



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)

# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken,  
**Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte,  
 Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankenhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.





# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)



# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken,  
**Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte,  
 Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankenhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)



# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken, **Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte, Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen



# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankenhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)

# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken, **Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte, Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)



# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken,  
**Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte,  
 Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankenhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)



# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken,  
**Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte,  
 Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankenhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände





# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)

# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken, **Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte, Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude



# Patientenbefragung 2014

94 Anmeldungen

48 Begleitpersonen

90 Fragebögen

# Wovor haben Sie am meisten Angst?

Krankheitsverschlechterung	16
Berufsunfähigkeit	9
Starke Schmerzen	9
vor Lymphom	9
zu viel Müdigkeit	7
Erblindung (massiver Horn- und Netzhautsch.)	7
Verlust Zähne	4
Sehstörungen/Sehverlust	4
Nierenbeteiligung/Nierenversagen	3
zunehmende Erschöpfung	3
Verlust der Selbständigkeit/Pflegebedürftigkeit	3

Unberechenbarkeit	2
nicht mehr schlucken können	2
kein Speichel mehr	2
Lungenbeteiligung	2
keine spezielle Angst	2
Abnehmende Leistungsfähigkeit	2
eingeschränkte Beweglichkeit	2
Schluckbeschwerden	2
Sozialer Rückzug	2
Kälte, Zugluft, trockene Luft, Klimaanlage	2
Unverständnis	2
Zahnverlust	2
Nebenwirkungen von Medikamenten	2
Alltagsbewältigung nicht möglich	2
Zukunft	2
Drüsenschwellung	2
Schwangerschaft	2

Raucher, Krankhausaufenthalte, nicht ernst genommen werden, Ungewissheit, Mundbrennen, frisch gestrichene Räume, Putzmittelgeruch, Antriebslosigkeit, allein gelassen werden, Hirnbeteiligung, Wirkverlust der Medikamente, nicht mehr mobil sein, Pflegebedürftigkeit, grippeähnliche Beschwerden, Zungenkrebs, Befall innerer Organe, Alltagsbewältigung, Belastung der Partnerschaft, kompletter Speichelverlust, eingeschränkter Sport, Versagen der Bauchspeicheldrüse, Kiefer- und Zahnprobleme, Schmerzen, eingeschränkte Lebensqualität, neue Beschwerden, Zahnverlust, Fingerversteifung, Speiseröhrenkrebs, nicht mehr schreiben können, Augentropfen vergessen, Gedächtnisausfälle, nicht mehr sprechen können, am Essen ersticken, Augenverletzung bei „gewaltsamem“ Öffnen, hohe Blutsenkung und Folgen, allgemeine Ängste, Nierenversagen, Arbeitsplatzverlust, eingeschränkte Lebenserwartung, Müdigkeit, Implantatverlust, Lymphomrückfall, erschwerte Lebensumstände



# Welches sind die schlimmsten Beschwerden?

Augentrockenheit	37
Mundtrockenheit	34
Müdigkeit/Antrieb/hoher Schlafbedarf/Erschöpfung	27
Gelenk-/Muskelschmerzen	23
Augenschmerzen/Augenentzündungen	6
Nasentrockenheit/Rachentrockenheit	5
Rachentrockenheit	3
Raynaud-Syndrom	3
Konzentrationsstörung	3
Mundbrennen	2
Trockene Atemwege	2
Magen-Darm-Probleme	2
geringe Belastbarkeit	2
Speicheldrüsenentzündung	2
Husten	2

Übelkeit/Erbrechen, Infektion der Atemwege, Wirbelsäulenschmerzen, Kreislaufprobleme, Zungenbrennen, stechende Bauchschmerzen, allgemeine Schwäche, Trockene Speiseröhre, Doppelbilder, Taubheit Füße/Hände, Schmerzen, Lymphknotenschwellung am Hals, Nervosität, Vaskulitis, Augenentzündung, rote Nase, Rote Wangen, Brust- und Rückenschmerzen, Steifheit, Hautentzündung, Probleme mit dem Gebiss, Nase verlegt, Fingergelenkarthrose, Unruhezustände.



# Welche Maßnahmen helfen?

Ruhe/Pausen/Entspannung/Schlafen	21
Augentropfen/Augensalbe	19
Sport/Bewegung/Krankengymnastik	18
Medikament	14
viel Trinken	12
Wärme	5
Cortison	4
Schlaf	3
Evoxac	2
frische Luft	2
Wärme (Ofen, Sauna)	2
Bonbons	2
Kaugummikauen	2
Nasenspülung und Salbe	2
strukturierter Tagesablauf	2
nichts	2
Ablenkung mit Positivem	2
Vermeidung von Stress und Überforderung	2
ausgewogene Ernährung	2
Genießen von besseren Phasen	1

Cortison, toller Arzt, verständnisvoller Rheumatologe, Wärme bei Raynaud-Syndrom, Meiden von Reizen (Raucher, Räume), Mundhygiene, Thymiantee, abwechslungsreiche Tagesabläufe, Hausmannskost, feuchtes Klima, Vermeidung von Zugluft, Nasenspülung/-salbe, Wanderurlaub auf griechischer Insel, Gartenarbeit, Ablenkung mit Positivem, Mundspray, Schutzbrille, Wacholderöl, Schwarzkümmel, Arionsaft, achtsamer Umgang mit dem Körper)

# Zwei Wünsche

Heilung (ohne Nebenwirkung)	16
Stagnation der Beschwerden	12
bessere Therapie	5
Keine/weniger Schmerzen	5
keine Trockenheit	4
mehr Speichel	3
mehr Anerkennung (bei Ärzten, KK, Behörden)	2
bessere Erforschung/neue Erkenntnisse	2
kein Cortison mehr	2
weniger Müdigkeit	2
Bessere Unterstützung durch Ärzte	3
ganzheitliche Betreuung durch Ärzte	3
gesunde Zähne	2
wieder (durch)schlafen können	2
Beweglich sein	2
Humor und Spaß behalten	1

Keine Nervenbeteiligung, mehr Zuzahlung für Augenmedikamente, Mittel gegen Mund- und Rachentrockenheit, sofortige Heilung, keine Beschwerden mehr, mehr Mobilität, Durchschlafen können, normal sehen können, Entlastung  
 In Alltag und Haushalt, nur arbeiten, wenn ich dazu in der Lage bin, Durchbruch bei der Therapie, Augentropfen, die länger wirken, **Zusammenarbeit von Ärzten mit Fachärzten**, Implantate sollen lange halten, weniger Infekte, Kürzere Infekte, gesunde Zähne, mehr Zeit für Bewegung und Pausen, mein altes Leben zurückhaben, keine Klimaanlage, weniger Schmerzen, keine neue Diagnose, volle Sehkraft, Gewissheit über den Verlauf, unbegrenzte physikalischen und bewegungstherapeutische Maßnahmen, Spezialist vor Ort, Erhalt der Selbständigkeit, von den Krankenkassen ernst genommen werden, gesundes Kind, alt werden ohne Schmerzen und Bewegungsbeeinträchtigungen, Forschung intensivieren, Lebensfreude