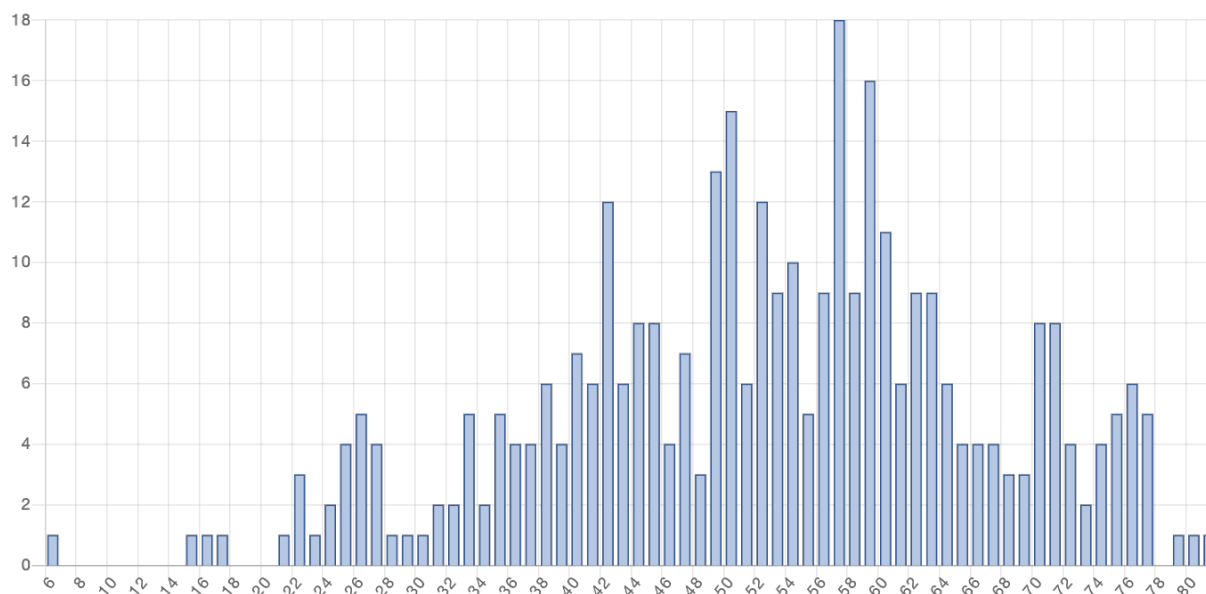
Ligue suisse contre le rhumatisme, Angela Mueller, collaboratrice scientifique, Josefstrasse 92,
CH-8005 Zurich, tél. : 044 487 40 16, e-mail : a.mueller@rheumaliga.ch



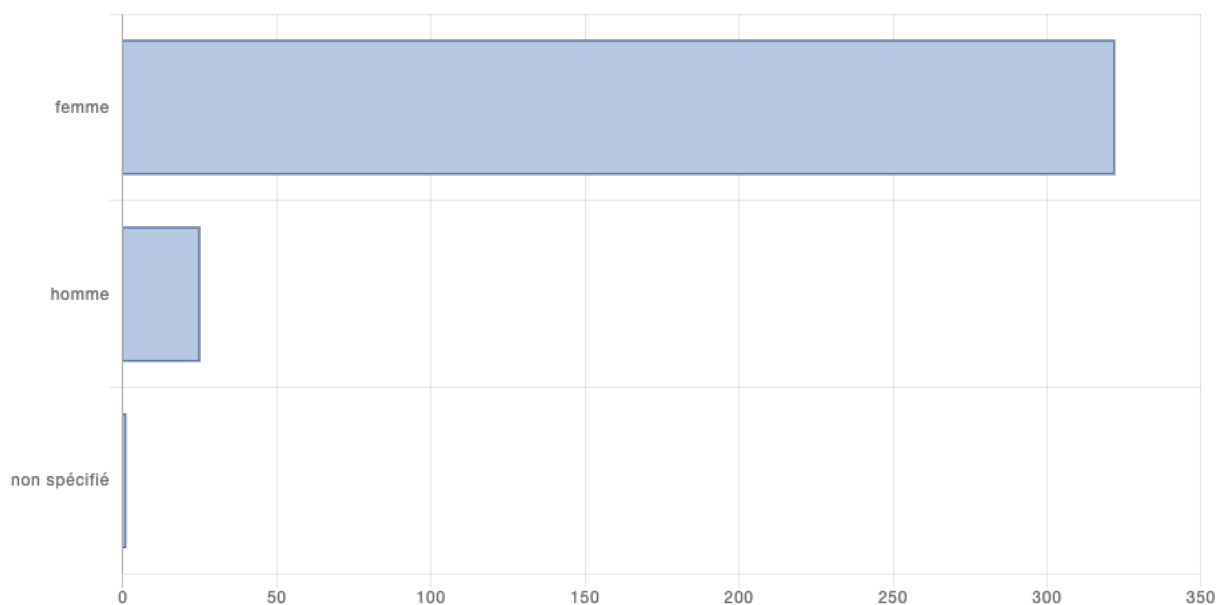
Annexe

Personne et diagnostic

1. Votre âge en années?

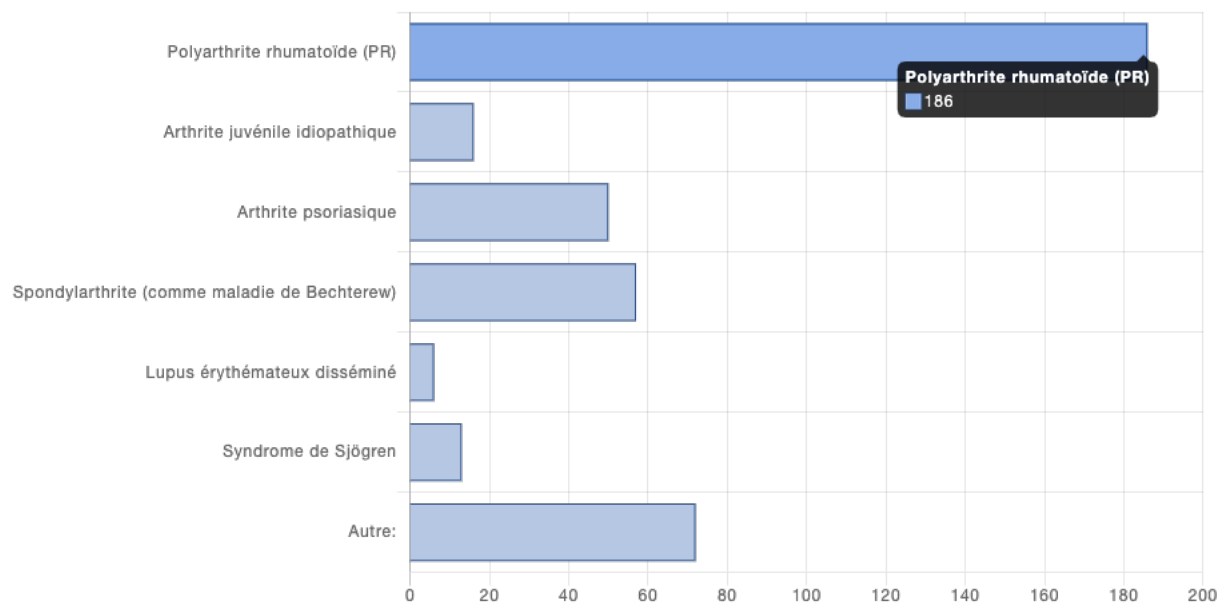


2. Votre sexe?



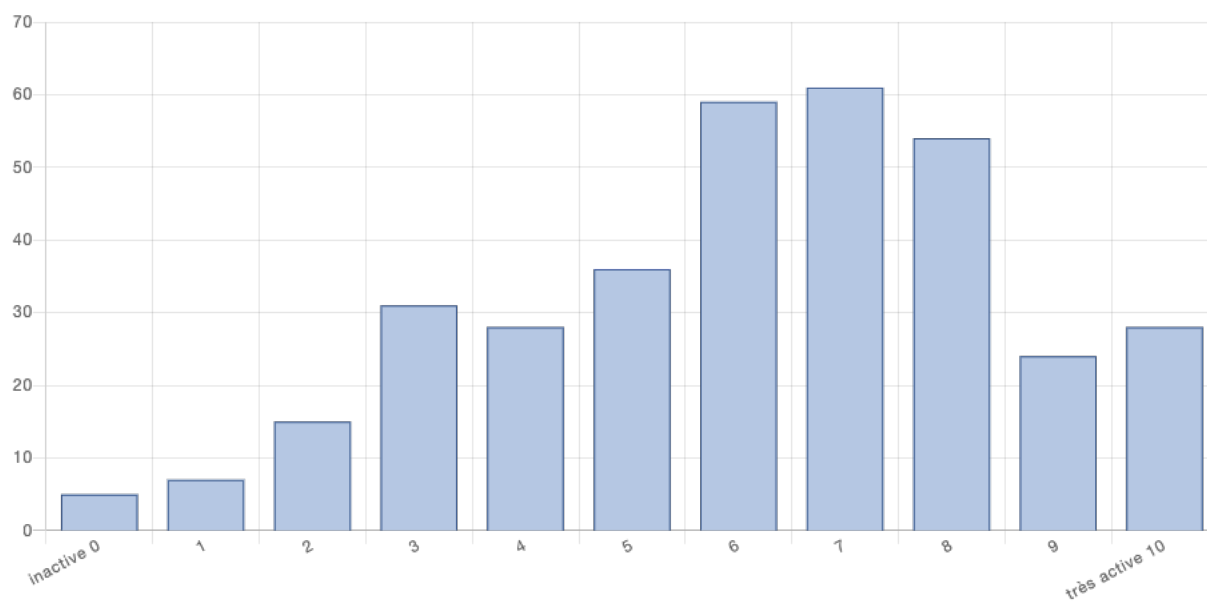


3. Quelle maladie rhumatismale inflammatoire vous a-t-on diagnostiquée?



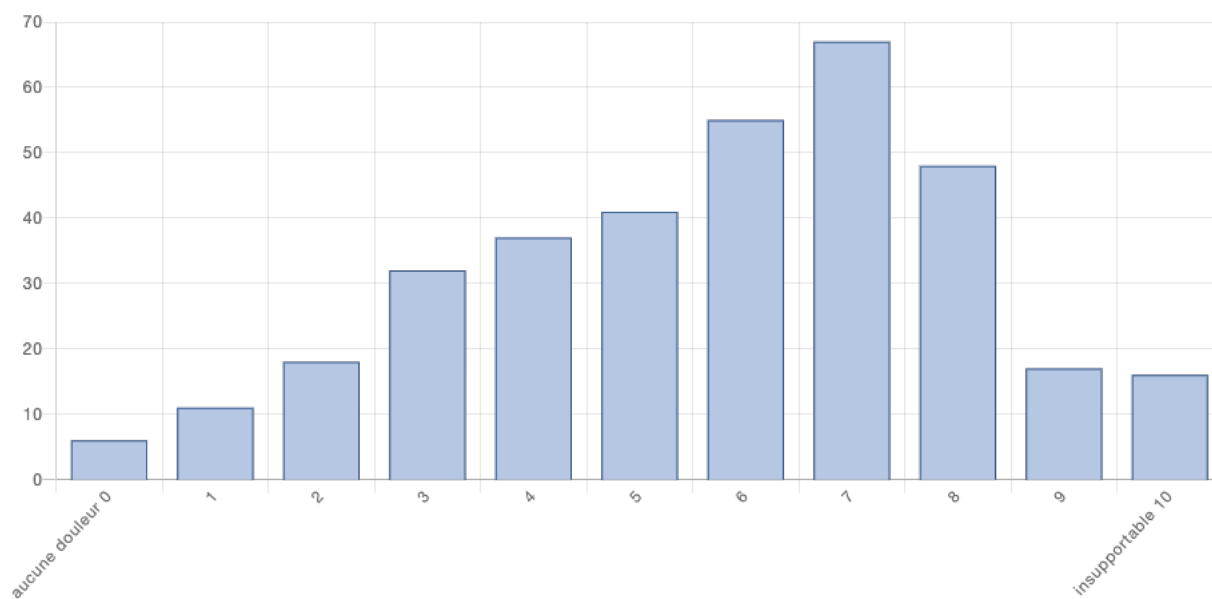
Maladie et qualité de vie

4. Dans quelle mesure votre maladie est-elle active?

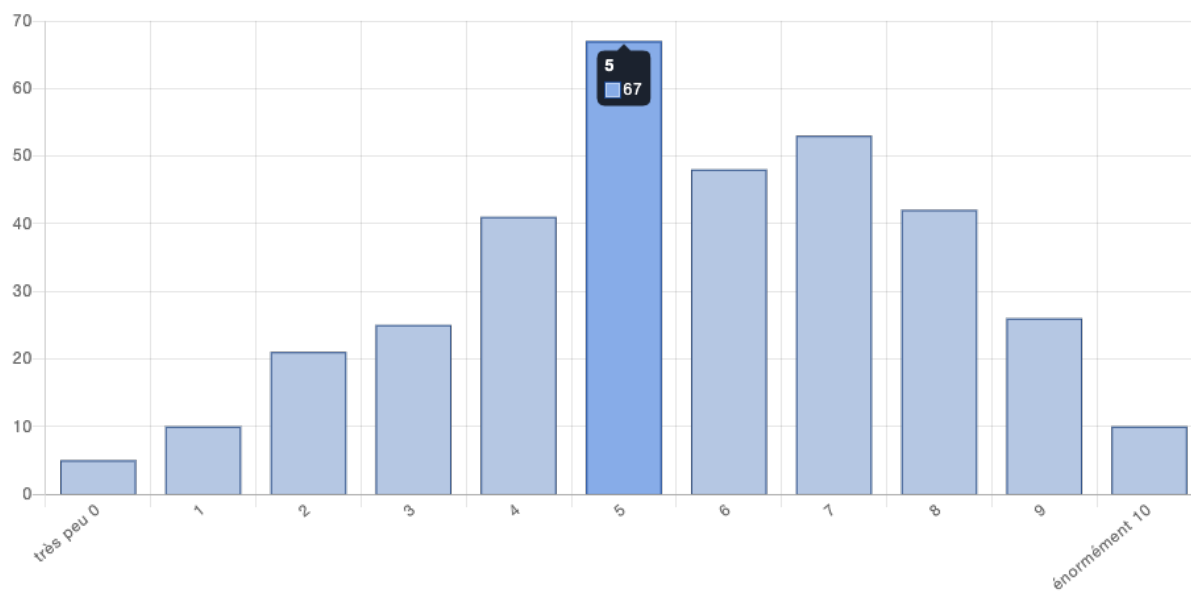




5. Quelle est l'intensité de la douleur causée par votre maladie?

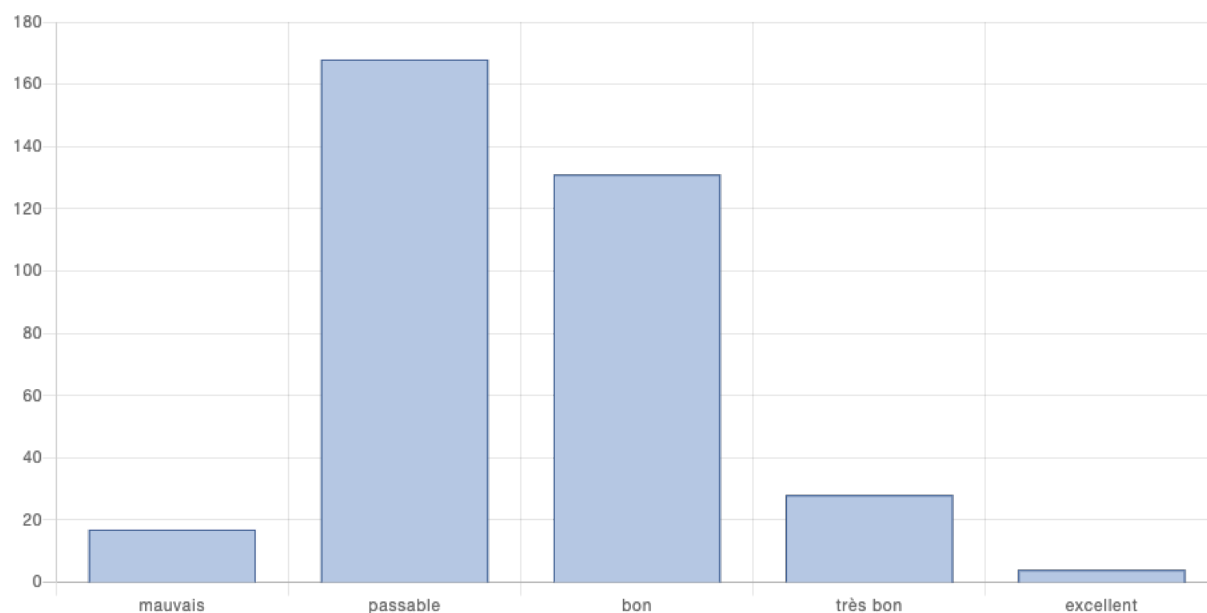


6. Dans quelle mesure votre traitement et votre mode de vie vous permettent-ils d'influencer (de contrôler) votre maladie?

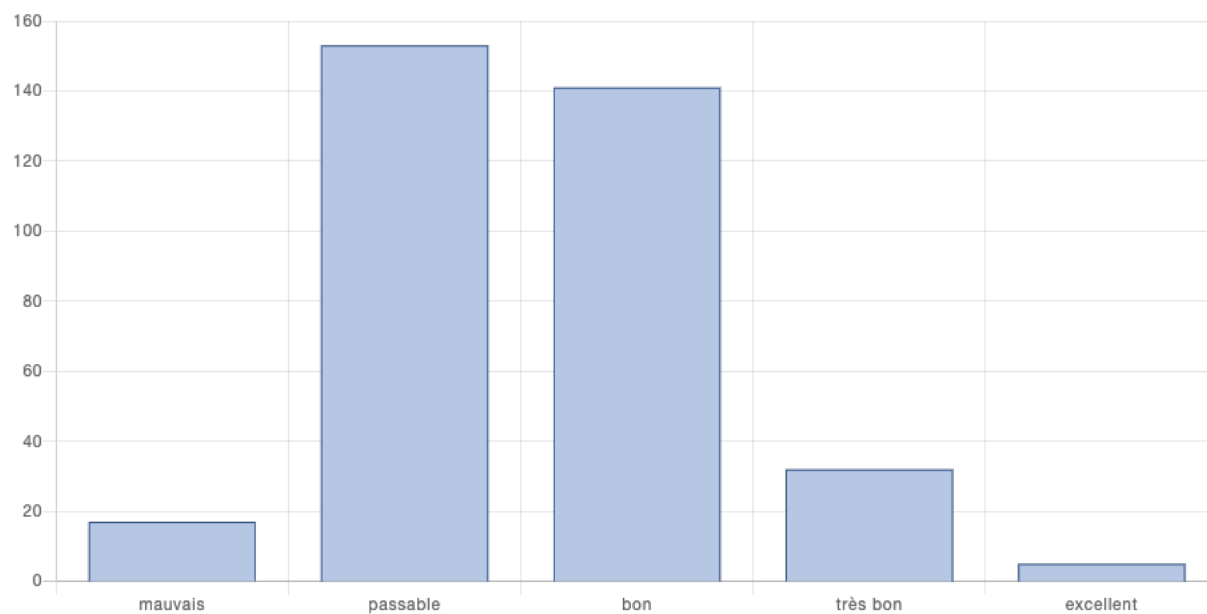




7. Comment évaluez-vous votre état de santé?



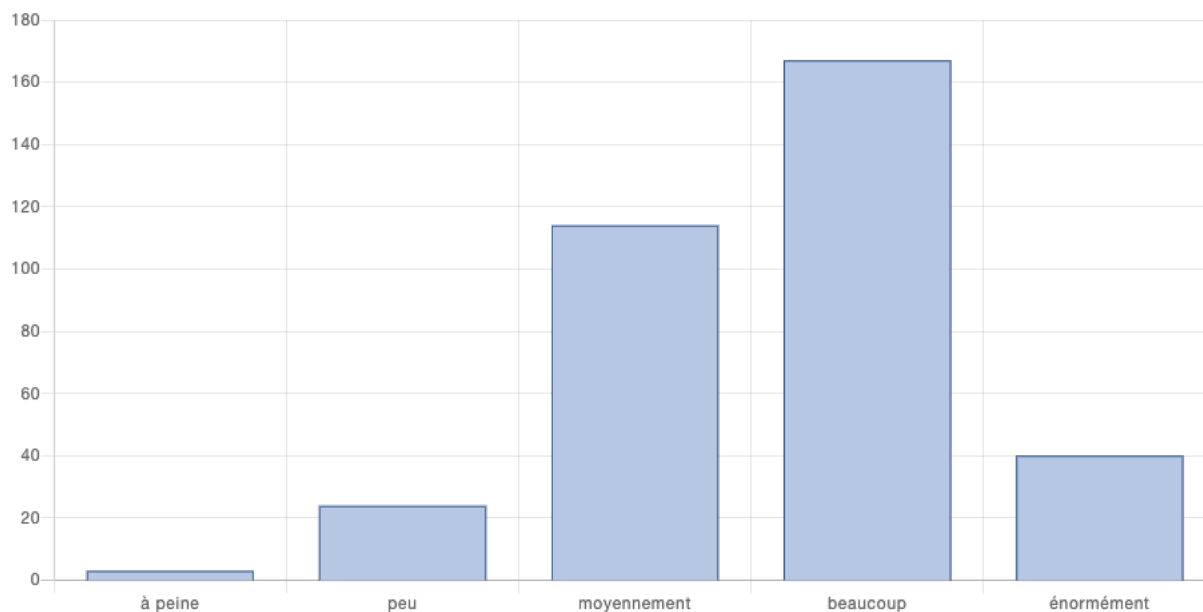
8. Comment évaluez-vous votre qualité de vie?



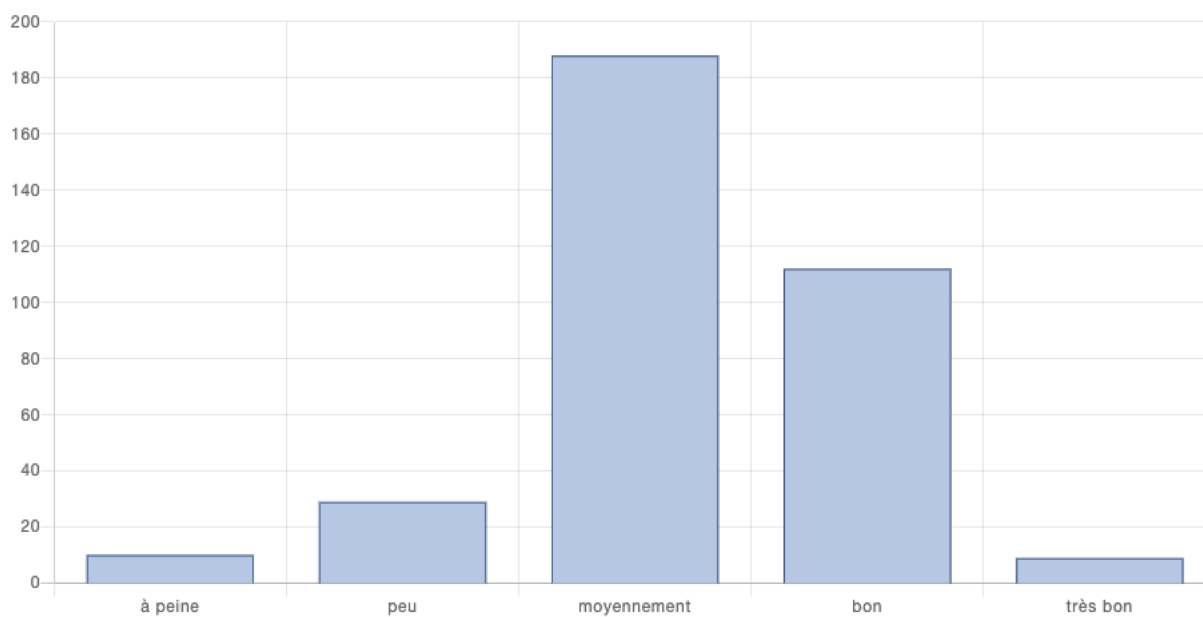


La maladie au quotidien

9. Comment ressentez-vous physiquement les effets de votre maladie?

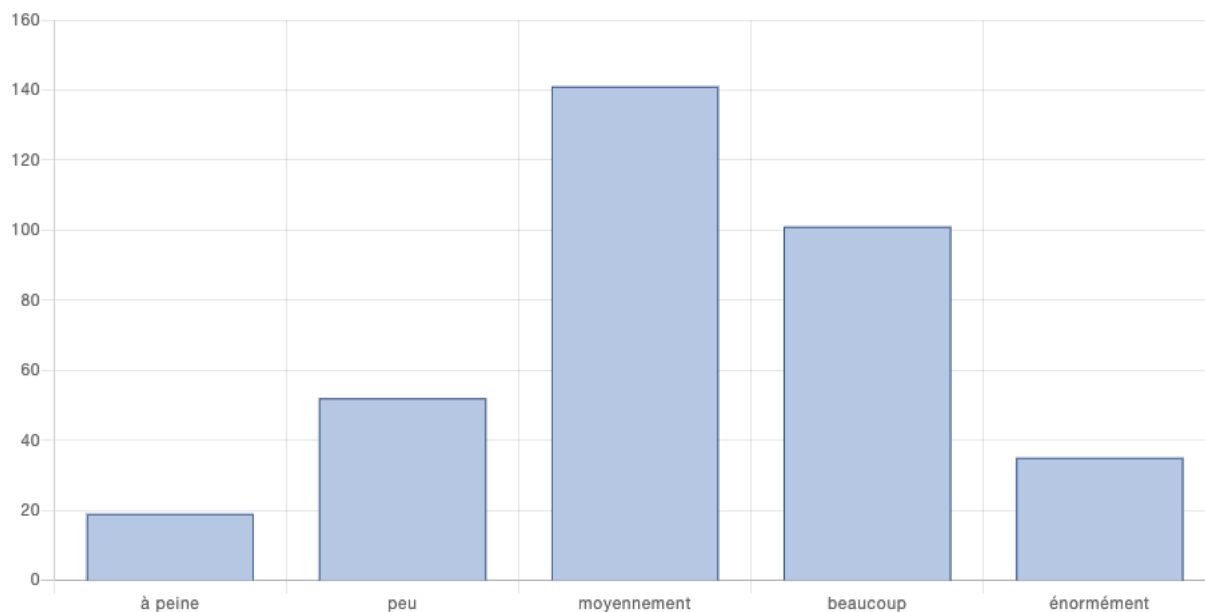


10. Dans quelle mesure parvenez-vous à faire face aux effets physiques?

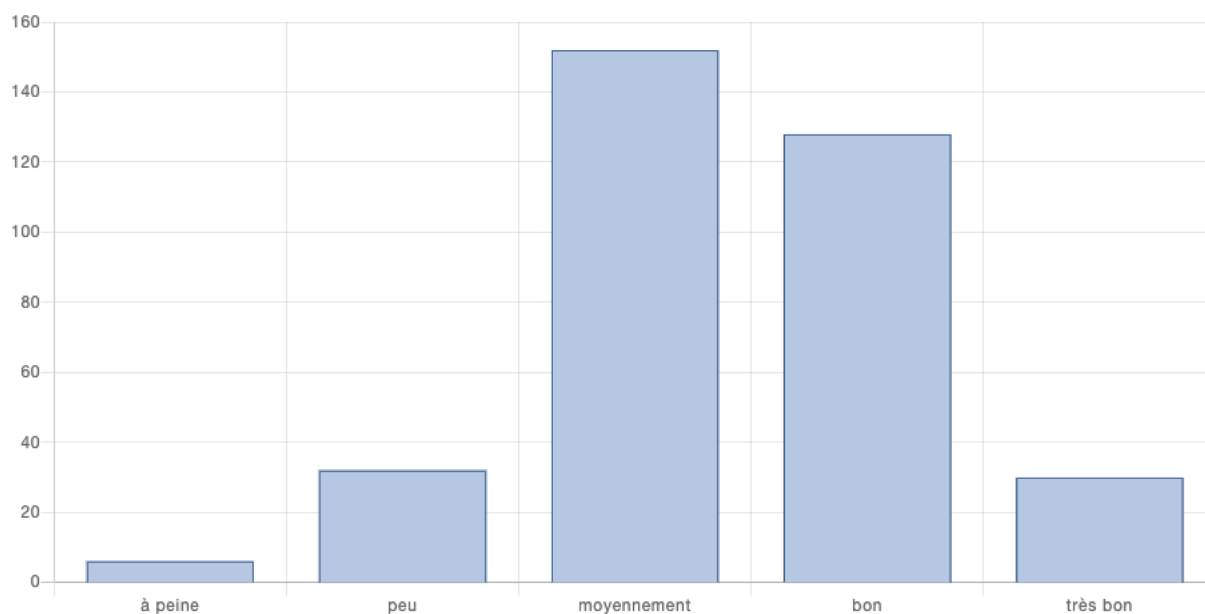




11. Comment ressentez-vous psychologiquement les effets de votre maladie?



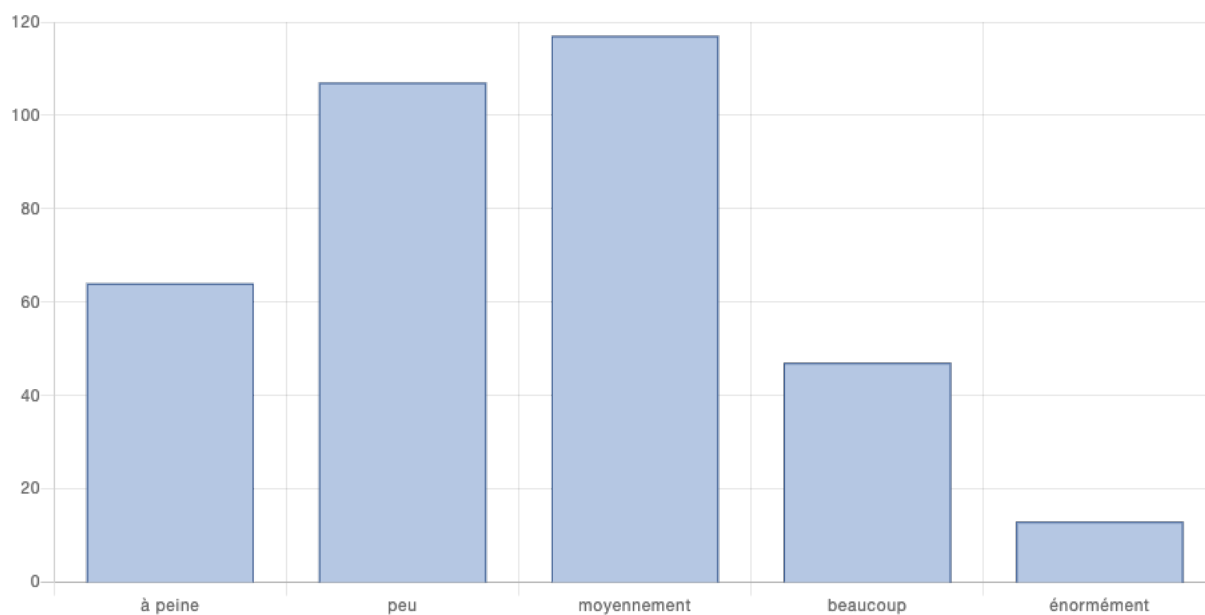
12. Dans quelle mesure parvenez-vous à faire face aux effets psychologiques?



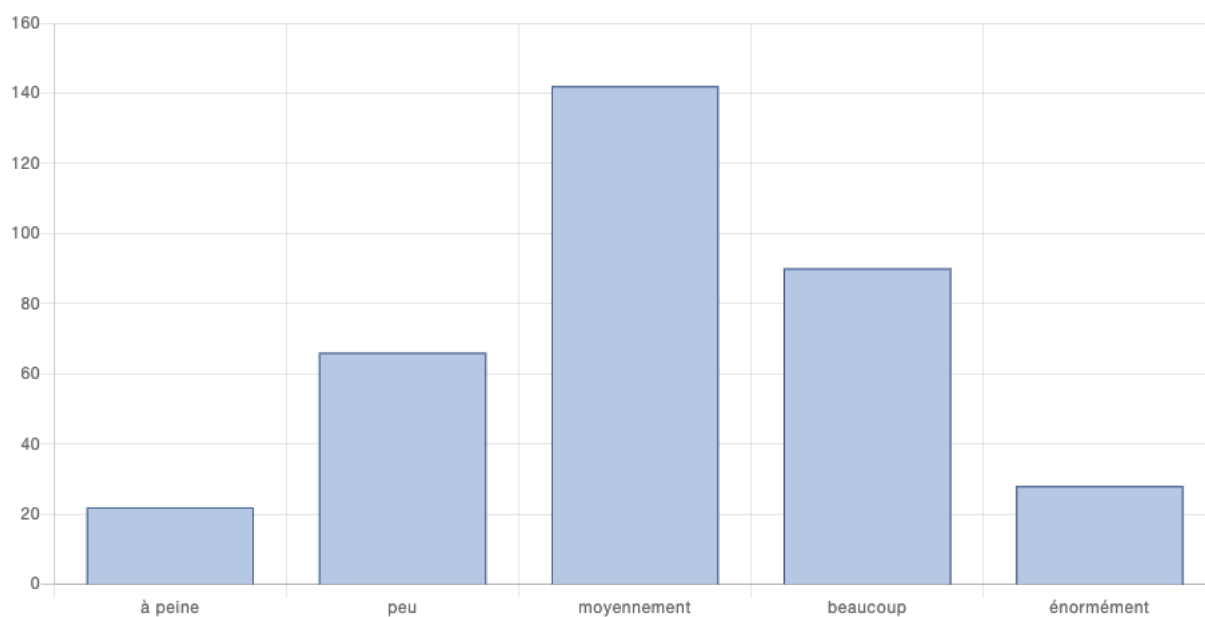


13. Dans quelle mesure votre maladie affecte-t-elle les domaines suivants de votre vie quotidienne?

Activités quotidiennes telles que se laver, s'habiller, etc.

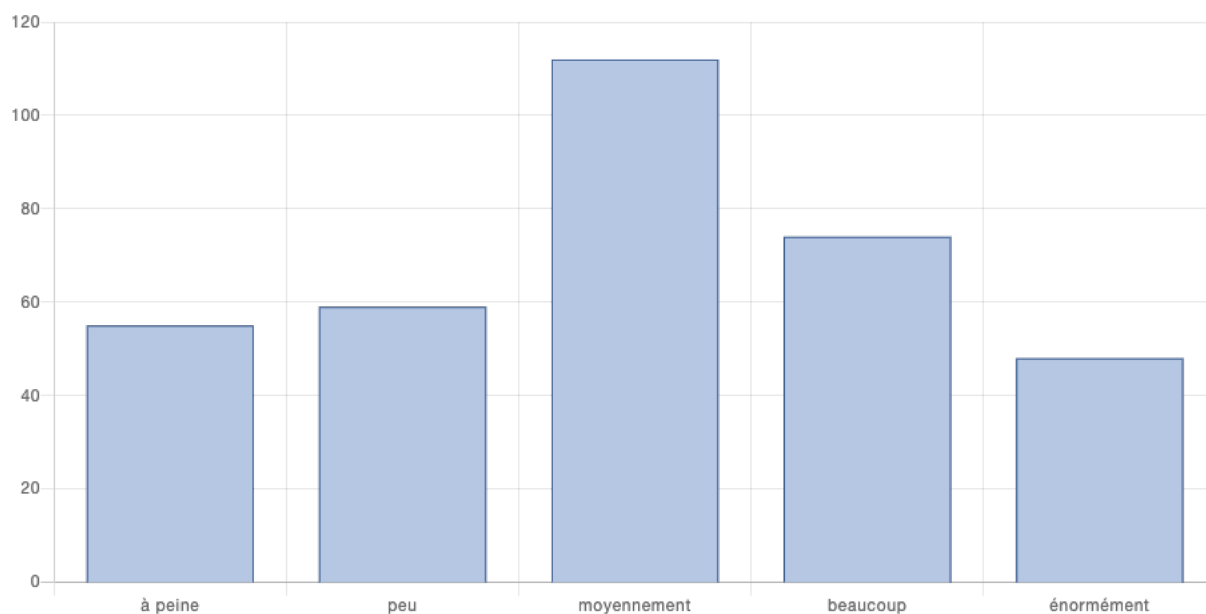


Travaux ménagers

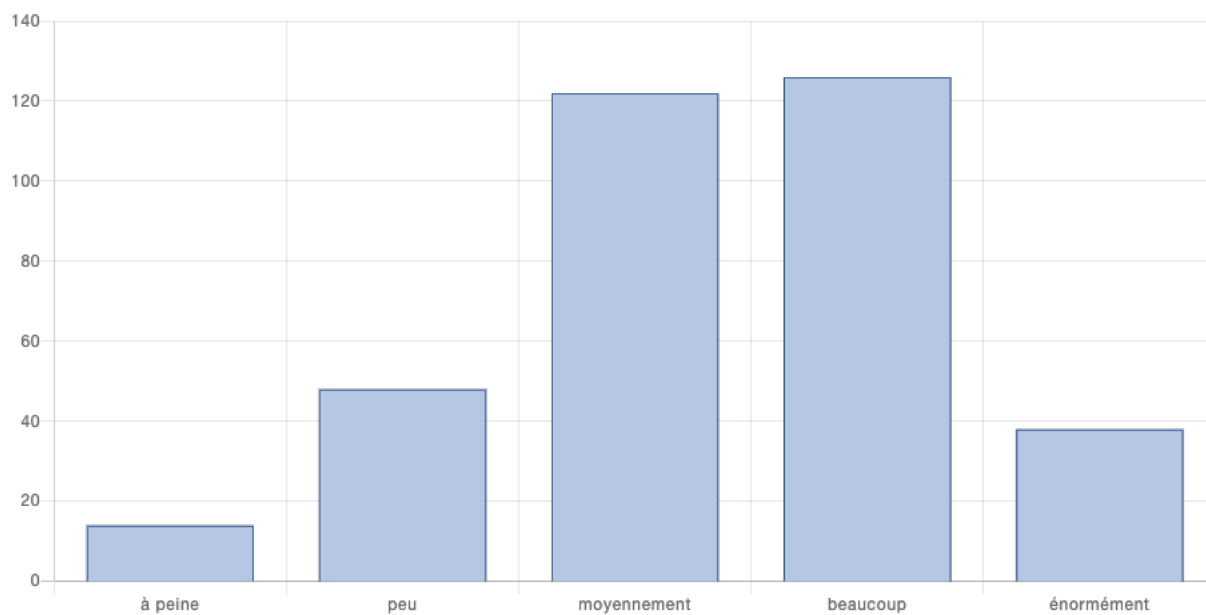




Activité professionnelle

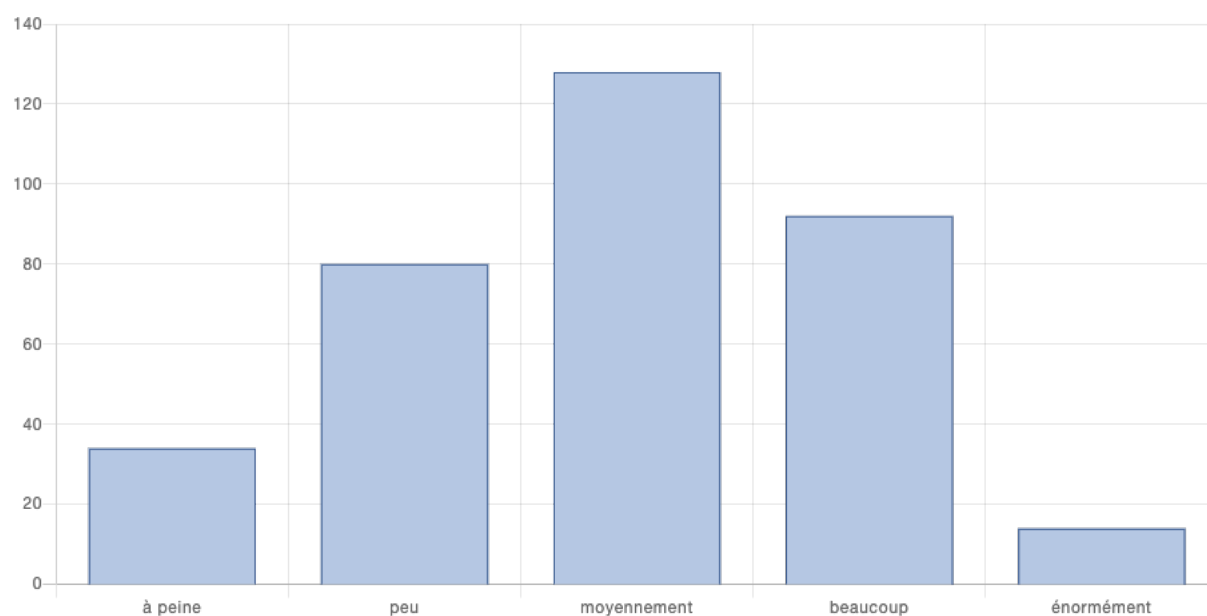


Loisirs

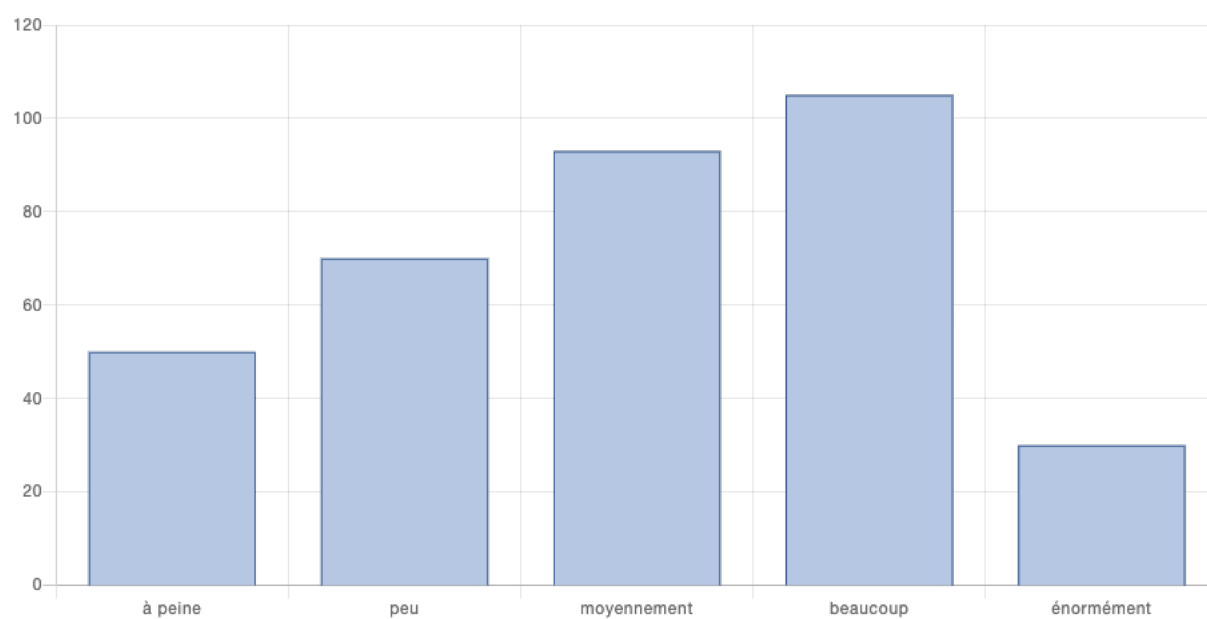




Mobilité

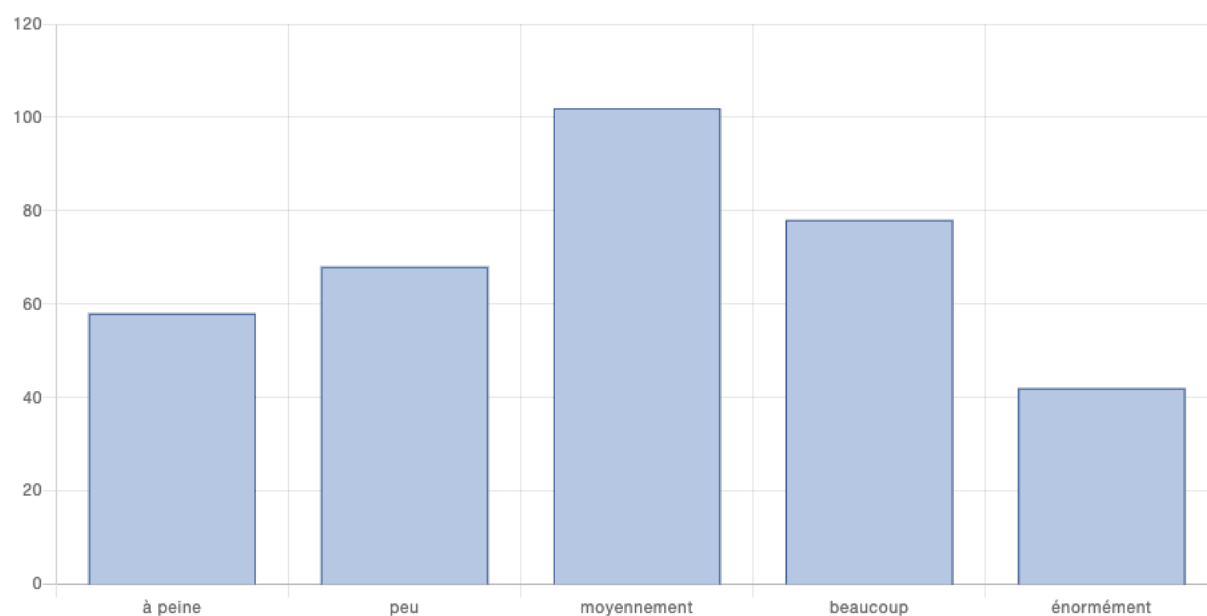


Sommeil

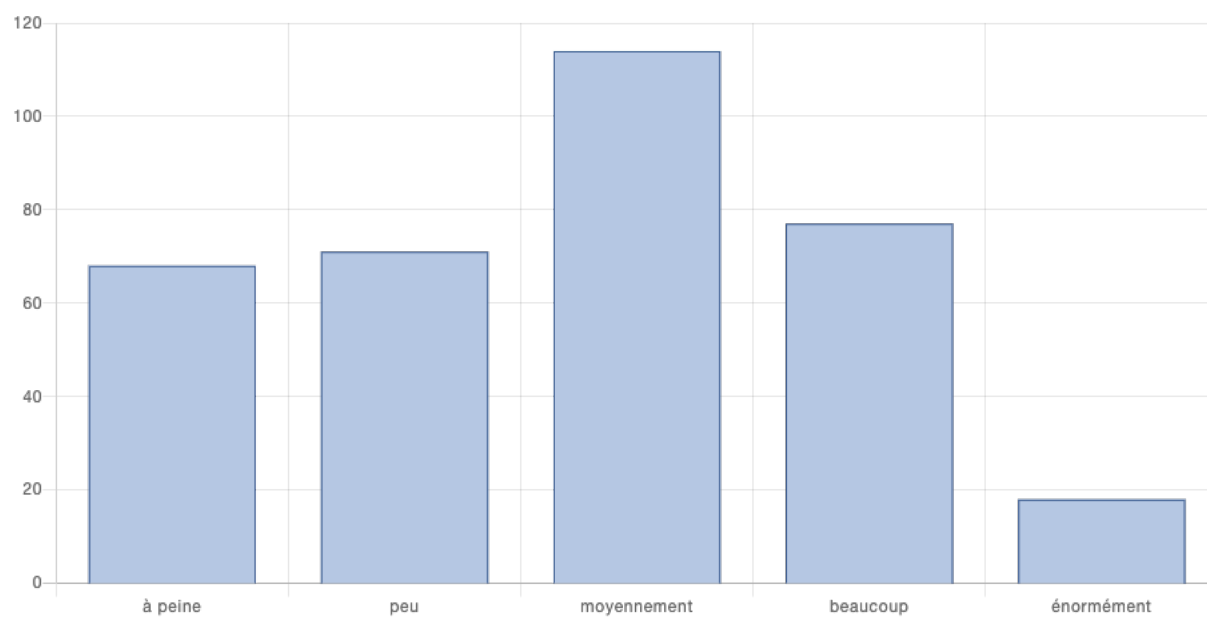




Couple et vie sexuelle



Contacts sociaux





Nommez les trois choses ou mesures qui vous aident le plus à faire face aux difficultés de la vie quotidienne.	Nommez trois choses ou mesures supplémentaires dont vous souhaiteriez disposer pour mieux gérer votre vie quotidienne.
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, wünschte 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 handicapé qui suivrait systématiquement toute personne à qui on annonce qu'elle sera handicapée toute sa vie., Une meilleure information sur les handicapes 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, Haushalthilfe	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 , camminare,palestra, accudire nipoti	Aide ménage , Meilleure écoute médicale , Meilleure prise en charge des douleurs raddrizzare le dita, poter muovete 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. Spitem, immer wieder Pausen einlegen,	Mobilität, geeignete Wohnung im "Heimatsdorf" (allenfalls dafür Mietzuschuss oder ähnliches), weniger Einsamkeit
Schmerzmittel, Psychotherapie, Anpassungen am Arbeitsplatz	weniger hin und her zwischen verschiedenen Arbeitsplätzen, da 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,stehe.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
Umterstützung 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 Bioloikum, 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,, Bewegungen, 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 Physiotherapeutin)	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 Rollstuhlgänig, 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 schwimm kurse (eintritte) training - die von der Kranken kasse bazahlt 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 Bodenaufnehm gerät
- Humira, - Unterstützung in der Familie, - Piroxicam	-
Meine Medikamente und die Hoffnung darin das sie wirken und den Prozess verlangsamten, 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 soir reconnu aidant familial et puisse avoir un peu de temps pour souffler et parler avec d'autres aidant 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, Lymphtrainage, 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 / feinfühlige 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, eime 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)
Demander de l'aide. , Les médicaments tels que la cortisone. , Les accessoires.	Plus d'accessoire 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 tempersturschwankungen. Klimaanlage. Handschuhe, Keine gartenarbeit und wenig hausarbeit. Eine putzfrau und gärtner	Keine. Ich habe meine lösungen gefunden und tue diese jenach 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 ein 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 biologics 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 der verfügbaren Finanzen.	keine
leider zur zeit kaum was ausser massagen, diese jedoch nur für einen kurzen moment., bandagen und schienen, krücken	bezahlte haushaltsunterstützung., 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 hypnotiquum 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.	-Schmerzlinderung 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, Trockenes Wetter, Sonne	Finanzielle Unterstützung , Selbsthilfegruppen , Ernährungsvorschläge
Bewegung bei Beschwerden, trockenes 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 Ruhelnseln 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, Schönere 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). Vivre sainement et activement avec une maladie chronique. EVIVO (p. 5). Publié par J. Haselbeck et I. Kickbusch. Zurich : éditions Careum.

ⁱⁱ Association Suisse des Polyarthritiques (2019). Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde. Zurich : SPV/ASP.

ⁱⁱⁱ Ligue suisse contre le rhumatisme (2017). Stratégie nationale Maladies musculo-squelettiques (2017-2022). Zurich.

^{iv} Ligue suisse contre le rhumatisme (2016). Arthrite psoriasique. Zurich.

^v <https://www.bechterew.ch/fr/quest-ce-que-la-spondylarthrite-ankylosante/>, page consultée le 09.01.2020.

^{vi} B.A. Michel et P. Brühlmann (2019). Rheumatologie im klinischen Alltag (Rheumatologie dans la pratique clinique quotidienne [traduction non officielle]). Rheuma Suisse. Zurich.

^{vii} Ligue suisse contre le rhumatisme (2019). Lupus érythémateux disséminé. Zurich.

^{viii} Strittmatter R. (2013) : Soulager activement les douleurs. Zurich : Ligue suisse contre le rhumatisme.