

**Behandlungserwartungen und -zufriedenheit von  
Patient:innen vor und nach 12-monatiger  
psychosomatischer Intervention mit einem unklaren,  
komplexen Beschwerdebild und Verdacht auf eine  
seltene Erkrankung**

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades einer  
Doktorin der Medizin (Dr. med.)

an der

Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

vorgelegt von

Miriam Schnieders

aus

Wuppertal

2023

**Angenommen von der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am:  
12.07.2024**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität  
Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: PD Dr. Nicole Maria Muschol**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: PD Dr. Julia Quitmann**

Meinem Vater und meiner Schwester gewidmet

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. EINLEITUNG.....</b>	<b>1</b>
<b>2.THEORETISCHER HINTERGRUND.....</b>	<b>2</b>
2.1 SELTENE ERKRANKUNGEN .....	2
2.2 LEBENSQUALITÄT UND PSYCHOSOZIALES BEFINDEN BETROFFENER MIT CHRONISCHEN ODER SE.....	4
2.3 KOMORBIDITÄTEN, (PSYCHOSOZIALER) VERSORGUNGSBEDARF UND ERWARTUNGEN BETROFFENER EINER SE .....	7
2.4 GESUNDHEITSSYSTEM UND ZUGANGSWEGE ZUR VERSORGUNG VON SE .....	10
2.5 NEUE VERSORGUNGSFORMEN, ZSE-DUO PROJEKT .....	12
<b>3. FRAGESTELLUNGEN UND ZIELSETZUNG.....</b>	<b>13</b>
<b>4. MATERIAL UND METHODEN .....</b>	<b>14</b>
4.1 RAHMENSTUDIE .....	14
4.2 TEILSTUDIE ZSE- DUO, INTERVENTIONSGRUPPE .....	15
4.2.1 REKRUTIERUNGSPROZESS .....	15
4.2.2 DURCHFÜHRUNG DER TELEFONINTERVIEWS .....	16
4.2.3 TRANSKRIPTION.....	17
4.2.4 QUALITATIVE DATENAUSWERTUNG.....	17
<b>5. ERGEBNISSE.....</b>	<b>18</b>
5.1 STICHPROBENBESCHREIBUNG .....	18
5.2 INTERCODER-ÜBEREINSTIMMUNG.....	22
5.3 KATEGORIE SYSTEM T0 UND T1.....	22
5.3.1 T0 INTERVENTIONSGRUPPE .....	22
5.3.2 SCHILDERUNG DER AKTUELLEN FUNKTIONALITÄT UND DES WOHLBEFINDENS .....	23
5.3.3 BISHERIGE ERFAHRUNGEN IM GESUNDHEITSSYSTEM.....	27
5.3.4 BEHANDLUNGSZIELE .....	38
5.3.5 ERWARTUNGEN AN DAS ZSE .....	42
5.3.6 KATEGORIESYSTEM T1 .....	47
5.3.7 PHYSISCHE UND EMOTIONALE/PSYCHISCHE LEBENSQUALITÄT .....	48
5.3.8 URSPRÜNGLICHE BEHANDLUNGSWÜNSCHE/IST-ZUSTAND .....	52
5.3.9 DIAGNOSTIK, BEHANDLUNG, DIAGNOSE.....	53
5.3.10 ZUFRIEDENHEIT MIT DER BETREUUNG AM ZSE .....	57
<b>6. DISKUSSION.....</b>	<b>65</b>
6.1 DISKUSSION DER STICHPROBE .....	65
6.2 DISKUSSION DER ERGEBNISSE .....	66
6.2.1 DISKUSSION T0 ERHEBUNG .....	66
6.2.1.1 SYMPTOME, FUNKTIONALITÄT UND WOHLBEFINDEN DER PROBAND:INNEN .....	66
6.2.1.2 ERFAHRUNGEN IM GESUNDHEITSSYSTEM .....	68

6.2.1.3 BEHANDLUNGSZIELE DER BETROFFENEN.....	70
6.2.1.4 ERWARTUNGEN DER PROBAND:INNEN AN EIN ZSE.....	72
6.2.2 DISKUSSION DER T1 ERHEBUNG .....	74
6.2.2.1 LEBENSQUALITÄT .....	75
6.2.2.2 BEHANDLUNGSWÜNSCHE, AKTUELLER IST-ZUSTAND DER TEILNEHMER:INNEN.....	76
6.2.2.3 DIAGNOSESTELLUNG, BEHANDLUNG.....	78
6.2.2.4 PATIENT:INNENZUFRIEDENHEIT .....	80
<u>6.3 DISKUSSION DER METHODIK .....</u>	<u>85</u>
<u>7. STÄRKEN UND LIMITATIONEN .....</u>	<u>86</u>
<u>8. FAZIT .....</u>	<u>86</u>
<u>8.1 ZUSAMMENFASSUNG, AUSBLICK .....</u>	<u>87</u>
<u>9. ZUSAMMENFASSUNG.....</u>	<u>91</u>
9.1 ZUSAMMENFASSUNG (DEUTSCHE VERSION).....	91
9.2 ABSTRACT (ENGLISH VERSION) .....	93
<u>11. TABELLENVERZEICHNIS .....</u>	<u>96</u>
<u>12. LITERATURVERZEICHNIS .....</u>	<u>97</u>
<u>13. ANHANG.....</u>	<u>109</u>
13.1 INTERVIEWLEITFADEN T0 .....	109
13.2 INTERVIEWLEITFADEN T1 .....	116
13.3 KODIERLEITFADEN T0 .....	122
13.4 KODIERLEITFADEN T1 .....	145
<u>14. PSEUDONYMISIERUNGSLEITFADEN .....</u>	<u>205</u>
<u>15. DANKSAGUNG .....</u>	<u>206</u>
<u>16. LEBENS LAUF.....</u>	<u>207</u>
<u>17. EIDESSTAATLICHE VERSICHERUNG .....</u>	<u>210</u>

## 1. Einleitung

In Deutschland leben schätzungsweise etwa 2,4-5 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung (SE), in der europäischen Union (EU) wird von etwa 13,5-25 Millionen Betroffenen ausgegangen (Wetterauer and Schuster, 2008). Zwar ist jede einzelne Erkrankung für sich gesehen weltweit selten vorkommend, in der Gesamtzahl jedoch, mit einem ungefähren Anteil von 20-6,6% aller bekannten Erkrankungen häufig vertreten (Wetterauer and Schuster, 2008).

Zu ca. 80% ist die besonders vulnerable Gruppe von Kindern und Jugendlichen aufgrund von vererbten Genmutationen betroffen und eine Erkrankung tritt meist schon in frühen Lebensjahren auf. Medizinisch betrachtet bieten SE insgesamt ein heterogenes Bild, jedes Organsystem kann betroffen sein. Insgesamt werden von den ca. 30.000 weltweit bekannten Erkrankungen 5.000-8.000 Erkrankungen der Gruppe der SE zugeordnet. Diese präsentieren sich häufig unspezifisch (Haendel et al., 2020). Die Diagnosefindung ist aufgrund mangelnder Datenlage und herrschender unzureichender Diagnoseverfahren erschwert, sodass eine SE lange verschleiert bleiben kann (Wissing and Bruckner-Tuderman, 2017, Wetterauer and Schuster, 2008).

Charakterisierend für den Leidensweg von Patient:innen mit Verdacht auf eine SE ist neben einer Vielzahl an Arztkontakten und Krankenhausaufenthalten, nach langjährig erfolgloser diagnostischer Interventionen, auch die Hoffnung auf eine ursächliche Diagnose und neue zielführende Behandlungsansätze. Starke körperliche und auch emotionale Belastungen bei den Patient:innen seien oft die Folge (Neff et al., 2021). Der langjährige Weg der Diagnosefindung steigert zudem das Risiko der Chronifizierung einer bereits bestehenden psychiatrisch/psychosomatischen Komorbidität oder der Entwicklung einer zusätzlichen psychischen Erkrankung aufgrund des damit verbundenen erhöhten Leidensdruckes (Wetterauer and Schuster, 2008, McDonald-McGinn et al., 2015). Nachweislich verlängert und erschwert sich der Weg zu Diagnose und Behandlung bei Patient:innen mit psychiatrisch/psychosomatischen Symptomen oft dadurch, dass mögliche Symptome einer SE verkannt werden und initial eine falsche Behandlung eingeleitet wird (Wiegand-Grefe and Denecke, 2022).

Die unzureichende Datenlage führt dazu, dass Betroffene vielfach sich selbst überlassen sind. Über die Jahre haben sich sowohl national als auch international verschiedene Netzwerke und staatliche Projekte etabliert, um die sogenannten „*Waisen der Medizin*“ zu unterstützen, Bildung und Expertise zu vermitteln, Therapien zu ermöglichen und somit den Diagnoseweg zu verkürzen. Organisationen wie die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (Achse e.V.), das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit SE (NAMSE), Versorgungsatlas für Menschen mit SE (se-Atlas), uvm. sind inzwischen entstanden (Haase et al., 2017, Mundlos, 2018, Halbach et al., 2017).

Um die Versorgung von Betroffenen mit unklarer Diagnose und Symptomatik zu verbessern, wurde seit 2018 schließlich eine prospektive, nationale Multicenterstudie „Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für seltene Erkrankungen“ (ZSE- DUO) mit zweiphasigem Ablauf gegründet. Dieses mit Unterteilung in die vorangehende Kontrollgruppe (KG), gemäß der Regelversorgung und anschließender Interventionsgruppe (IG). Der Fokus ist die Etablierung einer neuen Versorgungsform (NVF) für Patient:innen mit SE. Diese hat das Ziel in der IG,

durch Beteiligung einer psychiatrisch/psychosomatischen Lotsenschaft, eine mögliche psychische (Ko-)Morbidity aufzudecken und eine schnellere Diagnosefindung zu ermöglichen. Zudem steigert es auch die Zufriedenheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Betroffenen.

In dieser Arbeit sollen nun die bisherigen Erlebnisse im Gesundheitssystem, die Erwartungen und Wünsche an eine anstehende Behandlung an einem Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) von betroffenen Probanden der Interventionsgruppe (IG) mit Verdacht auf eine SE im Rahmen der ZSE-DUO Studie identifiziert werden (Baseline Befragung T0). Im Abstand von weiteren 12 Monaten (Post Befragung) werden die Behandlungszufriedenheit sowie die Lebensqualität der Befragten erneut erfasst. Dazu werden Erwachsene und Jugendliche ab 12 Jahren mit dem Verdacht auf eine SE qualitativ befragt. Im Anschluss werden die Interviews mittels der fokussierten Inhaltsanalyse nach Kuckartz (Kuckartz and Rädiker, 2020) mit MAXQDA (Version 2020 und 2022) ausgewertet.

Das Hauptziel der vorliegenden Arbeit ist es, auf Basis der erhobenen qualitativen Telefoninterviews zu beiden Messzeitpunkten zu untersuchen, wie sich die Behandlungserwartungen und die Zufriedenheit der IG mit der neuen Versorgungsform (NVF) darstellen, um zukunftsorientiert die Versorgung von Patient:innen mit einer SE zu verbessern.

Des Weiteren sollen Handlungsempfehlungen in der psychosozialen Versorgung der Proband:innen formuliert werden, um den Weg zu einer schnelleren Diagnosefindung von Betroffenen mit Verdacht auf eine SE zu ermöglichen und (psychosoziale) Komorbiditäten schneller aufzudecken. Im Verlauf wird das eigene wissenschaftliche Teilprojekt, das im Rahmen der ZSE-DUO Studie durchgeführt wird, ausführlich beschrieben.

## 2.Theoretischer Hintergrund

Im nächsten Abschnitt folgt eine Definition von SE sowie eine Beschreibung der aktuellen Versorgungssituation von Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Familien mit Verdacht auf eine SE. Im Verlauf wird auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, das psychosoziale Befinden Betroffener mit Verdacht einer SE und mögliche Komorbiditäten eingegangen. Auch der Versorgungsbedarf, die Erwartungen der Betroffenen an eine Behandlung und mögliche Zugangswege zur Versorgung bei SE werden beschrieben. Im Anschluss erfolgt ein Ausblick auf die mögliche Etablierung einer neuen Versorgungsform.

### 2.1 Seltene Erkrankungen

In der EU leben schätzungsweise 3 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Definiert wird die seltene Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. In Deutschland leben ca. 4 Millionen Menschen mit einer SE, dies entspricht einem Anteil von 3- 6 % der Gesamtbevölkerung (Halbach et al., 2017, Nguengang Wakap et al., 2020). Andere Länder verwenden unterschiedliche Definitionen, in den USA wird eine Erkrankung als selten eingestuft,

wenn nicht mehr als 200.000 Menschen betroffen sind, dies entspricht einer Prävalenz von weniger als 6 von 10.000 Einwohnern (Hoffmann et al., 2020).

SE werden als lebensbedrohliche oder chronisch behindernde Erkrankungen vom Europäischen Parlament und Rat der Europäischen Union definiert (Europäische Parlament, 1999). Die oftmals chronischen und schwerwiegenden Erkrankungen verursachen eine Vielzahl negativer Auswirkungen auf das tägliche Leben Betroffener, dies mit erheblichem Einfluss auf deren Lebensqualität und Lebenserwartung. Die Bedeutung SE für das Gesundheitssystem ist somit von Relevanz aufgrund der Schwere der Erkrankungen und der hohen Anzahl von Betroffenen. Für die einzelne Erkrankung selbst gilt, es sind zwar wenige Menschen betroffen, für die Erkrankungen zusammen betrachtet, stellen diese jedoch eine hohe Anzahl dar (Frank et al., 2014a). Stetig steigt die Anzahl der SE, jährlich kommen ca. 150-250 Neuerkrankungen hinzu, ursächlich dafür dürfte u.a. die verbesserte Aufklärung der genetischen Ursachen vieler Erkrankungen sein (Hoffmann et al., 2020). Dabei präsentiert sich ein Bild hoher Diversität an SE, ausgehend von Autoimmunerkrankungen, Infektionserkrankungen und Umwelteinflüssen. Der Großteil der SE, nämlich 80% entwickelt sich durch genetische Erkrankungen oder Erkrankungen mit genetischen Risikofaktoren (Wetterauer and Schuster, 2008). Obwohl viele Erkrankungen noch als unheilbar gelten, ist mittlerweile eine höhere Lebenserwartung bei den jungen Patient:innen zu verzeichnen, diese ist begründet durch die stetige Verbesserung der medizinischen Versorgungsangebote (van Oers et al., 2014b). Früher überlebten viele Betroffene aufgrund rein symptomatischer Therapien und fehlender wohnortnaher Angebote nicht, auch heute noch sterben bis zu 30% der Betroffenen vor dem 5. Lebensjahr (von Bandemer et al., 2010).

Das komplexe Bild der SE mit der Vielzahl verschiedener Manifestationsformen und dem begrenzten Wissenstand in der adäquaten Behandlung, führen dazu, dass die Erkrankungen oftmals nur verzögert diagnostiziert werden und es vielfach zu Fehldiagnosen kommt (Kole and Faurisson, 2010). Verzögerte Diagnosestellungen wirken sich insbesondere negativ auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen aus mit zeitigen Entwicklungsrückschritte und psychischem Stress der Erkrankten (Kallali et al., 2021, van de Loo et al., 2020).

Patient:innen mit Verdacht auf eine SE erleben oftmals neben einer Vielzahl von Arztkontakten auch langjährige erfolglose diagnostische Interventionen, stets begleitet, wie bereits erwähnt, von der Hoffnung auf ursächliche Diagnose und zielführenden Behandlungsansätzen. So ergibt sich häufig eine verspätete Diagnosestellung, erschwert wird die Situation durch die nicht flächendeckende Verfügbarkeit von Expert:innen mit ungleichem und begrenzten Zugang zu spezialisierten Zentren. Viele Betroffene fühlen sich mit ihrer Erkrankung vom Gesundheitssystem allein gelassen (Bundesgesundheitsministerium, 2021, Wetterauer and Schuster, 2008).

Im Rahmen der Partizipationsbewegung eignen sich die Betroffenen selbst Wissen an, um Expertise für ihrer eigene Erkrankung zu erwerben. Zielgebend für die eigene Recherche, ist jedoch die Diagnose. Fehlt diese und somit auch die Prognose und Perspektive, so begünstigt dieses erneut die Unzufriedenheit des Patient:innenkollektives (Garrino et al., 2015, Dures et al., 2011). Folgen sind vielfach berufliche, soziale und psychische Komplikationen, die sich auf die ganze Familie auswirken (Tumiene and Graessner, 2021). Um diese Odyssee zu unterbrechen, schlug das International Rare Diseases Research Consortium (IRDiRC) als übergeordnetes Ziel für 2017- 2027 vor, Betroffenen vor dem Hintergrund der bereits bekannten 6.000-8.000 SE eine Diagnosestellung innerhalb eines Jahres zu ermöglichen. Ungelöste Fälle werden weltweit im Anschluss in einem Forschungs- und Diagnosenetzwerk gesammelt, mit dem Ziel der Genotyp-Analyse zur Erhöhung der

zutreffenden Diagnosestellung (Gainotti et al., 2018, Fernandez-Marmiesse et al., 2018).

Studien ergaben, dass in den USA durchschnittlich 7-8 Jahre vergehen, bis die Betroffenen von SE eine Diagnose erhalten. Der Weg führt vielfach über 2-3 Fehldiagnosen, unter Einleitung kostspieliger, oft nicht wirksamer Therapien, die oft weitere Nebenwirkungen verursachen. Gründe sind die geringe Patient:innenanzahl, bei gleichzeitig noch immer zu wenigen qualifizierten Expert:innen (Hoffmann et al., 2020, Has and Giehl, 2014).

Weitere Faktoren wie mangelndes Fachwissen der Mediziner:innen und der begrenzte Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten, zeigen die Notwendigkeit für Verbesserungen auf. Beispielsweise ist das Patient:innenwissen über die eigene Erkrankung auch nach Diagnosestellung meist sehr begrenzt. Es herrscht eine erhöhte Unzufriedenheit der Betroffenen bezüglich der Interaktion zwischen dem ärztlichen Personal und den Patient:innen, mit dem Gefühl, sich nicht verstanden zu fühlen. Schwierigkeiten ergeben sich auch im privaten Umfeld durch fehlende Anerkennung der Erkrankung im Umfeld der Betroffenen (Uhlenbusch et al., 2019a).

Die genannten Faktoren zeigen die Komplexität von SE auf und verdeutlichen die starke psychische Belastung der Patient:innen mit SE. Insbesondere bei den Betroffenen mit bislang ungeklärten Symptomkomplexen und Verdacht auf eine SE resultiert eine höhere Unzufriedenheit mit enormer psychischer Belastung (Nunn, 2017, Kesselheim et al., 2015). Dies wird im Folgendem im Hinblick auf die Betrachtung der Lebensqualität der Patient:innengruppe näher beurteilt.

## 2.2 Lebensqualität und Psychosoziales Befinden Betroffener mit chronischen oder SE

Es ist keine Seltenheit, dass Menschen mit SE immer häufiger zu Expert:innen ihrer eigenen Erkrankung geworden sind. Vielfach fühlen sich diese von Ärzt:innen allein gelassen, werden im Gesundheitssystem abgewiesen oder weitergereicht. Folglich wird in Eigeninitiative Wissen angehäuft und Recherche betrieben (Grut and Kvam, 2012, Gundersen, 2011, Berglund et al., 2010, Nettleton et al., 2005).

Viele SE sind unheilbar und schwer zu therapieren, dies zieht psychische Belastungen für Betroffene und Angehörige nach sich (Wetterauer and Schuster, 2008). Inwieweit sich die genannten Faktoren in einem Einfluss auf die Lebensqualität (QOL) präsentieren, ist dabei von vielen Faktoren abhängig. Psychosoziale Faktoren stellen sich oft für die Betroffenen als gleichwertig gegenüber den körperlich/gesundheitsbezogenen Einflüssen dar (Anderson and Burckhardt, 1999).

Werden die psychische Gesundheit der Betroffenen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität/ Health-related quality of life (HRQOL) näher betrachtet, wird deutlich, dass die individuellen Faktoren einen großen Einfluss auf die HRQOL nehmen (Geschlecht, Alter, Ausmaß der Erkrankung, soziales Umfeld, uvm. (Baumgarten et al., 2019, Bullinger, 2006, Petermann and Rau, 2007, Schmidt and Thyen, 2008).

Seit Beginn der 80iger Jahre wurde der Begriff Lebensqualität als eigenständiger Terminus in der Medizin eingeführt, zugleich mit dem Wunsch, diese auch mittels verschiedener Fragebögen und Instrumente messbar machen zu können (Bullinger, 2000, Gandek et al., 1998, Bullinger et al., 1995). Lebensqualität wurde initial als ganzheitliches Wohlbefinden angesehen, gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Mögliche Behinderungen sollten hierbei nicht auf die Pathogenese reduziert werden, sondern in Bezug zur Salutogenese betrachtet werden (Albrecht and Devlieger, 1999). Im Verlauf veränderte sich die Betrachtung von Gesundheit auch im Rahmen der WHO-Definition, die neben den körperlichen

Faktoren ebenso die sozialen und psychischen Aspekte des Wohlbefindens einbezogen. Es entstand somit das biopsychosoziale Modell der Gesundheit (Bullinger, 2000).

Definiert wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität als das individuelle Erleben der Auswirkungen von Erkrankung und Behandlung auf den Alltag der Patient:innen. Es wird als mehrdimensionales, subjektives Konstrukt beschrieben, das psychische, soziale und körperliche Aspekte des Wohlbefindens und gesundheitlicher Funktionsfähigkeit miteinbezieht (Baumgarten et al., 2019). Dabei sollte die Lebensqualität stets aus Patient:innen Sichtweise beurteilt werden. Sie wird den patientenberichteten Outcomes zugeschrieben, Patient Reported Outcomes (PROs). Diese quantifizieren die Ergebnisse und Nutzen von Therapien (Baumgarten et al., 2019, Bullinger et al., 2008).

Durchgeführte Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität unterstreichen die Priorität, diese regelhaft mitzuberücksichtigen. Dabei wird deutlich, dass bei jedem multidisziplinärem Ansatz oder jeder medizinischen Intervention, die Verbesserung der HRQOL von Menschen mit SE als wichtigstes Ziel verfolgt werden sollte (Rajmil et al., 2010).

Patient:innen mit SE haben im Vergleich zu gesunden Menschen eine signifikant verminderte HRQOL. Studien weisen bei Betroffenen einer seltenen Erkrankung eine physisch und psychisch reduzierte HRQOL nach (Kühnen et al., 2022). Die Lebensqualität zeigt sich ebenso reduziert, wie ein direkter Vergleich mit an Brustkrebs erkrankten Personen oder Betroffene mit rheumatoider Arthritis oder Multipler Sklerose zeigt (Efthymiadou et al., 2018). Ein signifikanter Zusammenhang wurde aufgezeigt, zwischen der Anzahl psychischer Komorbiditäten sowie der psychosozialen Lebensqualität und der körperbezogenen Lebensqualität/ Funktionsfähigkeit. Somatisch erkrankte Patient:innen mit komorbiden psychischen Störungen berichten von einer schlechteren HRQOL im Vergleich zu Betroffenen ohne komorbide psychische Störungen (Klesse et al., 2008, Baumeister and Härter, 2005). Patient:innen mit SE schilderten insbesondere emotionale Probleme. Dies kann bedingt sein durch das Ausbleiben einer Diagnose. In der Folge resultiert hierdurch eine erhöhte Belastung und eine ausbleibende Legitimation des Krankheitserlebens aufgrund der fehlenden Erklärbarkeit der Symptome (Witt et al., 2022b, Daker-White G, 2011, Nettleton S, Nettleton S, 2006, Nettleton et al., 2005). Betroffene ohne gesicherte Diagnose zeigen eine stärkere Beeinträchtigung ihrer psychischen HRQOL im Vergleich zu Erkrankten einer bereits diagnostizierten Erkrankung. Oft wird in dem Kontext von einer „Diagnose als Privileg“ gesprochen (Dirkzwager AJ, 2007, Hanssen DJC, 2016, Jutel, 2009).

Betroffene chronisch körperlicher Erkrankungen mit einer psychischen Komorbidität zeigen einen ungünstigeren Krankheitsverlauf, eine schlechtere Lebensqualität und sorgen im Gesundheitssystem für erhöhte Kosten (Koch et al., 2011).

Insbesondere die vulnerable Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit SE, die einen großen Anteil der Betroffenen ausmachen, zeigen sich in ihrem psychosozialen Befinden stark eingeschränkt. Die unklare Situation durch fehlende diagnostische Perspektiven wirkt sich belastend aus und begünstigt die Entstehung von psychischen Komorbiditäten (Gibson et al., 2010, Pinquart, 2017a). Im Vergleich zu Peers wird eine schlechtere psychische Gesundheit der chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen deutlich (Baumgarten et al., 2019, Pinquart, 2013). Zudem ergeben sich durch die SE viele Hürden im Alltag, sowohl im sozialen als auch im familiären Bereich. Dies resultiert wiederum in psychischen Belastungen und Stressentwicklung für die Kinder und auch jungen Erwachsenen mit Entstehung von Verhaltensauffälligkeiten wie Ängsten, Depression oder Aggressivität (Pinquart, 2017a, Barlow and Ellard, 2006).

Soziale Ausgrenzungen mit Mobbing sind häufige Folgen für Betroffene, u.a. bedingt durch eine verminderte gesellschaftliche Akzeptanz von SE (Pinquart, 2017b). Aufgrund körperlicher oder geistiger Einschränkungen sind junge Patient:innen im Alltag vermehrt auf die Hilfe von Eltern oder Fachkräften angewiesen. Daraus resultieren Schwierigkeiten, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen (Pinquart and Teubert, 2012, Sarvey, 2008). Bezüglich der Schulbildung werden weitere Herausforderungen bei Minderjährigen mit SE deutlich. Ein regelmäßiger Schulbesuch ist aufgrund der Erkrankung durch die Wahrnehmung von Therapien oftmals nicht möglich. So kann Wissen nur erschwert nachgeholt werden und vielfach haben die Jugendlichen keinen oder nur einen schlechteren Bildungsabschluss im Vergleich zu gesunden Jugendlichen (Noeker and Petermann, 2003, Hedderich and Tscheke, 2013). Hinter jedem erkrankten Kind stehen die belasteten Angehörigen, insbesondere zu erwähnen die Eltern. Diese zeigen eine geringere HRQOL durch Stress, Einsamkeit und PTBS im Vergleich zu Eltern von Kindern ohne chronische Erkrankung (Witt et al., 2019, van Oers et al., 2014a, Barlow and Ellard, 2006). Es stellt sich als große Herausforderung dar, den Bedürfnissen eines erkrankten Kindes gerecht zu werden und ist mit erheblicher Neuorganisation des Alltags und hohem zeitlichem Aufwand verbunden (Dellve et al., 2006, van Oers et al., 2014a, Cohen, 1999). Diese Belastungen zeigen sich einschränkend auf die kindliche Entwicklung und die HRQOL der Eltern mit zusätzlich negativen Einfluss auf die Eltern-Kind-Beziehung (Witt et al., 2019, Duffy, 2011). Aufgrund fehlender Information und ungenügender Aufklärung seitens der Fachkräfte sehen sich viele Eltern nicht imstande, nötige Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, es fehlt primär an Wissen über mögliche Angebote (Nehring et al., 2015, Baumbusch et al., 2018, Aytch L.S., 2001). Eine erhebliche Eigeninitiative wird von den Eltern vorausgesetzt, derer sich viele Familien jedoch nicht gewachsen fühlen. Sich weiterhin stetig über Therapieangebote zu informieren, um die medizinische Versorgung Ihrer Kinder zu gewährleisten, stellt eine zeitintensive Aufgabe dar mit komplett durchgeplantem Alltag (Schütt, 2021a). Von vielen Eltern chronisch erkrankter Kinder ist dies im Alltag kaum zu bewältigen. Datenbanken über SE könnten genutzt werden, sind jedoch meist den Eltern unbekannt, folglich entstehen Überforderungen, insbesondere bei sozialschwachen Familien mit Migrationshintergrund oder geringem Bildungsniveau (Frank et al., 2014a, Reimann et al., 2007, Budysh et al., 2012). Diese Familien sind in der Konsequenz schlechter medizinisch versorgt, Therapien können sich verzögern und das Outcome der Kinder kann sich insgesamt verschlechtern aufgrund der schlechteren Kommunikation zwischen Ärzt:innen, Eltern und Expertenzentren (Frank et al., 2014b, Kohlschütter and van den Bussche, 2019). Vermehrt zeigt sich somit die gesamte Familie mit der Gesamtsituation belastet und machtlos, wenn ein Familienmitglied von einer chronischen Erkrankung betroffen ist. Gesunde Geschwisterkinder können sich zudem vernachlässigt fühlen und stellen ihre eigenen Bedürfnisse oftmals zurück (Morgenstern et al., 2015, Tröster, 2013, Knecht, 2018). Psychische Belastungen durch Stigmatisierung oder Diskriminierung durch das Umfeld sind häufig und belasten die ganze Familie (Tröster, 2013). Die erschwerte Situation einer Familie mit einem erkrankten Familienmitglied kann jedoch auch soziale Kompetenzen der Geschwister stärken und zu mehr Unabhängigkeit in der Konsequenz führen (Morgenstern et al., 2015, Alderfer et al., 2010, Möller et al., 2016). Insgesamt bietet sich noch viel Verbesserungsbedarf, um das psychosoziale Befinden und die Lebensqualität der Betroffenen zu optimieren. Erschwert wird dies durch die Unterrepräsentanz von Patient:innen mit SE im Gesundheitssystem mit variierender Unterstützung, abhängig von der Bekanntheit der jeweiligen Erkrankung (Pelentsov et al., 2015, Frank et al., 2014a)

### 2.3 Komorbiditäten, (psychosozialer) Versorgungsbedarf und Erwartungen Betroffener einer SE

Komorbidität wird definiert als das zusätzliche Vorhandensein von mehr als einer Erkrankung bei einer Person, dies umfasst sowohl körperliche als auch psychische Erkrankungen (Leitlinie, 2015). Komorbiditäten werden in der Literatur weiter unterteilt und dem Aspekt der Pathogenese folgend, nach *einfacher*, *kausaler* und *assoziativer* Komorbidität dreigeteilt, der zugrunde liegenden kausalen Erkrankung entsprechend (van den Akker et al., 1996). Weiterhin existieren weitere Unterteilungen der Komorbidität das Zeitfenster betreffend, die *episodische* Komorbidität, einer spezifizierenden Zeitspanne oder die *lebenszeitliche* Komorbidität aller zurückliegenden Erkrankungen der Person (Baumeister H., 2011, Batstra et al., 2002).

Im Bereich der SE, die aufgrund der erheblichen Diversität in Diagnostik und Behandlung bereits erschwert sind, stellen mögliche Komorbiditäten zusätzliche Herausforderungen dar und sind von großer Bedeutung, die medizinische Versorgung betreffend. Oft präsentieren sich SE mit neuropsychiatrischen Begleitsymptomen. Die Ursprungs-SE ist zu ca. 80% genetischer Ursache, dennoch sollten psychiatrisch-psycho-somatische Begleiterkrankungen bei der Versorgung SE ebenfalls einbezogen werden (Sanders et al., 2019, Benjamin et al., 2017). Im Vergleich zur gesunden Allgemeinbevölkerung weisen Menschen mit einer chronisch somatischen Erkrankung ein 1,5- bis 2-fach erhöhtes Risiko auf, an einer komorbiden (psychischen) Störung zu erkranken (Härter et al., 2007b). Betroffene zeigen sich somit „doppelt belastet“, neben der somatischen Erkrankung noch unter psychischen Symptomen zu leiden (Helmes et al., 2007).

Betroffene einer kardiovaskulären, muskuloskelettalen, respiratorischen, endokrinologischen oder auch onkologischen Erkrankung leiden zu 16,4- 22,7% unter affektischen Störungen. Eine Angststörung weisen 18,5-26,6% Betroffene auf, 9,1-18,0% eine somatoforme Störung und 4,-9,1% eine substanzbezogene Störung. Weibliche und unverheiratete Betroffene, sowie somatisch schwer erkrankte Personen, leiden signifikant häufiger unter psychischen Störungen (Klesse et al., 2008, Härter et al., 2007b).

Depressionen und Ängste treten somit vermehrt bei Betroffenen mit chronisch unheilbaren SE auf. Die Folge einer Diagnoseverzögerung wiederum führt ebenfalls zu vermehrten Selbstzweifeln und Frustration (Uhlenbusch et al., 2019b, Blöß et al., 2017, Clarke and Currie, 2009). Depressionen verursachen zudem einen Anstieg der Kosten um 50% für chronisch medizinische Erkrankungen. Darüber hinaus können Komorbiditäten wie Angst und Depressionen sich Prognose-verslechternd auf chronische körperliche Erkrankungen wie Diabetes oder KHK auswirken und zu erhöhter Sterblichkeit führen (Katon et al., 2007, Uhlenbusch et al., 2019b, Watkins et al., 2013, Lichtman et al., 2014). In Deutschland zeigt sich eine signifikant vermehrte Inanspruchnahme von Arztbesuchen und längere Krankheitstage der vergangenen 12 Monate bei chronisch kranken Betroffenen mit mindestens zwei oder mehr komorbiden psychischen Störungen, verglichen mit Patient:innen mit nur einer oder keiner psychischen Erkrankung (Härter et al., 2007a).

Trotz der Heterogenität SE und der weltweit verschiedenen Versorgungssysteme scheinen sich gemeinsame Probleme der Betroffenen über verschiedene SE zu wiederholen. Neben Depressionen oder Symptomen, die mit Depressionen im Zusammenhang stehen, wurden (Zukunfts-) Ängste, Besorgnis, Kontrollverlust oder Schwierigkeiten, sich mit der neuen Patient:innenrolle zurechtzufinden, häufig

benannt. Viele Befragte scheinen die Erkrankung zu vernachlässigen oder sich gänzlich über die Erkrankung zu definieren. Teilweise werde diese als Ausrede genutzt, zum Schutz vor anderen möglichen Problemen (Uhlenbusch et al., 2019a, Kolb-Niemann and Kruse, 2019).

Insbesondere Schmerzpatient:innen zeigen eine große Beeinflussung psychischer Variablen beim Übergang von einer akuten, in eine chronische Schmerzbehinderung. Depressionen und Ängste stehen mit Schmerz in enger Beziehung. Häufig wird jedoch diese wechselseitige Beziehung vernachlässigt (Baumeister and Härter, 2005). Leider wird nur etwa die Hälfte der komorbiden psychischen Störungen diagnostiziert und weiterhin ist nur die Hälfte dieser Diagnosen auch korrekt. Diese Verzögerung wirkt sich ungünstig auf das Gesundheitsverhalten und die Therapieadhärenz aus, insbesondere bei Depressionen (Härter, 2006, Klesse et al., 2008).

Psychische Störungen in Zusammenhang mit somatischen Erkrankungen verzeichnen somit zusammenfassend eine multifaktorielle Ätiologie. Ziel ist, diese frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, um einer Chronifizierung vorzubeugen (Härter, 2002).

SE treten bereits in frühen Lebensjahren auf. Ca.14% der Kinder in Deutschland benötigen einen speziellen Versorgungsbedarf infolge von Entwicklungsstörungen oder langjähriger chronischer Erkrankungen, ermittelte der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) des Robert Koch-Instituts (RKI) (Erhart et al., 2011, Schmidt and Thyen, 2008).

Studien mit Bezug auf spezielle SE zeigen ebenfalls den Beginn von (psychischen) Komorbiditäten im Kindes- und Jugendalter auf, mit vermehrter Belastung der Betroffenen selbst, aber auch der Eltern und Angehörigen (Rabe, 2021, Besier et al., 2011).

### *Bedürfnisse von Menschen mit SE und die Wichtigkeit von psychosozialen Versorgungsangeboten*

Die Herausforderungen von Menschen mit SE sind groß und es bedarf einer Reformierung des Gesundheitssystems, um die zu überwindenden Hürden verringern zu können. Wichtige Verbesserungen stellen zeitnahe Terminvergaben dar, um eine Verzögerung von Diagnostik und Therapie zu vermeiden sowie kontinuierliche Verfügbarkeit von Ansprechpartner:innen und psychologische Begleitung mit unterstützenden Maßnahmen für die ganze Familie zu etablieren (Nehring et al., 2015, Reimann et al., 2007).

Es zeigen sich Schnittstellenprobleme, insbesondere bei der Diagnosestellung in der Kindheit mit erforderlicher lebenslanger Betreuung, aber unzureichender Kooperation zwischen der pädiatrischen Versorgung und Weiterbetreuung in der adulten Medizin. Weiterhin bedarf es, insbesondere bei SE die alle Organsysteme betreffen können, einer Zuweisung der Erkrankten an entsprechende Spezialist:innen (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017).

Trotz der Schwierigkeiten bezüglich fehlender Aufklärung über die Erkrankung und der hohen Belastung innerhalb der Familie, werden psychosoziale Angebote bisher wenig in Anspruch genommen. Ursächlich dafür sind geringe vorliegende Informationen über mögliche Angebote und die hohe Eigeninitiative, die erforderlich ist, einschließlich der damit verbundenen Kosten und Recherchen, um Angebote nutzen zu können (Anderson et al., 2013, Nehring et al., 2015, Schlack et al., 2009, Budysh et al., 2012). Hilfreich kann ein direktes Anbieten psychosozialer Hilfen bei der Diagnosestellung sein, um den Kontakt direkt herzustellen und Betroffene nicht allein zu lassen (Anderson et al., 2013). In den Kliniken existieren jedoch kaum psychosoziale Angebote, es kommt im Anschluss kaum zu einer adäquaten weiteren Betreuung,

entgegen dem Bedarf und obwohl dieser fortwährend ermittelt wird (Deffner et al., 2021). Es bedarf geeigneter Screening Instrumente innerhalb der Routineversorgung mit Beratungen und klinischen Untersuchungen, um den spezifischen Unterstützungsbedarf festzustellen. Dies kann die HRQOL der Betroffenen verbessern und damit das psychosoziale Befinden (Besier et al., 2011). Als Bindeglied zwischen Somatik und psychischer Behandlung können sozialpädiatrische Zentren (SPZ) fungieren, die Minderjährige mit SE und somit die ganze Familie psychosozial und medizinisch im interdisziplinären Team langfristig unterstützen können (Straßburg, 2011, Homes and von Sydow, 2019). Zudem bedarf es bei administrativen und sozialrechtlichen Aspekten der Unterstützung, die Vielzahl an Pflegeanträgen oder Versicherungsfragen betreffend. Die Möglichkeiten, in Akutsituationen auch kurzfristig Versorgungsangebote wahrnehmen zu können die den Alltag entlasten, wäre für Betroffene, Familien oder Angehörige hilfreich (Morgenstern et al., 2017).

### *Behandlungserwartungen- und Wünsche von Betroffenen mit SE*

Patient:innen mit SE haben im Gesundheitssystem oft bereits eine Fülle an Erfahrungen sammeln können. Dies kann die Erwartungshaltung an einem ZSE nachhaltig beeinflussen (Wocker, 2020). Oftmals zeigen Betroffene mit chronisch, körperlichen Krankheitsbildern ein somatogen orientiertes Krankheitskonzept mit passiver Behandlungserwartung und Orientierung an einer medikamentösen Therapie. Die Motivation für eine psychologische Therapie oder das Einlassen auf Behandlungsangebote, zeigt sich als gering ausgeprägt und ist zudem auch mit Einschränkungen verbunden durch die chronische Erkrankung, wie z.B. Schmerzen (Klesse et al., 2008, Bengel J, 2007). Wichtig ist die gezielte Förderung der Behandlungsmotivation der Patient:innen mit fehlender Störungseinsicht (Baumeister and Härter, 2005). Das Stellen einer Diagnose ist oftmals eine erste Priorität der Betroffenen, damit verbunden sind initial eine große Erleichterung, auch bezüglich der Bewilligung von Leistungen von verschiedenen Kostenträgern. Die Betroffenen legen zudem einen hohen Wert auf die weitere Erforschung der SE und wünschen einen vermehrten Austausch der jeweiligen Expert:innen untereinander (Mundlos, 2018). Unvermeidbar erscheint hierbei der vollzogene Rollenwechsel in der Ärzt:innen und Patient:innen Beziehung mit den Betroffenen als Expert:innen für die eigene Erkrankung. Die Erkrankten sind vielfach im Rahmen der Digitalisierung gut informiert und wünschen ein Konzept, getreu dem Prinzip „shared decision making“ (SDM) der partizipativen Entscheidungsfindung (Mundlos, 2018). Selbsthilfe- und Patient:innenorganisationen fördern und motivieren den Austausch und die Eigenständigkeit der Betroffenen. Der SE einen Namen geben zu können, entlastet die Betroffenen stark und so suchen sie den Kontakt zu Gleichgesinnten zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch (Jagusch, 2013, Meißner, 2022). SE-Betroffene wünschen sich ein sichtbar machen der Probleme, da ein (vorschnelles) Darstellen als Hypochonder noch immer eine große Hürde darstellt. Die Diagnostik sowie Therapie und Forschung sollten sich verbessern, auch die psychologischen Therapieangebote müssen erweitert werden. Das Beschränken auf symptomatische oder palliative Angebote, sollte dringend überarbeitet werden (Riedl, 2015). Eine schweizerische Studie zeigt die Bedürfnisse und Schwierigkeiten von Patient:innen mit SE auf. Neben der verspäteten Diagnosestellung, die zwischen 5-30 Jahren betrug oder auch oftmals falscher Diagnosestellung, zeigte sich bei über der Hälfte der Betroffenen mindestens eine negative Auswirkung, bezogen auf den weiteren Krankheitsverlauf. 75% der Personen wünschten psychologische Unterstützung, jedoch nur 23% erhielten diese

(Eurodis, 2010). Patientenorganisationen sind maßgeblich wichtig zur Unterbrechung der Isolation, wichtig für Forschung, Wissensvermittlung, für Erfahrungsaustausch und somit eine wichtige Instanz zur Verbesserung der Situation (Lazor and D'Amato-Sizonenko, 2011, Sprecher, 2014).

## 2.4 Gesundheitssystem und Zugangswege zur Versorgung von SE

Mittlerweile wurden vielerlei Maßnahmen initiiert, um das Wissen über SE zu verbessern und die Zugangswege zur Versorgung zu erleichtern. Im Folgenden beschrieben, sind auf europäischer Ebene eine Vielzahl an Netzwerken geschaffen worden. Im März 2010 wurde beispielsweise das NAMSE gegründet. Dieses Aktionsbündnis hat es sich zum Ziel gesetzt, eine Bündelung und Vernetzung bestehender Zentren und Organisationen zu erreichen und eine bessere gesundheitliche Versorgung von Menschen mit SE und deren Gleichberechtigung im Alltag zu erwirken (Namse, 2022, Frank et al., 2014a). Das NAMSE besteht aus dem Zusammenschluss zwischen dem BMG (Bundesministerium für Gesundheit), dem BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) und der ACHSE e.V. sowie 25 weiteren Bündnispartnern im Gesundheitswesen (Namse, 2022, Mundlos, 2018). Über das NAMSE wurden Empfehlungen ausgesprochen zur Gründung von ZSE an Universitätskliniken. Seitdem existieren mehr als 30 ZSE deutschlandweit. NAMSE A-Zentren eines ZSE stehen hierbei für die interdisziplinäre Diagnosefindung und NAMSE B-Zentren präsentieren Einrichtungen für die Versorgung spezieller SE oder Gruppen von SE (Rillig et al., Bruckner-Tuderman, 2019).

Im Rahmen des NAMSE wurde 2013 zudem ein 52 Maßnahmen umfassender Aktionsplan veröffentlicht, daraus resultierten verschiedene neue Projekte, u.a. wurde das zentrale Informationsportal für seltene Erkrankungen (ZIPSE) gegründet (Haase et al., 2017). Ziele dieses Portals: Die gezielte Bündelung von Informationen und Wissensvermittlung für Patient:innen, Angehörige, Ärzt:innen und Therapeut:innen gleichermaßen. Im Vorwege sind Qualitätsstandards erarbeitet worden, orientiert an Kriterienkatalogen, um die dort verlinkten Informationen auch in hoher Qualität auf dem Portal sicherstellen zu können (Litzkendorf et al., 2017).

2015 wurde zudem der se-Atlas veröffentlicht; dort werden sowohl Versorgungseinrichtungen als auch Selbsthilfeorganisationen aus gesammelten Datensätzen bereitgestellt. Zielgruppe sind Betroffene, Angehörige aber auch verschiedene Berufsgruppen oder Interessierte (se-Atlas, 2022).

Im weiteren Verlauf wurden Europäische Referenznetzwerke (ERN) europaweit eingerichtet. Dieses virtuelle Netzwerk an Gesundheitsdienstleistern steht für neue Wissensgenerierung, den Expertenaustausch und die Entwicklung neuer Leitlinien zur Anwendung der klinischen Praxis von SE (Storf et al., 2020, ERN, 2022).

Auf Forschungsebene wurden ebenfalls eine Vielzahl von Projekten initiiert; gefördert wird beispielsweise durch den BMBF seit 2013 die translationsorientierte Forschung im Bereich SE, mit dem Versuch, Spezialist:innen zu vernetzen und die Forschung zu beschleunigen (Rare, 2022). Ebenfalls im Bereich der SE fördert die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) als privatrechtlicher Verein höhere Qualitätsstandards (DFG, 2022).

Im Bereich der pharmazeutischen Forschung konnten neue Medikamente zur Behandlung von SE (Orphan Drugs) erforscht und entwickelt werden. Die Orphan Drug Verordnung wurde im Jahr 2000 in der EU eingeführt. Es konnten rund 200 Orphan Drugs zur Anwendung bei 152 Erkrankungen zugelassen werden, weitere 2.400 Arzneimitteltherapien befinden sich noch in der Entwicklung. Erschwert wird die

Forschung durch jährlich neu hinzukommende SE und die geringen Fallzahlen (vfa, 2022, Orphanet, 2022). Dadurch werden noch immer viele SE mit Arzneimitteln ohne Zulassung für die jeweilige Erkrankung therapiert (off-Label-Use). Dies birgt Komplikationen und verzögert den Behandlungserfolg (von Bandemer et al., 2010). Symptomlindernde evidenzbasierte Therapien finden häufig Anwendung und werden für viele SE entwickelt (Nyström et al., 2018). Europaweit findet sich durch die ERA-Net Initiative (E-Rare) eine Vernetzung von Forscher:innen mit Etablierung gemeinsamer Forschungsansätze (E-Rare, 2022, E-Rare, 2012). Auch sind die Kosten für die Arzneimittelforschung für SE kritisch zu hinterfragen und nach individuellem und gesellschaftlichem Nutzen, sowie unternehmerischen Erwartungen abzuwägen (Satory, 2020).

Grundlegend konnten in den vergangenen Jahren Verbesserungen durch die neuen Institutionen und Vernetzungen erzielt werden. Kritisch zu reflektieren ist, dass patientenzentrierte Versorgungsangebote vielfach an den strukturellen Rahmenbedingungen des Gesundheitssystems scheitern. Die Leistungserbringenden der verschiedenen Bündnisse sind an die politische aktuelle Gesetzeslage gebunden. Problematisch deshalb die fehlenden Investitionsmittel und unzureichende Vergütungsregelungen (Heyder, 2017). Auch auf EU-Ebene zeigt sich noch Verbesserungsbedarf, fehlt es doch an einer einheitlichen Finanzierung der ERN. Dies erschwert die Teilnahme der Krankenhäuser und die Entwicklung internationaler Netzwerke. Klare Regelungen existieren bislang nur im Bereich der Kostenübernahme durch die Europäische Kommission bezüglich der Prüfungen der Krankenhäuser und der ERN-Konferenzen (Heyder, 2017).

Als erschwerend erwies sich auch der Aufbau von ZSE. Diese sind an Universitätskliniken angegliedert und wurden im Rahmen des NAMSE deutschlandweit etabliert. Es zeigten sich Umsetzungsschwierigkeiten überwiegend zulassungsrechtlicher und finanzierungstechnischer Art (Heyder, 2017). Eine bislang dauerhafte Lösung der Finanzierung der ZSE wurde noch nicht gefunden. In einigen Bundesländern wurden die Zentren in die Landeskrankenhauspläne eingebunden. Eine ganzheitliche gesundheitspolitische Lösung bleibt abzuwarten (Bruckner-Tuderman, 2019).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Entwicklung unterschiedlicher Zugangswege zur Versorgung „pathway to care“ (PTC) bei SE diverse Herausforderungen mit sich bringen. Definiert werden PTC als Intervention einer definierten Gruppe von Menschen, in einem vorab festgelegten Zeitraum, die das Ziel verfolgen, Versorgungsabläufe zu organisieren und die der gemeinsamen Entscheidungshilfe dienen sollen (Seys et al., 2017, Vanhaecht et al., 2009). Herausforderungen hierbei stellen die bereits erwähnten niedrigen Fallzahlen Betroffener dar. Diese erschweren den Aufbau einer repräsentativen Stichprobe sowie die weite räumliche Verteilung der Patient:innen einer SE (Voigtländer, 2012, Wetterauer and Schuster, 2008). Überwiegend findet eine Zentrierung an den Universitätskliniken statt mit einem strukturellen Nachteil von Betroffenen mit SE in ländlichen Gebieten. Es fehlt zudem eine sektorübergreifende Kommunikation und Vernetzung zwischen dem stationären Setting der Kliniken und den niedergelassenen Ärzt:innen (Heyder, 2017). Die medizinische Versorgung von SE stellt also weiterhin ein Nischenprodukt dar. Die Förderung und Entwicklung von Medikamenten ist rar und nicht gewinnbringend für das Gesundheitssystem. Die Seltenheit der Erkrankung bedingt zudem Finanzierungsprobleme von Therapien, Medikamenten und anderen Leistungen und werden von den Kostenträgern oft nicht erstattet (Riedl, 2015, Frank et al., 2014a).

Dennoch wurde im Gesundheitssektor durch das NAMSE die Kommunikation und Vernetzung der Institutionen bereits positiv beeinflusst mit dem Potential, die Versorgungssituation SE weiterhin optimieren zu können (Frank et al., 2014b)

## 2.5 Neue Versorgungsformen, ZSE-DUO Projekt

Es existieren aktuell 37 ZSE deutschlandweit. Nach dem Zentrenmodell des NAMSE Aktionsplans, sind diese unterteilt in A-, B- und C-Zentren. A-Zentren stellen hierbei die Referenzzentren für SE dar, diese setzen sich zusammen aus verschiedenen Fachzentren/B-Zentren für spezifische Krankheiten. A-Zentren sind vorrangig für die Forschung und Lotsenfunktion zuständig. Dort werden Betroffene mit SE interdisziplinär untersucht und nach entsprechender Eingrenzung an ein B-Zentrum weitergeleitet (Meißner, 2022, Litzkendorf et al., 2022, Voigtländer, 2020). Die Zentren zeigen sich stark überlastet mit hoher Patient:innenanzahl. Das System bedarf dringend Erweiterungen mittels gezielter Vorselektion der Patient:innen und der Entstehung von kooperierenden Zentren, Krankenhäusern oder Praxen, die als C-Zentren fungieren, um die notwendige ambulante Versorgung zu gewährleisten. Auch die Kommunikation zwischen den Zentren, Zuweisenden und Betroffenen stellt sich als unzureichend dar. Frustration und Unklarheiten der Beteiligten sind die Folge (Meißner, 2022). Die Versorgungs- und Vergütungsstrukturen in den ZSE weisen eine große Heterogenität auf mit Handlungsbedarf, vor allem die Finanzierung betreffend. Studien zeigen, dass die derzeitige Vergütung der Zentren unzureichend ist und weder spezialisiertes Personal, noch die aufwendige Diagnostik und Therapie für SE abbildet. Eine Sonderpauschale für SE wird diskutiert. Die aktuelle Vergütung der Zentren erfolgt über eine Pauschale für Hochschulambulanzen oder aus Mischformen. Es werden aktuell alternative Vergütungsformen benötigt, um diese Defizite zu begleichen (Litzkendorf et al., 2022).

Deutlich wird die Notwendigkeit der Etablierung NVF mit einer Abweichung von der bisherigen Regelversorgung. Neue Projekte wurden ins Leben gerufen, um mit gezielten Maßnahmen die Versorgung zu optimieren. Beispielsweise wurde ein „lost in Transition“ als Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin etabliert und bereits verschiedene neue Ansatzpunkte erschaffen u.a. das Innovationsfondprojekt TRANSLATE NAMSE. Dies fördert und erleichtert den Übergang der pädiatrischen Betreuung in eine adoleszente Weiterbehandlung. Besonders bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen SE stellt dieser Wechsel einen wichtigen Pfeiler der Versorgung dar (Kruip et al., 2021). Durch den gemeinsamen Bundesausschuss gefördert, soll das Versorgungsprojekt zudem neben Transitionssprechstunden, multidisziplinären Fallkonferenzen auch diagnostische Maßnahmen etablieren und diese anschließend in der Regelversorgung erproben (Bruckner-Tuderman, 2019, Bundesausschuss, 2022). Im Rahmen dieser Studie wurde von 2017- 2020 ein Versorgungspfad entwickelt für fünf Indikatorerkrankungen. In den Auswertungen zeigte sich bislang eine hohe Patient:innenzufriedenheit und Diagnosesicherheit (Choukair et al., 2022). Erfolgsversprechend konnte bei Verdacht des Expertengremiums auf eine genetische Erkrankung, eine Exomsequenzierung bei den Erkrankten durchgeführt werden, um Mutationen im Genmaterial nachzuweisen. In die tägliche Diagnostik übernommen, statt nur wie bislang in der Forschung angewendet, konnte dies in 34% der Fälle des TRANSLATE-NAMSE Projektes zur Diagnose führen (Hohnstein, 2021).

Ein Schließen von Versorgungslücken ist nun vonnöten, um eine multiprofessionelle Versorgung flächendeckend etablieren zu können (Choukair et al., 2022).

## ZSE-DUO Studie

Ein durch den Innovationsfond gefördertes Projekt und Kern dieser Arbeit, ist die prospektive multizentrische Kohortenstudie ZSE-DUO. Diese verfolgt in 11 beteiligten ZSE den Schwerpunkt, die psychische Gesundheit von Betroffenen einer SE neben der somatischen Ursachensuche gleichfalls zu erfassen. Ein dabei wichtiger gesetzter Mittelpunkt, wie psychosomatisch mögliche Begleiterkrankungen und Komorbiditäten (Depression, Fatigue, Angst/Panikstörungen) der Betroffenen zeigen. Bereits vor der Durchführung wurde ein entsprechendes Studienprotokoll publiziert (Hebestreit et al., 2022).

Die Studie wurde von 2018-2022 in A-Zentren durchgeführt, die als Schlüsselfigur und erste Ansprechpartner:innen und Lots:innen fungieren. In die Studie wurden Proband:innen eingeschlossen mit noch unklaren Symptomen und bestehendem Verdachte einer SE aus den teilnehmenden Zentren. Begleitend zur somatischen Abklärung in der Regelversorgung erfolgt bei der Intervention zu Beginn eine gleichberechtigte psychiatrische Mitbeurteilung durch Fachärzt:innen der Psychiatrie oder Psychosomatik. Ziele dieses fachärztlichen Lots:innenduos sind eine mögliche Diagnosezeitverkürzung, Erhöhung der korrekten Diagnoseraten und Steigerung der gesundheitsökonomischen Effizienz. Insgesamt soll sich die Zufriedenheit der Betroffenen erhöhen und die Akzeptanz bezüglich psychischer Begleitdiagnosen steigen. Eine direkte Beeinflussung der gesetzten Ziele untereinander wird angenommen (Hebestreit et al., 2022). Am Anfang und jeweils am Ende dienen durchgeführte Interviews zur inhaltlichen Überprüfung und Evaluation der Studie mit Fokus auf die Effektevaluation der Diagnosestellung, Zufriedenheitsanalyse und sozioökonomischer Evaluation. Die Beobachtungen betragen 12 Monate (KG) und 16 Monate (IG) und werden analog zueinander durchgeführt.

Die Erkrankten der Intervention fühlen sich nicht länger nicht ernst genommen oder vorschnell nach langer Diagnosesuche in die Psychosomatik abgewiesen, sondern es kann ohne lange Wartezeiten der Ausschluss oder eine psychische Diagnose gestellt werden (Hohnstein, 2021, Bruckner-Tuderman, 2019, Wocker, 2020, Universitätsklinikum Würzburg, 2022). Neben der Präsenzsprechstunde soll eine Etablierung von telemedizinischen Ansätzen mit psychosomatischer Betreuung erfolgen, um auch Betroffene entfernterer Gegenden erreichen zu können (Bruckner-Tuderman, 2019).

Kombinationen aus den Ergebnissen der TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO Studie können mit dem dazugehörigen Finanzierungsmodell nachhaltig die Versorgung verbessern und in die Regelversorgung überführt werden (Hohnstein, 2021). Ausgehend von den Problematiken der geschilderten aktuellen Versorgungssituation Betroffener SE, soll in der ZSE-DUO Studie untersucht werden, inwiefern Abläufe in ZSE optimiert werden können durch Ergänzung neben der somatischen Diagnostik durch psychiatrisch-psychosomatischen Lots:innen.

### 3. Fragestellungen und Zielsetzung

Als Teilprojekt der ZSE- DUO Studie wurde diese Dissertation mit Proband:innen der Interventionsgruppe durchgeführt. Ziel war die Evaluierung der Behandlungszufriedenheit nach 12-monatiger somatischer und zusätzlicher Behandlung durch psychiatrische Lots:innen zu zwei Erhebungszeitpunkten (T0 und T1). Durch bereits erläuterte Hypothesen der Hauptstudie, wurde die Vermutung

aufgestellt, dass die Zufriedenheit der Patient:innen durch stattgehabte psychosomatische Intervention höher ausfallen würde im Vergleich zur KG mit Behandlung nach dem aktuell geltenden Behandlungsstandard der Regelversorgung. Durch Steigerung der Compliance der Proband:innen wird zudem eine Erhöhung der Effizienz der somatischen und sozioökonomischen Behandlung erhofft. Mit Erfassung der qualitativen Behandlungszufriedenheit soll diese Vermutung analysiert werden.

### Hauptfragestellung des eigenen Teilprojektes

Führt die NVF zu einer höheren Patient:innenzufriedenheit?

Im Rahmen der Dissertation sollen u.a. folgende Unterfragestellungen beantwortet werden:

1. Wie beurteilen die Patient:innen der IG die Behandlung an einem ZSE mit der NVF?
2. Von welchen Faktoren ist die Zufriedenheit der Patient:innen abhängig?
3. Wie hat sich der Gesundheitszustand der Patient:innen der IG im Vergleich von der T0 zu der T1 Befragung in den 12 Monaten aus persönlicher Sicht verändert?
4. Konnten die initial geäußerten Wünsche und Erwartungen der Patient:innen der T0 Befragung nach 12-monatiger Intervention an einem ZSE erfüllt werden?
5. Konnte mit der NVF im Vergleich zur KG eine höhere Zufriedenheit und Diagnoserate erreicht werden?

## 4. Material und Methoden

Im folgenden Kapitel wird beginnend, die dieser Arbeit zugrunde liegende ZSE-DUO Studie beschrieben. Die Daten, die in dieser Arbeit verwendet wurden, sind im Rahmen des Teilprojekts der ZSE- DUO Studie am Medizinischen Institut für Psychologie des UKE Hamburg erhoben worden. Weiterhin wird in diesem Kapitel auf die Stichprobengenerierung und die Auswertungsstrategie dieser Studienpopulation näher eingegangen.

### 4.1 Rahmenstudie

Das Projekt ZSE-DUO ist eine multizentrische prospektive Kohortenstudie mit 11 beteiligten ZSE: Aachen, Bochum, Frankfurt, Hannover, Magdeburg/Halle, Mainz, Münster, Regensburg, Tübingen, Ulm und Würzburg.

Die Studie verfolgt das Ziel, den Behandlungserfolg durch die Etablierung der NVF nachhaltig zu verbessern. Die NVF beinhaltet eine duale Lotsenstruktur, bestehend aus einer Betreuung durch psychiatrisch/psychosomatische Lots:innen und durch somatische Fachärzt:innen. Durch die NVF soll die aktuelle Versorgungssituation von Patient:innen mit Verdacht auf eine SE verbessert werden. Bei erfolgreicher Diagnosestellung erfolgt im Anschluss eine fachspezifische kausale, psychische oder symptomatische Therapie.

Erstmalig durchläuft in Deutschland ein Kollektiv die NVF. Für beide Patient:innenkohorten erfolgte, nach Einreichung der medizinischen Befunde, eine interdisziplinäre Sichtung der Unterlagen vor einem ersten persönlichen Termin zur Planung der Betreuung.

## 4.2 Teilstudie ZSE- DUO, Interventionsgruppe

Diese Dissertation wurde als Teilprojekt der ZSE-DUO Studie durchgeführt und der Fokus dieser Arbeit liegt auf der Betrachtung der Ergebnisse der telefonischen Befragung Betroffener in der Interventionsgruppe. Im Rahmen dieses Teilprojektes werden in der IG zu zwei Erhebungszeitpunkten die Patient:innen telefonisch mit Hilfe eines semi-strukturierten Leitfadens interviewt. Diese Interviews werden digital aufgezeichnet, anschließend transkribiert und pseudonymisiert. Es wurden 10% der Gesamtstichprobe randomisiert (geplantes n= 70%).

Die T0 „Baseline“ Befragung der Patient:innen findet vor Behandlungsbeginn an einem ZSE statt (T0). Die anschließende T1 „Post“ Befragung erfolgt nach 12- monatiger Behandlung. Eine Auswertung findet im Studienzentrum in Hamburg statt.

Die Interviewleitfäden der T0 Befragung fokussieren u.a. auf die bisherige Versorgung im Gesundheitssystem und den Gesundheitszustand. In der T2 Befragung liegt der Schwerpunkt der Befragung auf den Behandlungserwartungen und der Zufriedenheit der Patient:innen. Das „Baseline“ Interview T1 bezieht sich auf die Erwartungen der Befragten und basiert auf offenen Fragen zu Gesundheitszustand und Behandlungserwartungen der Betroffenen. Zusätzlich beinhaltet es den Short Form Health Survey Fragebogen (SF-8) mit Distress-Thermometer inklusive Problemliste.

Das „Post“ Interview der T1 Befragung setzt den Fokus auf die Behandlungszufriedenheit mit offenen Fragen abermals zum Gesundheitszustand, eine erfolgte Diagnosestellung und Therapie der Erkrankung. Inkludiert sind darüber hinaus erneut der SF-8 Fragebogen mit Distress-Thermometer inklusive Problemliste und die Lübecker Fragebogen- Doppelkarte. Eine Dauer der Telefoninterviews von durchschnittlich 30-45 Minuten wird angestrebt.

Mit der Analysesoftware MAXQDA werden die Interviews mit der Methode der fokussierten Interviewanalyse ausgewertet (Kuckartz and Rädiker, 2020). Die Reliabilität wird durch zusätzliches Kodieren von 20 % der Interviews durch weitere unabhängige Rater:innen, mit dem Ziel einer mind. 70%igen Interrater-Übereinstimmung gesichert.

Für die Durchführung des Projektes inklusive der Datenerhebung und Auswertung liegt ein positives Ethikvotum der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg (MC-279/18) vor.

Eingebettet in die ZSE-Duo Studie legt diese Arbeit den Fokus auf die Sichtweise der Befragten der IG zu den zwei beschriebenen telefonischen Befragungszeitpunkten, ausgehend vom Institut für Medizinische Psychologie des UKE.

Eine abgeschlossene Erhebung im Rahmen der Kontrollgruppe (KG) ohne die duale Lots:innenstruktur geht dieser Arbeit bereits voraus.

### 4.2.1 Rekrutierungsprozess

Rekrutiert wurden Proband:innen sowohl der KG als auch der IG, die zuvor der Teilnahme an der Hauptstudie, an einem der 11 beteiligten ZSE, zugestimmt haben.

Es wurde um zusätzliche Teilnahme an Telefoninterviews gebeten, ausgehend vom Institut für Medizinische Psychologie am UKE. Die Teilnehmenden wurden schriftlich und mündlich über die Teilstudie informiert und um Teilnahme gebeten. Nach Vorlage einer unterschriebenen Einwilligungserklärung die Kontaktdaten, inkl. des Datums des ersten Termins im ZSE, postalisch an das UKE übermittelt.

Die Teilnehmenden wurden von Mitarbeitenden des UKE telefonisch kontaktiert und es wurde ein Termin für das Telefoninterview vereinbart. Ein Termin wurde frühestens für den Folgetag vereinbart, um eine ausreichende Vorbereitung zu gewährleisten. Dieser Termin fand vor dem ersten Besuch im ZSE statt. 12 Monaten wurden die Befragten erneut bezüglich Ihrer Zufriedenheit aus Hamburg telefonisch kontaktiert. Die Interviews wurden innerhalb einer gesetzten Frist von 4 Wochen terminiert und sonst als Dropout verzeichnet. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf der Auswertung der Behandlungserwartung und –zufriedenheit von Proband:innen der IG.

Folgende **Einschlusskriterien** galten: (Hebestreit et al., 2022)

- Erstmalige Kontaktierung eines ZSE im Projektzeitraum
- Bislang keine gesicherte Diagnose und Verdacht auf eine SE
- Vorstellung in einem regionalen ZSE nach Sichtung der Unterlagen
- Vorliegende schriftliche Einverständnis zur Studienteilnahme, bei Minderjährigen Zustimmung der Eltern

#### **Ausschlusskriterien:**

- Alter <12 Jahren
- Unterlagen inkomplett (Fragebogen, Überweisungsbogen, Epikrise der behandelnden Ärzt:innen)
- Vordiagnostizierte SE, Fehlen einer SE oder psychiatrisch- psychosomatische Erkrankung, die die Beschwerden erklärt
- Fehlende schriftliche Einverständnis
- Mitgliedschaft in einer privaten Krankenversicherung

Minderjährige Teilnehmende oder solche mit sprachlichen und /oder kognitive Einschränkungen führten die Interviews mit Unterstützung durch Erziehungsberechtigte oder ihrer jeweiligen betreuenden Person durch. Bei stärkeren gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Befragten wurden die Interviews teils stellvertretend mit einer vertrauten Person (meist Ehepartner:in) im Beisein der Patient:innen geführt.

#### **4.2.2 Durchführung der Telefoninterviews**

Die T0 Interviews wurden im Zeitraum zwischen November 2019 bis Januar 2021 geführt. Die Nachbefragung T1 fand zwischen November 2020 bis Januar 2022 statt. Alle Telefoninterviews wurden in einem semi-strukturierten Interviewleitfaden geführt, um die Gütekriterien zu wahren. Dieser Leitfaden beinhaltet neben qualitativen Fragen zur Behandlungserwartung, weitere Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung und die Erfassung standardisierter Daten. Eingangs der T0 Befragung erfolgte zu Beginn eine kurze Aufklärung über die Studie und die Struktur des nachfolgenden Interviews sowie eine Erklärung der datenschutzrechtlichen Aspekte, der digitalen Aufzeichnung

und der Pseudonymisierung der Daten. Somit sollten Bias einer zögerlichen oder falschen Berichterstattung der Proband:innen aus Sorge um persönliche Daten entgegengewirkt werden.

Im Rahmen des Interviews wurden die Befragten gebeten, sich bei sechs allgemein gestellten Fragen zunächst kurz vorzustellen (Berufstätigkeit, Familienstand). Es wurden Ausführungen über den aktuellen Gesundheitszustand, die derzeitigen Hauptprobleme und die Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen der Betroffenen geschildert.

Es folgten im Anschluss zehn offene Fragen zum Thema Behandlungserwartungen an einem ZSE, zum bisherigen Krankheitsverlauf und stattgefundener Diagnostik, weiter zur Abklärung des Gesundheitszustandes. Auch positive und bisher negativ erlebte Erfahrungen im Gesundheitssystem wurden thematisiert. Im Anschluss folgten standardisierte und validierte Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) (Distress-Thermometer und Problemliste) sowie der SF-8 Fragebogen.

12 Monate nach dem ersten Interview erfolgte eine erneute Kontaktierung der Befragten. Mit einer kurzen Vorstellung des nachfolgenden Interviews, den datenschutzrechtlichen Aspekten und fünf offenen, allgemeinen Fragen zum aktuellen Gesundheitszustand, den Hauptproblembereichen und den Lebenseinschränkungen. Stets das vorausgegangene Interview berücksichtigend, um mögliche neue Aspekte, Verbesserungen und Verschlechterungen erfassen zu können. Im Anschluss folgten 15 offene, nicht standardisierte Fragen zum Thema Behandlungszufriedenheit. Dabei wurde die aktuelle Betreuungssituation der Betroffenen an einem ZSE erfasst, nach einer Diagnosestellung gefragt und der Umgang durch das Personal vor Ort betrachtet. Abschließend wurden geschlossene Fragen aus validierten Fragebögen gestellt (Lübecker Fragebogen-Doppelkarte, Distress-Thermometer inklusive Problemliste und SF-8 Fragebogen). Die Antworten der Fragebögen wurden bei der Auswertung der qualifizierten Fragen entsprechend berücksichtigt.

#### 4.2.3 Transkription

Die durchgeführten Telefoninterviews wurden digital aufgezeichnet und mithilfe der Analysesoftware MAXQDA (Version 2020) zunächst wörtlich transkribiert.

Während der Transkription erfolgte eine Pseudonymisierung der Befragten, indem ihre Namen durch Buchstaben- und Zahlenkombinationen ersetzt wurden. Weitere Personen, Orte oder Institute, die Rückschlüsse auf die Befragten geben könnten, wurden ebenfalls mit einem Buchstaben- und Zahlencode anonymisiert. Die interviewende Person wurde im Transkript mit „I“ markiert, die Befragten Personen mit „B“. Pausen während des Gesprächs wurden mit eingeklammerten Punkten gekennzeichnet, unverständliche Wörter oder Passagen mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Gesprächsunterbrechungen wurden mit „//“ und die besondere Betonung von einzelnen Wörtern mit Großbuchstaben versehen. Die Interviewabschnitte wurden mit Zeitabschnitten gekennzeichnet. Alle Interviews wurden auf Hochdeutsch transkribiert, auf Dialekte oder Akzente wurde zur Wahrung der Pseudonymisierung verzichtet.

#### 4.2.4 Qualitative Datenauswertung

Nach abgeschlossener Transkription erfolgte die qualitative Datenanalyse mit der Software MAXQDA (Version 2020), geeignet zur Strukturierung insbesondere großer

Textmengen, orientierend nach der Methode der fokussierten qualitativen Interviewanalyse über einen deduktiv- induktiven Ansatz („Mixed-Methods“) ausgewertet (Kuckartz and Rädiker, 2020, Mayring and Fenzl, 2019, Kelle, 2014, Pohontsch, 2019).

Orientiert an den Interviewleitfäden wurden zunächst Kodier Regeln definiert und deduktiv Oberkategorien gebildet (Basiskodierung). Die hinzugefügten Kategorien wurden anschließend durch eindeutige Textbeispiele verdeutlicht (Gläser and Laudel, 2009) und so inhaltlich wichtige Textpassagen der Interviews den jeweiligen Kategorien zugeordnet. Der Kodierleitfaden wurde im weiteren Verlauf induktiv um Subkategorien ergänzt (Feinkodierung) und mögliche Änderungen dabei interaktiv im Team diskutiert, bis ein finaler Kodierleitfaden, jeweils für die T0 und T1 Befragung, entstand.

Die Wahrung der Gütekriterien qualitativer Forschung wird durch eine konsequente Dokumentation der erhobenen Daten und Arbeitsschritte gewährleistet. Die neutrale Analyse der Ergebnisse verfolgt das Ziel, die Intersubjektivität sicherzustellen.

Die Reliabilität wird gesichert durch zusätzliches Kodieren von 20 % der Interviews durch weitere unabhängige Rater:innen („second rater“), um eine Interrater-Übereinstimmung zu gewährleisten und subjektive Effekte der Kodierung zu reduzieren. Zielkriterium: Eine Intercoder-Übereinstimmung von mindestens 70%.

## 5. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden zuerst die Ergebnisse der untersuchten Stichprobe differenziert vorgestellt. Im Anschluss wird die Intercoder-Übereinstimmung der T0 und T1 Befragung betrachtet. Abschließend werden die Ergebnisse der T0 und T1 Interviews anhand der Kodierleitfäden dargestellt.

### 5.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt wurden 134 Einverständniserklärungen und Daten von Patient:innen erhoben, die sich zur Teilnahme an den Telefoninterviews bereit erklärt hatten. Diese wurden von den teilnehmenden ZSE an das Zentrum für Medizinische Psychologie des UKE unter Wahrung des Datenschutzes weitergeleitet. 62 der Patient:innen konnten final nicht erreicht werden, sodass für die T0 Befragung n=72 Telefoninterviews in der IG durchgeführt wurden.

Zwei Interviews mussten aufgrund eines Fehleinschlusses nachträglich von der Analyse ausgeschlossen werden, sodass sich ein Stichprobenumfang zu T0 von n=70 Patient:innen ergab.

Für die Telefoninterviews der Nachbefragung der IG nach einem Jahr (T1) ergab sich ein Drop-out von 10 Patient:innen. Diese konnte entweder nicht mehr erreicht werden oder sie lehnten eine weitere Teilnahme an der Studie im Verlauf ab. Für die telefonische T1 Befragung waren das im Ergebnis n=60 Patient:innen.

Bezogen auf die Stichprobe der T0 Interviews wurde eine Vielzahl der Interviews (n=31; 21,7%) in der Altersgruppe 40-60 Jahre durchgeführt. Fünf (7,14%) der Patient:innen waren zum Zeitpunkt des Interviews minderjährig.

Begleitend war bei vier (5,71%) der insgesamt geführten T0 Telefoninterviews die erziehungsberechtigte Person zur Unterstützung während des Gesprächs mit anwesend. Zwei (2,86%) dieser Interviews konnten aufgrund kognitiver Entwicklungsverzögerung der Betroffenen nur mit Unterstützung durch eine weitere Person geführt werden und bei zwei der minderjährigen Patient:innen war die erziehungsberichtigte Person anwesend. Mit drei minderjährigen Betroffenen hingegen wurden die Interviews ohne elterliche Unterstützung geführt.

Zwei (2,86%) der Patienten benötigten aufgrund kognitiver Entwicklungsverzögerung Unterstützung bei den Interviews durch eine weitere Person. Ein Interview konnte aufgrund einer schweren angeborenen körperlichen und geistigen Erkrankung nur stellvertretend durch die Mutter geführt werden und zwei der Interviews wurden mit Hilfe von Angehörigen durchgeführt, aufgrund der schlechten körperlichen Verfassung dieser Befragten.

Ein Interview konnte aufgrund einer ausgeprägten Sprachbarriere nur mit Unterstützung durch einen Dolmetscher stattfinden.

Bei sechs der Interviews gab es Einschränkungen bezüglich der Tonqualität und der Deutlichkeit der Sprache aufgrund von Sprachbarrieren oder auch der Erkrankung der Befragten.

Zur T0 Befragung wurden Patient:innen aus acht der elf kooperierenden Zentren telefonisch interviewt, zur T1 Befragung aus sieben der beteiligten Zentren.

Bei der T0 Befragung wurde ein Großteil der Interviews n=15 aus Mainz rekrutiert, es war nur eine Patientin aus Frankfurt vertreten n=1. Aus Aachen, Bochum und Regensburg, die zwar an der ZSE-Duo Studie beteiligt waren, wurden keine Patient:innen für die Interviews gemeldet. Zur T1 Befragung kamen aufgrund der Drop-Outs, die meisten Patient:innen aus Mainz n=11. Die zehn Dropouts kamen aus Mainz n=3, Würzburg n=2, Magdeburg n=2, Tübingen n=1, Frankfurt n=1 und Hannover n=1.

Bezogen auf die T1 Erhebung wurde ein Interview mit einer Patientin aus Magdeburg geführt, die sich zusätzlich am ZSE in Hannover vorgestellt hatte.

Bei einer Patientin aus Magdeburg kam es bis dato nie zu einem persönlichen Termin am ZSE, sie sei an eine Rheumatische Klinik verwiesen worden nach Sichtung der Unterlagen. Seitens der Patientin erfolgte jedoch keine persönliche Vorstellung.

Ein weiterer Proband aus Mainz konnte sich nicht erinnern, ob es zu einem persönlichen Termin am ZSE gekommen sei, er sei stationär psychiatrisch an einer Uniklinik vorstellig gewesen.

Aufgrund starker Belastung wurde bei einer Patientin aus Mainz das Interview frühzeitig beendet und die geschlossenen Fragen anschließend postalisch ausgewertet.

Zwei Interviews wurden stellvertretend mit den Ehefrauen geführt, ein Interview von einer minderjährigen Probandin fand ebenfalls nur mit der Mutter statt. Ein Interview einer geistig eingeschränkten, jungen Teilnehmerin konnte wie bei der T0 Erhebung nur mit der Mutter geführt werden.

Tabelle 1: Altersverteilung der Studienteilnehmer:innen T0, T1 Befragung

Altersgruppe	T0		T1	
	n	%	n	%
0-17 Jahre	5	7,14	3	5
18-29 Jahre	12	17,14	9	15
30-39 Jahre	8	11,43	8	13,33
40-49 Jahre	11	15,71	10	16,67
50-59 Jahre	19	27,14	15	25
60-69 Jahre	12	17,14	13	21,67
70-79 Jahre	2	2,86	2	3,33
ab 80 Jahren	1	1,43	-	-
Summe	70	100	60	100

Tabelle 2: Verteilung Minderjährige auf die Zentren T0 Befragung

Zentrum	Altersgruppe	Zentrum	Minderjährige	
			n	%
12 Jahre	Weiblich	Mainz	1	1,43
13-14 Jahre	Weiblich	Ulm	2	2,86
17 Jahre	Männlich	Ulm, Würzburg	2	1,43
Summe			5	7,14

Tabelle 3: Gesamtverteilung der teilnehmenden Erwachsenen und Minderjährigen auf die Zentren, n=70, T0

	n	%
Mainz	15	21,43
Tübingen	12	17,14
Würzburg	11	15,71
Ulm	9	12,86
Hannover	9	12,86
Münster	7	10
Magdeburg	6	8,57
Freiburg	1	1,43
Summe	70	100

Von den 70 befragten Patient:innen, bezogen auf die T0 Erhebung, betrug der Anteil an weiblichen Befragten n= 42 (60%) und der männliche Anteil n= 28 (40%). Das Alter der Patient:innen lag im Durchschnitt bei 47 Jahren und variierte zwischen 12 und 82 Jahren. Der Großteil der Patient:innen war verheiratet n=33 (47,14%) oder ledig n=23 (32,86%).

Bei den minderjährigen Befragten waren zwei Personen männlich und drei Personen weiblich. Das Alter der Teenager lag zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt bei 14 Jahren und reichte von 12-17 Jahren (Tabelle 4).

Die Länge der Interviews betrug im Durchschnitt 36 Minuten. Das längste Interview dauerte 55 Minuten, das kürzeste ca. 17 Minuten.

Tabelle 4: Beschreibung der Stichprobe, soziodemographischen Daten n= 70, T0

	n	%
<b>Familienstand</b>		
Verheiratet	32	45,7
Mit Partner:in zusammenlebend	5	7,1
Ledig	24	34,3
Geschieden	7	10
Verwitwet	2	2,9
<b>Kinder unter 18 Jahren im Haushalt lebend</b>		
Keine Kinder	33	47,1
Ein Kind oder mehr	35	50
Keine Angabe	2	2,9
<b>Geschlecht</b>		
Weiblich	42	60
Männlich	28	40
<b>Beschäftigungsstatus</b>		
Berufstätig	30	42,9
Nicht Berufstätig	33	47,1
Keine Angabe	7	10
<b>Psychische Beschwerden (Distress, SF-8)</b>		
Nein	48	68,5
Ja	22	31,4
<b>Alter</b>		
	M (SD)	Min-Max
	205	12-81

Anmerkungen: M=Mittelwert, SD=Standardabweichung

## 5.2 Intercoder-Übereinstimmung

Durch second rater wurden je 20% zufällig ausgesuchter Interviews der T0 und T1 Befragung kodiert. Die Interviews wurden mit großer Heterogenität aus allen Altersgruppen ausgewählt. Es wurde zudem bei der Auswahl darauf geachtet, dass Interviews aus allen teilnehmenden Zentren vertreten sind, aus denen die Patient:innen für die Telefoninterviews rekrutiert wurden. Die Übereinstimmungen der unabhängigen Kodierer:innen wurden anschließend mittels MAXQDA ausgewertet.

Zur Bestimmung der Intercoder-Reliabilität der T0 Befragung wurden 20% (n=14) Interviews durch einen second rater anhand des von Koder:in 1 erstellten Kodierleitfadens kodiert. Nach erster Überprüfung konnte eine Übereinstimmung von 86% erzielt werden. Nach Verbesserung und erneuter Überprüfung der Ergebnisse wurde für die T0 Befragung eine Übereinstimmung von 90,72% erreicht.

Auch bezüglich der durchgeführten T1 Telefoninterviews wurden durch einen second rater 20% (n=12) zufällig ausgesuchte Interviews aller Zentren und Altersgruppen kodiert. Nach erster Überprüfung konnte eine Übereinstimmung von 73,11% erzielt werden. Nach Besprechung und Verbesserung/Anpassung der Ergebnisse wurden anschließend 94,09% Übereinstimmung erreicht.

## 5.3 Kategorie System T0 und T1

### 5.3.1 T0 Interventionsgruppe

Anhand des Interviewleitfadens der T0 Gruppe (siehe Kapitel 13.1) wurden vier Oberkategorien deduktiv gebildet:

1. Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens
2. Bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem
3. Behandlungsziele
4. Erwartungen an das ZSE

Im weiteren Verlauf der anschließenden Auswertung wurden induktiv Unterkategorien erstellt, die sich an den Aussagen der Patient:innen orientierten bis ein finaler Kodierleitfaden erstellt wurde (siehe Kapitel 13.3).

Unter der Oberkategorie *Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens* wurden die Krankheitssymptome der Patient:innen und erlebte Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung zusammengefasst. Die Kategorie *bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem* befasste sich mit der Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten und dem Zugang zu einem ZSE. Auch Aussagen zu bisherigen Erfahrungen der Patient:innen im Gesundheitssystem wurden in dieser Kategorie kodiert.

In der Kategorie *Behandlungsziele* wurden die Wünsche der Betroffenen nach einer Diagnose oder Verbesserung des Ist-Zustandes thematisiert. In der letzten Kategorie *Erwartungen an das ZSE* wurden Aussagen zu den Erwartungen der Betroffenen u.a. an die Gestaltung des Ärzt:innen/Patient:innen-Kontaktes, an das Fachpersonal, die Behandlung und potentiellen Wünsche bezüglich der Diagnostik kodiert.

### 5.3.2 Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens

In dieser Kategorie wurden Aussagen zusammengefasst, die die Symptome von den Patient:innen mit ihrer teils seit Jahren nicht diagnostizierten Erkrankung beschreiben. Es wurden dabei sowohl die emotionalen/psychischen Auswirkungen näher betrachtet, als auch die damit verbundenen Einschränkungen im Leben der Befragten beleuchtet. Darunter fielen auch die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen. Es wurden Aussagen kodiert, die von den Patient:innen erlebten Restriktionen u.a. im beruflichen Werdegang, bei den Freizeit- und Alltagsaktivitäten sowie im Privatleben beschreiben.

#### Schilderung der Symptome

Betroffene schilderten eine Vielzahl von Symptomen und Hauptproblembereiche, die oftmals schon seit Jahren bestünden. Das Ausmaß der Beschwerden reichte von einfachen Erkältungssymptomen über einen intensivstationspflichtigen Krankenhausaufenthalt mit Bewusstseinsverlust der Patient:innen und Problematiken, die mit ernsthaften Komplikationen einher gingen.

*„Ich bin seit 13 Jahren müde, ich habe/ ja ich lebe mit den Folgen dieser Schlaflosigkeit, das heißt ich bin teils unkonzentriert, müde, erschöpft, gereizt und (..) antriebslos, ja. Das sind die Symptome die man typischerweise kennt von der Schlaflosigkeit.“ (Männlich, 58 Jahre)*

*„Also ich werde plötzlich ohnmächtig, verliere das Bewusstsein. Das kann auch nachts kommen. Ich wache auf, bevor dass ich so Schüttelfrost habe und anfangs zu brechen und dann verliere ich das Bewusstsein. Und dann komme ich wieder zu mir. Das kann mehrmals passieren am Tag und auch nachts. Manchmal ist auch nur einmal, dass ich total von nichts und wieder nichts einfach umfalle. Und ich merke das vorher, dass das jetzt kommt aber ich kann das nicht dann bin ich wirklich so drei, vier Minuten und dann bin ich ganz steif und weiß. Wie meine Arbeitskollegen beschrieben, bin ich tot.“ (Weiblich, 66 Jahre)*

Die körperlichen Probleme standen bei der Schilderung oftmals im Fokus. Des Öfteren wurde von einer bestehenden Grunderkrankung berichtet. Patient:innen beschrieben ihre körperlichen Schmerzen sehr detailliert. Der Schmerz werde dabei sehr präsent beschrieben und würde sich facettenreich äußern.

*„Ich habe eine Grunderkrankung. Und ich habe eine zerebrale Adhäsie nach einem Sauerstoffmangel nach der Geburt. Also der Verlauf der Krankheit war sehr viel besser, als es damals prognostiziert wurde. [...] Und habe dann mit sechzehn diese schwere Schmerzerkrankung bekommen, dass ich in jedem Körperteil zu jeder Sekunde im Grunde genommen unaushaltbare Schmerzen habe.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

Seltener berichteten die Patient:innen von Symptomen gezielt psychischen Ursprungs. Auch minderjährige Patient:innen beschrieben größtenteils sehr differenziert und sachlich, worin die Beeinträchtigungen bestünden. Psychische und körperliche Probleme seien oftmals miteinander gekoppelt.

*„Also das Problem ist halt, dass ich eine ganz starke Anspannung habe und diese Anspannung, die steigert sich ganz schnell in Stresssituationen, die ist aber auch überhaupt nicht realistisch und rational.*

*Weil wenn ich dann nicht eine Pause mache, dann wird die Anspannung immer, immer schlimmer und dann will ich mich entweder umbringen oder also dann ertrage ich die Anspannung halt nicht mehr. Und oder ich besaube mich dann halt, weil halt nichts anderes hilft und diese Anspannung halt, die Anspannung die laugt auch aus, da hat man dann auch keine Kraft mehr.“ (Weiblich, 25 Jahre)*

*„Also, dass ich auch wenn ich Schmerzen habe trotzdem versuche aufzustehen und meinen Alltag zu leben. (...)Dann (..) meine Depression (...) die (..) ja das ich mich halt so hilflos quasi fühle.“ (Weiblich, 14 Jahre)*

*„Ja, also wie gesagt ich bin halt sehr so müde und schlapp halt, das habe ich aber schon gesagt. (..) Ich bin sehr vergesslich (..) und jetzt bin ich teilweise wie auf so einer zweiten Welt. Manchmal weg geschaltet, keine Ahnung...“ (Weiblich, 12 Jahre)*

## **Emotionale und psychische Auswirkungen**

Die emotionalen/psychischen Belastungen der Betroffenen wurden im Verlauf des Kodierungsprozesses differenziert betrachtet und nach *Belastungen, Sorgen und Ängsten, Traurigkeit/Depressivität* und *Hoffnungslosigkeit/Resignation* weiter spezifiziert kodiert.

Ein Großteil der Patient:innen berichtete von zahlreichen allgemeinen *Belastungen* im täglichen Leben durch die Erkrankung. Diese Belastungen nahmen einen großen Stellenwert im Alltag der Patient:innen ein. Eine reduzierte Lebensqualität sei die Konsequenz.

*„Und das ist genau, das ist so das. Wenn ich Ihnen das erzähl, merk ich, ich werde mit meinen Worten nicht dem gerecht, wie es IST. Weil das so schlimm ist, dass meine eigenen Worte dafür nicht reichen.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

Insbesondere die minderjährigen Patient:innen benannten wiederholt negative Erfahrungen beispielsweise durch Mobbing. Die Ursache für die fehlende Integration, sei aus Sicht der Patient:innen das „anders sein“. Dadurch fiel es den Befragten, neben Beschwerden durch körperliche Einschränkungen und Schmerzen, zusätzlich schwerer weiterhin zur Arbeit zu gehen und einem geregelten Tagesablauf nachzugehen.

Weiter hatten, gerade junge Patient:innen, den Ablösungsprozess vom Elternhaus und das Bedürfnis nach Unabhängigkeit thematisiert. Die Befragten äußerten, dass sie darunter leiden würden, (wieder) abhängig von Eltern, anderen Angehörigen, oder Erwachsenen zu sein, während gesunde Gleichaltrige ihr Leben in dieser Phase selbstbestimmt gestalteten. Gleichzeitig sei die Erkrankung mit massiven Zukunftssorgen assoziiert, die das Leben belasten würden.

*„Nein, von anderen Mitmenschen, die sagen, setz dich hin, mach Pause, nur die meinen halt, dann lachen wir halt mal darüber, geht mir ja nicht / ist ja nicht mein Problem. Lachen wir halt drüber, wenn sie fällt. (...) Weil ich nicht arbeiten muss [geht es mir gut], die [Kolleg:innen] nicht sehen muss, und sie mich nicht verschlagen können.“ (Frau mit geistiger Beeinträchtigung, 27 Jahre)*

Die befragten Patient:innen berichteten, dass *Traurigkeit* und auch *Depressivität* oftmals viel Platz in ihrem Leben einnahmen. Durch die Einschränkungen sei das Leben in der subjektiven Wahrnehmung weniger lebenswert geworden. Wobei der eigentliche Wunsch vieler Betroffenen nach einem ganz normalen Leben geäußert wurde. Besonders in der Gruppe der jungen Betroffenen spiegelte sich die Traurigkeit wider, da diese sich beruflich verwirklichen und einen Ablösungsprozess durchlaufen wollten.

*„Und mit einer Ausbildung klappt es nicht, weil ich, ich habe mich während des FSJ um Ausbildungsplätze beworben, aber dann kam halt mittendrin ein Suizidversuch, weil mir alles viel zu viel war. Einfach von dieser Anspannung her.“ (Weiblich, 25 Jahre)*

Die Betroffenen begegneten der schwierigen Situation mit gemischten Gefühlen. *Ängste und Sorgen* seien ständige Begleiter im Alltag.

*„Und absolut. Ich habe auch so Wochen. Wo ich denke, die ganzen Ärzte können mich mal. Aber wenn ich will, dass es mir irgendwann besser geht dann muss ich ja weitermachen. Und natürlich ist die große ANGST, dass mir wieder gesagt wird keine Ahnung kann man nix machen. Also auch dieser Termin ist auch mit ganz viel Angst verbunden, mit ganz viel Hoffnung. Aber Hoffnung kann in so einer Situation auch Angst machen.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

Neben dem kämpferischen Aspekt, nicht aufgeben zu wollen, schlich sich bei manchen Betroffenen auch das Gefühl der *Hoffnungslosigkeit* ein. Gepaart mit *Resignation* und dem Annehmen der Situation, nach vielen Jahren der Diagnosesuche. In den Gesprächen mit den Betroffenen wird deutlich, dass es für die Angehörigen teils schwieriger zu sein scheint, die Suche nach weiterer Diagnostik und Therapie endgültig aufzugeben.

*„Das ist bisschen kompliziert. Also ich hatte eigentlich mich damit abgefunden, hab gesagt also mir ist nicht zu helfen. (...)Überhaupt mein Leben ist ganz ruiniert.“ (Weiblich, 52 Jahre)*

*„Ich habe mich eigentlich mit meiner Situation arrangiert, ja und meine Familie nicht...“ (Weiblich, 64 Jahre)*

## **Auswirkungen auf das tägliche Leben**

Die Erkrankungen/Symptome der Patient:innen würden sich einschränkend auf zahlreiche Lebensbereiche auswirken. Im Kodierungssystem wurden hierzu weitere Punkte näher betrachtet: Die Auswirkungen auf *Freizeitaktivitäten*, das *soziale Umfeld*, die *Lebensqualität*, die Auswirkungen im Bereich des *Berufes/Schule* und die Auswirkungen auf den *Alltag*.

Viele Betroffenen berichteten, dass sie ihre *Hobbys* aufgeben hätten. Dieser Verzicht wurde oftmals mit einer zunehmenden körperlichen Schwäche begründet. Angegebene Gründe waren u.a. die Angst vor Symptomverschlechterung, beispielsweise bei körperlichen Aktivitäten.

*„Ich kann fast keinen Sport mehr ausüben. Das sind eigentlich so Sachen wo, wo ich sonst gemacht hab oder wo ich war immer in Bewegung. Ich war (.) ja das sind jetzt so die Sachen, wo ich dermaßen vermisse sehe ich das als großes Handicap, dass ich das alles nicht mehr machen kann.“* (Weiblich, 68 Jahre)

Sozial hätten viele Patient:innen einen verstärkten Rückzug in Ihrem Alltag erlebt. Die Minderheit der Betroffenen hätten sich gut mit der Situation arrangiert und würden dies als weniger belastend oder einschränkend wahrnehmen. Der Großteil der Betroffenen bedauere jedoch das Aufgeben sozialer Kontakte und würde darunter leiden.

*„Aber ich muss wirklich sagen, ich schraube wirklich mein soziales Umfeld ein wenig zurück. (.) Aber das ist jetzt nicht so, dass das irgendjemandem besonders auffällt, sondern nur meine nächsten Freundinnen sehen, dass ich vielleicht nicht mehr die Frohnatur bin, die ich eigentlich immer war. Und das ist das was mich halt beschäftigt. Die sozialen Kontakte natürlich dann auch dass sich andere Leute von mir vielleicht zurückziehen. Ich mache wirklich weniger, ich bin nicht mehr ganz so aktiv.“* (Weiblich, 56 Jahre)

Aufgrund der Erkrankung und Symptomen fiel es vielen Patient:innen schwer, einem strukturierten *beruflichen Alltag* nachzugehen. Oftmals käme es zu langen Krankheitsausfällen. Gerade junge Betroffene äußerten die Sorge vor einem sozialen Abstieg. Der Schulabschluss sei für die Befragten eine große Herausforderung. Durch vermehrt Fehlzeiten sei es schwer dem Schulstoff zu folgen.

Häufig geäußert wurde der Wunsch, trotz der Einschränkungen am Arbeitsleben teilzunehmen, verbunden mit der Hoffnung, nicht unangenehm aufzufallen und wieder in den Alltag integriert zu werden.

*„Ich war Anfang des Schuljahres zehn Tage [in der Schule] und seitdem war ich eigentlich eher nicht mehr.“* (Weiblich, 14 Jahre)

*„Seit siebzehn bin ich, seit 18.03.17 bin ich krank. Bin ausgesteuert, alles was man so sozial machen kann, soweit bin ich jetzt. Hartz IV kriege ich. (...) Ich bin ganz unten.“* (Männlich, 59 Jahre)

Vielfach fühlten sich die Patient:innen bereits bei *Alltagsaktivitäten* eingeschränkt. Dies zeigte sich bei den täglichen Verrichtungen, im Haushalt, einkaufen gehen, kochen und bei vielen weiteren Aktivitäten. Oftmals wäre Hilfe benötigt worden von den Angehörigen oder auch professionell von außen.

*„Schon mit Laufen, ich kann nicht gut laufen. Das ist das nächste, weil ich kann nur Stück weit laufen, außerdem wenn ich eine größere Strecke fahre ich im Rollstuhl, das ist nun schon arg anstrengend.“* (Weiblich, 73 Jahre)

Vielen Patient:innen fiel es schwer, einem geregelten Tagesablauf nachzugehen, dies zeigte sich allgemein auch in den *Auswirkungen auf die Lebensqualität*.

Der Wunsch nach einer Familie und einem selbstbestimmten Leben stand im Vordergrund, jedoch berichteten die Betroffenen von vielen Einschränkungen, die hätten akzeptiert werden müssen und stark die Lebensqualität beeinträchtigten.

*„Andere bauen in meinem Alter Häuser, heiraten oder kriegen Kinder, kann ich auch alles nicht machen. Ja ich weiß halt was richtige Probleme sind als heiraten zu können oder so was...Das ist natürlich auch alles schlimm, für die meisten Leute wäre es auch total schlimm. wenn Sie das als Problem, nur des als Problem hätten aber ich weiß halt was richtig schlimm ist.“ (Männlich, 33 Jahre)*

*„Und also ich bin in sämtlichen Lebenslagen eingeschränkt. Wirklich eingeschränkt. Selbst über Nacht. Ich habe ja nachts auch keine Ruhe. Ich kann ja nicht liegen. Nicht schlafen. Dann steht man wieder auf. Dann guckt man. Lesen kann man nicht. Dann macht man Fernsehen an. Dann denkt man hoffentlich dusele ich jetzt ein. Also es ist ganz schlimm. Also wirklich am Boden.“ (Weiblich, 59 Jahre)*

Eine Zusammenfassung der Hauptergebnisse aus den T0 Interviews der Oberkategorie *Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens* wird in Tabelle 4 zusammengefasst.

*Tabelle 2 Hauptergebnisse der Interviews zu Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens*

<b>Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens</b>
• Schilderung primär körperlicher Symptome, Schmerzen
• Ängste, Traurigkeit vor zukünftigem Leben in einer stagnierenden Situation
• Einschränkungen im alltäglichen Leben, notwendige Unterstützung im Alltag, Hilflosigkeit
• Berufsunfähigkeit mit Notwendigkeit der Inanspruchnahme von Sozialleistungen
• Sozialer Rückzug, Mobbing

### 5.3.3 Bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem

Die interviewten Patient:innen berichteten, wie sie den Zugang zu einem ZSE erlebten und über welche Person oder Institution sie den Kontakt herstellen hätten. Hierzu ließen sich im Kodierungsprozess fünf Unterkategorien bilden: Kontaktherstellung durch die Krankenkasse, Selbsthilfegruppen, die behandelnden Ärzt:innen, das soziale Umfeld oder durch Eigenrecherche der Patient:innen. Vielfach ebneten die behandelnden Ärzt:innen den Weg dorthin, seltener verwies die Krankenkasse an ein ZSE oder eine Selbsthilfegruppe. Das soziale Umfeld der Patient:innen wurde oft aktiv oder die Betroffenen selber recherchierten in Eigenregie.

#### **Zugang zum ZSE**

Die Patienten berichteten oftmals von einem langen Weg der Diagnostik und Unklarheiten, bis die Initiative von außenstehenden Angehörigen oder Freunden und

Bekanntem aufgekommen sei, sich an ein ZSE zu wenden. Häufig hätten die behandelnden Ärzt:innen aus verschiedenen Gründen den Erstkontakt hergestellt. Vordergründig um sich eine Zweit/Drittmeinung einzuholen, da trotz langer intensiver Suche keine ausreichenden Erfolge hätten erzielt werden können. Andere Gründe, die Patient:innen zu überweisen, seien aufgrund finanzieller Engpässe entstanden.

*„Das war im Endeffekt schon meine Hausärztin [die mich zum ZSE überwiesen hat], aber die hat das eigentlich auch nur widerwillig eher gemacht. Also die, ja sie steht da nicht dahinter, sie finden das einen Schmall, mal von ihr die Aussage.“*  
(Weiblich, 41 Jahre)

*„Ähm und nachdem der [Facharzt] gesagt hat ähm „ich weiß jetzt nicht mehr weiter“ und meine Hausärztin gesagt hat „ich bin auch mit meinem Latein am Ende, aber es gibt da in der B1 diese Abteilung“ war das sozusagen der Ausgangspunkt.“*  
(Männlich, 55 Jahre)

Zum Teil ergab sich anhand der Symptome der Patient:innen bereits eine Verdachtsdiagnose, sodass gezielt zwecks weiterer Forschung und Therapieoptimierung an anderer Fachbereiche weiter verwiesen wurde.

*„Ein Neurologe hat mich zur Humangenetik überwiesen an der Uniklinik B1, um einen Gentest zu machen auf das Melas-Syndrom, was ja im Verdacht steht und da war ich gewesen zum Gentest und hatte das Einverständnis gegeben, dass man meine Akte auch im Haus weitergeben darf und dann hat sich das Zentrum für Seltene Erkrankungen an mich gewandt, ob ich Interesse hätte, und ja da habe ich zugestimmt.“* (Weiblich, 27 Jahre)

Am zweithäufigsten wurden die Patient:innen selber aktiv und fanden durch Eigenrecherche unter Nutzung verschiedener Medien den Weg an ein ZSE oder erhielten einen Tipp, den Sie weiterverfolgten.

*„Ich habe mich informiert, weil mir schon gleich klar war, dass das nicht was Normales ist und dass ich bei den Fachärzten nicht weitergekommen bin (..) Und dann habe ich mir gedacht, dass wird bestimmt sehr lange dauern bis man was findet, (..)“* (Weiblich, 41 Jahre)

*„Ich habe selber im Internet recherchiert. Weil mein Hausarzt gesagt hat, ich kann für Sie nichts mehr tun. Ich habe Sie jetzt überall hingeschickt. Dem sind die Ideen ausgegangen.“* (Weiblich, 67 Jahre)

Das soziale Umfeld der Betroffenen, insbesondere enge Bezugspersonen, verfolgten den längeren Leidensweg der Patient:innen und versuchten, aus einem anderen Blickwinkel und anderer Nachhaltigkeit zu vermitteln und zu unterstützen. So kam es, dass häufig das soziale Umfeld maßgeblich daran beteiligt war, dass ein Kontakt zu einem ZSE zustande kam, insbesondere, wenn die Patienten teils schon resigniert hatten.

*„Also, natürlich wenn jemand wie ich so lange dabei ist, sich zu therapieren ohne Erfolg, dann kommt man natürlich bei Gesprächen mit Verwandten und Bekannten auf neue Ideen. Natürlich wollen die Verwandten und Bekannten einem auch helfen*

*und dann geben sie mir Tipps. Ich hatte von einer Bekannten gehört von solchen Zentren, die bundesweit organisiert sind, die haben so andere Bezeichnungen und zunächst war die Idee, sich an das ZUK heißen sie glaube ich in A3, Professor B2, sich da ran zu wenden.“ (Männlich, 59 Jahre)*

*„Also im Prinzip kam das über eine Bekannte. Die seit drei Jahren ungefähr meinen Zustand sozusagen miterlebt und miterlebt, dass ich von einem Arzt zum anderen laufe und auch miterlebt hat, dass ich eben mit psychosomatisch und Depressionen abgestempelt worden bin. Und sie gesagt hat, sie hat zwei Bekannte, die tatsächlich Depressionen haben und "Du bist überhaupt", also sagt sie zu mir "du bist überhaupt gar nicht der Typ für Depressionen. Du bist lebensfroh, du stellst dich auf die Hinterfüße und selbst wenn es dir körperlich so schlecht geht, versuchst du trotzdem noch irgendwie rauszugehen und unter Leute zu kommen und so" und die, ich weiß nicht, ich glaube über Zeitung oder so, ist sie auf das Zentrum aufmerksam geworden und hat gesagt: "wäre das nicht mal was für dich". Und dann habe ich gesagt: "Ich nehme jeden Strohhalm" und habe dann da angerufen sozusagen.“ (Weiblich, 71 Jahre)*

Wesentlich seltener und meist erst dann, wenn bereits ein konkreter Krankheitsverdacht im Fokus stand, sei der Kontakt über eine Selbsthilfegruppe hergestellt worden.

*„Und dann nochmal vor zwei Jahren war das glaube ich in (..) dieser Hypophysen Selbsthilfegruppe von A3. (..), weil wir einfach nicht weiter gekommen sind mit den Ärzten, auch wegen meinem Sohn oder meiner Tochter, und dann war da nochmal der Vorschlag, wir sollten uns nochmal an so ein Zentrum für Seltene Erkrankungen wenden.“ (Weiblich, 41 Jahre)*

Über die Krankenkasse war sehr selten eine Vermittlung an ein ZSE erfolgt und wenn, dann meist in Verbindung mit der behandelnden Arztgruppe.

*„Dann habe ich im Internet, hat mir mein Arzt und auch meine Krankenkasse dann gesagt, ja wenn ich mag, kann ich gern im Internet mal schauen, ob ich da irgendjemand find. Und dann habe ich es im Internet gefunden und hab die Nummer aus A3 rausgesucht und hab dann dort angerufen und hab dann gleich einen Fragebogen zugeschickt bekommen. Hab die Unterlagen geschickt, gekriegt und innerhalb von 2 Monaten wird dann der Termin kommen...“ (Weiblich, 54 Jahre)*

## **Bisherige Inanspruchnahme und Unternehmungen**

Bezüglich der bisherigen Inanspruchnahme und Unternehmungen wurde der bisherige Weg an Versorgungsangeboten und Therapien der Betroffenen näher betrachtet. Die geschilderten Erfahrungen zeigten sich dabei sehr unterschiedlich, viele Patient:innen erlebten eine wahre *Odyssee durch das Gesundheitssystem*, einige konnten an einer Reha oder Kur teilnehmen. Als hilfreich wurde die Recherche in *Eigenregie berichtet*. Ebenfalls wurden die *verschiedenen Therapien und Untersuchungen* in einer Unterkategorie beschrieben. Einige Betroffene berichteten über eine *gesunde Lebensweise*, mit der eine Verbesserung erzielt worden sei oder fanden über den Weg der *Alternativen Medizin* eine vorübergehende Lösung. *Hausärzt:innen* stellte für die meisten Patient:innen als erste Instanz eine wichtige Anlaufstelle dar, im Anschluss sei an die verschiedenen *Fachärzt:innen* weitergeleitet worden. Einige Patient:innen

berichteten über bereits stattgefundenene *stationäre Aufenthalte* in ihrem persönlichen Krankheitsweg.

Der Weg der Betroffenen mit einer bisher nicht diagnostizierten Erkrankung führte oft zu vielen Ärzt:innen, Institutionen und Spezialist:innen. Dies wiederum verursachte eine von Patient:innen berichteten *Odyssee durch das Gesundheitssystem*. Die Erwartungshaltung nach einem langen, oftmals frustrierenden Weg zeigte sich bei vielen Betroffenen dabei recht hoch.

*„Ich bin in den letzten Jahren eigentlich schon also vor lauter Krankheiten von einem zum anderen Arzt gerannt, also ich bin jetzt bestimmt bei 20 bis 30 Ärzte gemeldet, die mich untersucht haben und was festgestellt oder meist nicht festgestellt haben“*  
(Weiblich, 40 Jahre)

*„Aber weil es eben keinen Arzt gibt, der sich damit auskennt, bin ich von Pontius nach Pilatus geschickt worden. Und bin jetzt endlich eben bei einem Zentrum für seltene Erkrankungen gelandet und hoffe, dass es dann dort geklärt wird.“* (Weiblich, 33 Jahre)

Einige Patient:innen hatten im Anschluss einer längeren Krankenhausbehandlung eine *Reha oder eine Kur* erhalten, die Diagnose war zu dem Zeitpunkt oftmals noch unklar, daher resultierten aus der Reha vielfach keine großen Erfolge.

*„Ich war im Februar, war ich in der Reha, in der psychosomatischen Reha. Weil ja, weil, weil es einfach noch keine Diagnose gab für Muskelerkrankungen oder für neurologisch oder rheumatologisch. Und dann haben Sie, ist natürlich, wenn du so lange krank bist, einfach mal, dass eine Reha ansteht. Und der ärztliche Direktor dort, mit dem hatte ich dann mal ein Gespräch, weil die Psychologen und Ärzte, die mich betreut haben, haben auch, hatten auch so das Gefühl, dass ich vom also in der psychosomatischen Klinik nicht richtig aufgehoben bin.“* (Weiblich, 52 Jahre)

Wenige Patient:innen hatten keine Kosten und Mühen gescheut und versucht, in *Eigenrecherche* ihren Gesundheitszustand weiter abklären zu lassen. Doch auch in Eigenregie wurden den Betroffenen Hürden auferlegt und es fehle oftmals die fachärztliche Bewilligung, Leistung beziehen zu können.

*„Ja ich habe auch verschiedene Untersuchungen schon selber machen lassen, was ich bezahlt hab. Weil wo dann mein Verdacht bestanden ist oder sonst irgendwo und man kann sich es nicht erklären.“* (Männlich, 19 Jahre)

*„Ich war ja natürlich nicht nur bei einer Hausärztin, weil da gibt es ja auch, da sind ja auch Unterschiede wie Tag und Nacht, weil die Ärzte leider nicht viel Zeit haben und jetzt bei der ich jetzt bin, die Frau B2, die hat da auch ein bisschen Eigeninitiative ergriffen, aber im Endeffekt muss sich der Patient da selber drum kümmern und sich am eigenen Haarschopf daraus ziehen...“* (Männlich, 24 Jahre)

Der Weg, den die Betroffenen an *diversen Therapien und Verfahren* bereits hinter sich gebracht hatten, sei lang gewesen und begleitet worden von sich wiederholenden, teils schmerzhaften Untersuchungen. Viele Patient:innen berichteten zudem von dem Gefühl der Hilflosigkeit und schneller Weiterleitung an andere Fachbereiche.

Begleitend befanden sich einige Patient:innen bereits in psychologischer Behandlung, teils aus eigenem Antrieb, weil ihr andauernder Erkrankungszustand ihnen sehr zusetzt hätte. Teils auch auf Anraten der Ärzt:innen, die eine Behandlung empfohlen hätten und eine psychische Komorbidität oder psychische Diagnose vermuteten.

*„Das negative war halt diese Punktierungen. Es wurde dann erst noch einen dritten Versuch. Dann war da auch mal eine größere Untersuchung wo ich dann eine Nadel in den Muskel reinbekommen hab. Ströme gemessen wurden. Und das ging auch ziemlich lang. Und das Ergebnis davon war, das dann irgendwann der Rechner abgestürzt ist.“ (Männlich, 56 Jahre)*

*„Ich habe eine dreieinhalbjährige Opiatbehandlung Anfang März beendet mit einem wahnsinnig belastenden Entzugsverlauf, wo wieder das Phänomen ist, die Ärzte sitzen mir gegenüber und sagen „heidedei, so starke Entzugserscheinungen haben wir noch nie bei jemandem gesehen“. Also dieser Satz zieht sich so ziemlich durch meine Leben. Und das hat sich deutlich verbessert, von schmerzfrei oder erträglichem Schmerz bin ich weit, weit, weit entfernt. Und kann natürlich nicht Schmerzmittel nehmen bis ich alt und grau bin.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

*„Und gerade in der Zeit, das habe ich gemerkt und ich bin jetzt auch in psychologischer Behandlung, weil mir das alles, weil das alles echt viel gewesen ist und weil ich auch mit Krankenhäusern auch Probleme habe. Also mit Eingriffen und Untersuchungen.“ (Weiblich, 34 Jahre)*

Einige wenige Patienten berichteten von dem Versuch, durch eine bewusste gezielte Ernährungsumstellung und *gesunde Lebensweise* eine Symptomverbesserung erzielen zu wollen. Durch Selbstexperimente aber auch aufgrund von Therapieversagen wurde nach möglichen Auswegen gesucht.

*„Ich habe jetzt mit dieser, mit diesen Beschwerden habe ich auch wieder begonnen meine Ernährung umzustellen und auch mehr Sport zu treiben. Und dadurch ist das jetzt wieder unter Kontrolle, aber vorher war das sehr intensiv. Also ich bin fast nächtlich jede Nacht durch, ich sage mal Säure in meiner in der Luftröhre aufgewacht, also sehr intensiven Sodbrand, sodass man, also dass ich nicht weiterschlafen konnte. Aber das ist halt so eine Sache, die ich dann mit Ernährungsumstellung und Sport wieder unter Kontrolle bekomme.“ (Männlich, 44 Jahre)*

Auch hätten sich wenige Betroffene an die *alternative Medizin* gewandt, um nach Lösungen außerhalb der Schulmedizin suchen. Alternative Behandlungsansätze wollten die Patient:innen dabei nicht unversucht lassen, wenngleich an diese Methoden seitens der Betroffenen nicht geglaubt wurde.

*„Anfangen von ein Glas Wasser zu beschwören ja? Über Homöopathie über Schüssler Salze (.) Eigenblutbehandlung, Osteopathie(.) [habe ich alles versucht].“ (Männlich, 46 Jahre)*

*„Also ich war in A3 in der Anthroposophischen Klinik. Das war Mal so zwischendurch, wo ich gedacht habe, gut im Moment kann mir/ gibt es keine Diagnose, kann mir niemand helfen, dann versuche ich es einfach dort mal.“ (Weiblich, 53 Jahre)*

Eine erste Anlaufstelle stellte für viele Patient:innen die Hausärzt:innen dar. Teils wurden die Patient:innen von dort fachärztlich weitergeschickt, auch die übergreifende Vermittlung in eine Reha oder zu einem stationären Aufenthalt sowie der Zugang zu einem ZSE fand dort maßgeblich statt. Die begrenzte Zeit, fehlende finanzielle Mittel und Ressourcen wurden des Öfteren von den Interviewten kritisiert, dennoch stellten die Hausärzt:innen für viele Patient:innen eine wichtige Vertrauensperson dar.

*Ja, also ich habe (.) sagen wir mal zwei Hausärzte ähm in der Zeit gehabt. Also die, die, die Ärzte habe ich dann verlassen und bin dann zu einer anderen, weil ich mich da nicht so gut aufgehoben gefühlt habe und aber auch da, bei der neuen, hat mir so ein bisschen die Koordination gefehlt, was ich eigentlich von einem Hausarzt erwarten würde. (..) Also ich habe zwar immer zu den Hausärzten gehen können und sagen können: "Ähm, bitte, ich möchte mal zum Orthopäden", "Ja, kein Problem, machen wir", so, aber es kam immer aus meiner Initiative und ich kann doch, ich bin ja nicht der Fachmann, nicht? (..) (Weiblich, 72 Jahre)*

Die Betroffenen berichteten von einer Vielzahl von Besuchen bei Fachärzt:innen in kurzer Zeit, vielfach ohne zielführendes Ergebnis oder Einleitung einer vielversprechenden Therapie. Teils seien Diagnosen gestellt worden, die dann durch andere Fachärzt:innen im Verlauf widerrufen worden seien.

*Ja also das fing natürlich an mit der HNO- OP. Da war ja noch die Welt mehr oder weniger in Ordnung, weil die der der Gedanke daran, dass es dadurch nicht besser wird, war natürlich nicht existent und ähm und danach ja dann also wirklich eigentlich jeder Arzt, den man sich vorstellen kann, von äh Tropenmedizin über Allgemeinmedizin, HNO, Neurologie, Kieferchirurgie, Kieferorthopädie, Zahnarzt, ähm ja und so weiter also unglaublich. (Männlich, 25 Jahre)*

Teils sei eine fachärztliche Konsultation besonders im Gedächtnis geblieben, weil dieser mit einer unsensiblen Äußerung verbunden gewesen wäre. Die von den Betroffenen erhoffte Aufklärung der vorhandenen Symptome sei oft ausgeblieben.

*„Ja, ich habe ja keine Schmerzen und es sind nur die roten Stellen und ja also. Ich bin einmal zu einem Arzt gegangen in der Hautklinik und da war ich schwanger und da wollte ich nur wissen, ob mein Kind das auch hat und da haben sie gesagt nö eigentlich nicht, aber wenn sie mal sterben, dann sterben Sie an einer Hirnblutung oder an einem Hirnschlag und das war es halt und dann bin ich heim gegangen.“ (Weiblich, 60 Jahre)*

Enttäuschend wurde von einigen Patient:innen die vielen Wiederholungen der Diagnostik wahrgenommen, einhergehend mit einer fehlenden interdisziplinären Zusammenarbeit der Fachärzt:innen untereinander.

*„(...) Ja, also es war eigentlich, fand ich, ein Aneinanderreihen von Fachärzten, die abgesehen vom Gastroenterologen das gleiche gemacht haben, wie die Fachärzte, bei denen ich einzeln war.“ (Weiblich, 72 Jahre)*

Des Öfteren wäre es während der Abklärung des Gesundheitszustandes der Interviewten auch zu *stationären Klinikaufenthalten* gekommen, neurologische Kliniken oder Schmerzkliniken wurden dabei häufig benannt.

Recht häufig berichteten die Patient:innen gezielt stationär in einer psychiatrischen Klinik gewesen zu sein. Die Gründe waren vielfältig, teils aufgrund rein psychischer Symptome, seltener durch Suizidversuche, oder um gezielt eine Entlastung der Betroffenen erwirken zu können.

*„Schmerzkliniken war ich schon zweimal (.) ja neurologischen Abteilung da (.) war ich auch schon mehrmals und dann wurden diese (.) Steigerung der Polyneuropathie festgestellt.“* (Männlich, 72 Jahre)

*„Psychologe selbstverständlich, ich war für mehrere Wochen in einer psychosomatischen Klinik, Geschlossene natürlich, (.) mit Gesprächskreis und runterkommen und Ablenkung.“* (Männlich, 46 Jahre)

*„Dann hatte ich zwei akute eben Suizidversuche, zwei akute Situationen, da bin ich dann nochmal auf die Geschlossene gekommen, eine Uniklinik während meinem FSJ und während meinem Nebenjob 2020, Anfang 2020.“* (Weiblich, 26 Jahre)

## **Bewertung bisheriger Erfahrungen**

Im Kodier System wurden in weiteren Unterkategorien, die bisherigen erlebten Erfahrungen der Betroffenen im Gesundheitssystem näher dargestellt. Teils wurde das Erlebte *neutral* berichtet, auch von *positiven Erlebnissen* berichteten einige Patient:innen. Viele Betroffene äußerten nach vielen Jahren erfolgloser Diagnostik jedoch auch *Hoffnungslosigkeit und Resignation* empfunden zu haben bezüglich der Diagnosefindung. Wenige Patient:innen hätten *Schwierigkeiten gehabt bei der Bewilligung von Leistungen* mit den jeweiligen Versicherungen. Besonders bislang erlebte negative Erfahrungen waren häufig geschildert worden, viele Patient:innen bemängelten die *Organisation und Kommunikation* und hätten sich in einigen Situationen *alleingelassen gefühlt*. Ein Großteil der Patient:innen gab zudem an, sich während der Diagnosesuche *psychisch abgestempelt* gefühlt zu haben und sich in vielen Situation auch *nicht mehr ernstgenommen gefühlt zu haben*.

Einige Befragten hätten ihre verschiedenen Erlebnisse im Alltag mit Arztpraxen und Krankenhäusern neutral geschildert, und die Befragten könnten teils auch Verständnis aufbringen, warum bislang eine Diagnosefindung nicht möglich gewesen sei. Viele Befragte hätten zudem die eingeschränkten Kapazitäten im Bereich der Praxen wahrgenommen im Vergleich zu den finanziellen Mitteln einer großen Uniklinik und auch nicht erwartet, dass ambulant umfassend diagnostiziert werden würde.

*„Ja meine Erwartung war halt immer, dass irgendjemand was findet und dann mir sagen kann an was es liegt. Das kann ich jetzt halt, wenn es nicht in seine Fachrichtung reinfällt dann kann ich ihm auch keinen Vorwurf machen.“* (Männlich, 34 Jahre)

*„Die Fachärzte sind dann, sage ich mal auch sehr eingeschränkt in ihrem, was sie an Möglichkeiten auch an finanziellen Möglichkeiten haben. Das geht ja kaum über*

*einen Standardbefund oder Standardblutbild oder so was hinaus. Die sind natürlich/haben natürlich überhaupt gar nicht die Kapazitäten, vielleicht wie im Krankenhaus...“ (Weiblich, 42 Jahre)*

Es wären zum Teil auch Therapieversuche im psychischen/psychiatrischen Bereich unternommen worden, so wurde seitens der Betroffenen berichtet. Einige Patient:innen hätten sich darauf einlassen können und zogen ein abschließendes neutrales Resümee dieser psychischen Intervention.

*„Ich habe mich da ein bisschen verkehrt in dieser Abteilung gefühlt, da sind wirklich Menschen, die mit versuchten Selbstmorden etc. und da habe ich mich so ein bisschen an der verkehrten Stelle gefühlt. Ich habe es mitgemacht, war eine tolle Erfahrung, war hervorragend, wunderbare Leute kennengelernt, alles gut. Also ich sehe das Ganze nicht so negativ, bloß ich habe mich da so ein bisschen [nicht zugehörig gefühlt].“ (Männlich, 71 Jahre)*

Die bisherigen Erlebnisse würden nicht negativ ausfallen, einige Patient:innen könnten von positiven zwischenmenschlichen Erfahrungen berichten, beispielsweise im direkten Ärzt:innen Kontakt. Hierbei sei keine Diagnose gestellt worden, jedoch sei zugehört worden und das Bemühen um die Befragten wäre spürbar gewesen.

*„Und das war halt zum einen das positive, dass er [der Endokrinologe] halt immer weitergesucht hat. Dass er gesehen hat, okay da stimmt irgendwas nicht. Und das ist ein sehr erfahrener Arzt, auch schon ein bisschen älter. Und der hat halt diese Anamnese auch genau gemacht, der hat uns eben zugehört und ernst genommen. Und der hat anhand von den Symptomen schon vieles behandelt oder halt getestet. Bevor es überhaupt feststand, was eben mir so geholfen hat.“ (Weiblich 41, Jahre, Mutter alleinerziehend, Kinder auch erkrankt)*

Es zeigte sich, dass die Kommunikation für die Patient:innen als besonders wichtig empfunden wurde, sowohl zwischen den Mitarbeiter:innen untereinander, als auch den Patient:innen gegenüber. Auch wenn nicht weitergewusst wurde, hätte die Ehrlichkeit und offene Kommunikation der aktuellen Situation den Patient:innen enorm geholfen. Das Zeigen von Interesse und die Bemühungen wären von den Patient:innen als wertschätzend anerkannt worden.

*„Und na ja, das geht dann eigentlich eher wieder um die Kommunikation, es ist vielleicht wichtig, und das war halt in der Tagesklinik zum Beispiel super, würde ich sagen, wenn die Mitarbeiter darauf achten, dass zwischen den Patienten und dem Mitarbeiter, ja, ein angenehmer und ein offener Umgang besteht, dass niemand so das Gefühl hat, dass irgendwas noch offensteht, das nicht angesprochen wird. So was wie ein Elefant im Raum, ja. Also das war halt in der Tagesklinik immer ganz angenehm, dass da (.) ja, dass da gut, also wurde halt zwischen Mitarbeitern, also zwischen Mitarbeitern und Patienten gut kommuniziert und das ist immer, ja, finde ich immer sehr hilfreich für den Patienten.“ (Weiblich, 26 Jahre)*

Dennoch hätte die lange Diagnosesuche den Patient:innen mitunter sehr zugesetzt, immer wieder Rückschläge erhalten haben und die vielen Ärzt:innenwechsel hätten Zweifel aufkommen lassen. Dies hätte bei einigen Betroffenen auch zu einem Aufgeben oder Akzeptieren der aktuellen Situation geführt.

*„Weil ich leb jetzt nach dem Spruch „es kommt wie es kommt“. Ich muss dann einfach auch sagen, ich war eigentlich schon der Meinung ich mach gar keine Behandlung mehr, alles absetzen und warten was passiert. Aber dann überzeuge ich mich auch, dass ich noch leben will und deshalb versuche ich auch Wege zu finden.“ (Weiblich, 69 Jahre)*

Wechselnde Meinungen der Mediziner:innen hätten die Situation zusätzlich erschwert, das Revidieren der Meinung der vorherigen ärztlichen Ansprechpartner:innen hätte zu einer Verunsicherung der Patient:innen geführt. Erschwerend wäre hinzugekommen, dass einige der Befragten schon eine bestehende Grunderkrankung gehabt hätten, mit der sie sich bereits hätten arrangieren müssen.

*„Ich sag jetzt mal gesund werden kannst du nicht. Also dazu habe ich ja jetzt mit/ ich mein diese Krebserkrankung ist ja nun mal trotz allem noch dabei. Richtig gesund wirst du nicht mehr.“*

In einigen Fällen schilderten die Patient:innen *Schwierigkeiten bei der Bewilligung von Leistungen*. Vielfach stellte die bisher fehlende Diagnose das Kernproblem dar, die für die Antrag-Stellung von Nöten und unerlässlich gewesen wäre.

*Wir haben eine Haushaltshilfe beantragt, aber dadurch, dass ich keine feste Diagnose habe, sagt die Krankenkasse, ich bin nicht schwer erkrankt, also das ist keine schwere Erkrankung, sagt sie mir, ohne dass mich jemand gesehen hat. Kein Gutachter oder so, und sie sagen zu mir, ich kriege keine Haushaltshilfe für meine Kinder. Die könnten selber kochen und mir Essen bringen (weiblich, 42 Jahre)*

Auch wurden Probleme bei der Bewilligungen von Leistungen beschrieben, die nicht der Schulmedizin angehörten, beispielsweise sehr kostspielige Leistungen von Osteopath:innen. Diese hätten nicht von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen werden können. Auch Anträge für den Bezug von Erwerbsminderungsrenten hätten lange erfolglose Gutachterprüfungen nach sich gezogen.

*„Der Rentenantrag, der ist Fünfzehnten dieses Jahres gestellt wurden und na ja ich bin schon beim Gericht und na ja, wie sich das so alles aufs Gemüt schlägt.“  
(Männlich, 59 Jahre)*

Sehr oft wurde von den Befragten bei der Schilderung Ihrer bisherigen Erfahrungen im Gesundheitssystem, die fehlende Zeit von ärztlicher Seite kritisiert, sowie die langen Wartezeiten für Fachärztliche Termine. Auch wären Ergebnisse und allgemein Befunde nicht zeitnah oder nur durch Eigeninitiative der Patient:innen kommuniziert worden und auch dies wäre mit längeren Wartezeiten verbunden gewesen, so wurde berichtet. Untersuchungen wären teilweise doppelt durchgeführt worden, da es keine fachärztliche Vernetzung untereinander gegeben hätte.

*„Die negativen Erfahrungen sind, dass man unheimlich lange warten muss, bis man überhaupt einen Termin bekommt (...) Und wenn man dann den Termin hat, (.) äh hat man so das Gefühl, äh jetzt komm mal, erzähl, mach mal, in einer Viertelstunde kommt der nächste dran.“ (Weiblich, 68 Jahre)*

*„Ich habe vielleicht von 18 Ärzten, waren vielleicht zwei motiviert mir zuzuhören und sich Zeit zu nehmen und auch zu forschen und sich auch noch mal wieder zu melden. Alle anderen haben fünf Minuten Gespräche geführt und darauf habe ich sechs Monate gewartet.“ (Weiblich, 42 Jahre)*

Stationäre Aufenthalte wurden teils als unorganisiert empfunden, wären mit viel Leerlauf verbunden gewesen und immer wieder mit langen Wartezeiten. Chefärztliche Visiten seien ausgefallen und es hätten oftmals konkrete Ansprechpartner:innen gefehlt.

Erschwerend wäre für einige Befragte die langen tägliche Fahrten zu Tageskliniken dazugekommen, da eine stationäre Aufnahme aus organisatorischen Gründen ausgeblieben wäre.

*„Also von uns aus nach A3 sind wir 65 Kilometer pro Strecke, das heißt ich bin elf Tage lang / musste ich jeden Tag 130 Kilometer gefahren werden und ich kann halt nicht wirklich gut sitzen.“ (Weiblich, 30 Jahre)*

Viele Betroffene hätten sich im Alltag und bei der Diagnosesuche sehr *allein gelassen* gefühlt, einige Ärzt:innen wären mit der dicken Krankenakte überfordert gewesen und hätten nicht helfen oder weitervermitteln können.

Auch psychische Hilfe zu bekommen, wäre nicht leichtgefallen und es hätte lange Wartelisten oder weite örtliche Entfernungen gegeben, so wurde vorgetragen. Häufig wären die Betroffenen fachärztlich weitergeschickt worden und teils wäre von ärztlicher Seite auch offen kommuniziert worden, dass ein konkreter Behandlungsplan aktuell nicht vorliegen würde.

*„Ich wurde entweder nur von dem einen Facharzt zum anderen Facharzt geschickt, weil Sie sich nicht zuständig gefühlt haben oder ich habe halt Absagen bekommen, weil Sie nicht weiterwussten. Ja oder weil sich keiner wirklich verantwortlich für meine Symptome gefühlt hat.“ (Männlich, 25 Jahre)*

Hätte eine Leistung im Krankenhaus stattgefunden und die Patient:innen wären entlassen worden, hätte es oftmals keine weitere Nachsorge gegeben. Die Patient:innen hätten sich mit unverändertem Zustand alleingelassen gefühlt und wären hausärztlich zu einem anderen Fachärzt:innen weiterverwiesen worden. Eigeninitiative wäre vermehrt von den Befragten gefordert gewesen, um bei der Diagnosesuche aufgrund der fehlenden Nachbetreuung weiter voran zu kommen.

*„Ja und mit meiner Rheumatologin wurde es noch besser, die hat gesagt Sie haben Lupus. Ja was ist denn das? Ach das kann ich Ihnen auch nicht erklären, das ist so eine seltene Erkrankung, da müssten Sie mal googeln. Das waren die Worte dazu. Und Sie müssen die Malaria Tabletten nehmen.“ (Männlich, 25 Jahre)*

Nicht wenige Betroffene hätten berichtet, wiederholt psychisch abgestempelt worden zu sein, ohne dass weitere Untersuchungen erfolgt wären. Sie hätten nach einiger Zeit und fehlender Diagnose diesen psychischen Stempel auferlegt bekommen und wären diesen auch bei Folge- Ärzt:innenbesuchen als Neupatient:in nicht mehr losgeworden. Erneut wurde von vielen Patient:innen betont, dass viele Ärzt:innen nicht „über den Tellerrand“ geschaut hätten gezielt nur der eigene Fachbereich betrachtet worden sei. Das Verschreiben von Antidepressiva oder die gezielte Empfehlung sich

psychologische Unterstützung zu besorgen sei vielfach (vor-)schnell getroffen worden aus Patient:innensicht.

*„Also das bedeutet, er [der Arzt] hat von vornerein sich das Urteil gebildet, das es nur die Psyche ist, denn das steht halt ein paar Mal mit drinnen bei unseren Berichten. Und von dem her war das sofort die Psyche und was anderes kommt da sowieso nicht raus und er kann uns eh nicht helfen. Und ich wusste eigentlich sofort, dass ja das uns sowieso nicht weiterhilft.“* (Weiblich, 41 Jahre)

Erneut wäre aufgefallen, dass besonders junge Patient:innen unter der Stigmatisierung leiden würden und viele Verhaltensmerkmale und Symptome wären eilig in den Bereich der Pubertät abgeschoben worden. In der kinderärztlichen Konsultation wäre nach Schwierigkeiten in der Schule gefragt worden und es wäre die Empfehlung ausgesprochen worden, sich psychiatrisch vorzustellen.

*„Zweite Erfahrung ist, das ist doch alles nur psychosomatisch. Das habe ich so oft gehört, das kann ich Ihnen überhaupt gar nicht mehr sagen wie oft. Oft ist es abgeklärt, dass das nicht so ist. Und das dritte schwierige war, das ist doch nur Erwachsen werden. Ich weiß, dass ich in einem Alter bin, wo viele, wo viel sich verändert, aber es wurde immer wahnsinnig viel auf die Pubertät geschoben. Und so einfach ist es dann halt doch nicht. Weil nicht jeder Mensch, der in der Pubertät ist, unerträgliche Schmerzen kriegt.“* (Weiblich, 21 Jahre)

Worunter sehr viele Betroffene hätten leiden müssen, sei die Tatsache gewesen, bei ärztlichen Konsultationen *nicht ernstgenommen* worden zu sein. Der Vorwurf sie würden simulieren oder würden nur einen gelben Schein bekommen wollen, hätte oft im Raum gestanden. Es wären keine Untersuchungen mehr durchgeführt worden oder nur solche, die die Beschwerden nicht aufzeigen könnten, da die Symptome beispielsweise nur bei körperlicher Belastung aufträten. Auch das ärztliche Interesse wäre schnell abgeklungen, wenn der jeweilige Fachbereich nicht infrage käme. Standarduntersuchungen wären abgeprüft worden, doch bei unauffälligen Befunden wäre oftmals nicht weitergesucht worden, so die Patient:innenberichte.

*„Ich weiß nicht, woran das liegt, ich glaube am Alter? Wenn jemand über 60 meine Beschwerden hat, ist das in Ordnung? (...) Wenn kleine Kinder es haben, ist es in Ordnung. Wenn jemand, der voll berufstätig sein sollte und kurz vor 30 darf scheinbar nicht krank sein. Der stellt sich an und hat keine Lust. Dieses Gefühl, das ist einfach nicht schön.“* (Weiblich, 30 Jahre)

Vielfach hätte das wiederholte Aufsuchen von Mediziner:innen bei den Betroffenen zu einem gewissen Unbehagen und Scham geführt, insbesondere wenn ärztliche Besuche erst vor kurzem erfolgt seien. Die Sorge, erkannt zu werden und als Simulant:in dargestellt zu werden, hätten viele Befragte befürchtet.

Auch ein Absprechen oder Herunterspielen von Symptomen hätte den Patient:innen besonders zugesetzt, verbunden mit der Sorge um die zukünftige Entwicklung.

*„Und wenn mir jemand gegenüber sitzt der sagt, Frau A1, das wird doch alles schon wieder. Jetzt warten Sie mal ab. dann wird es halt unerträglich. Oder mir wurde schon erzählt, ich hätte doch nur noch Schmerzen, weil ich nicht gesund werden wollen würde. Ist auch irgendwie sehr spannend. Wo ich dann denke, ok. warum sitze ich denn mein halbes Leben in Kliniken?“* (Weiblich, 21 Jahre)

In Tabelle 5 sind die Hauptergebnisse der Interviews zu der Kategorie *Bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem* zusammengefasst.

Tabelle 3 Hauptergebnisse der Interviews zu den bisherigen Erfahrungen im Gesundheitssystem

<b>Bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zugang zu einem ZSE meist durch behandelnde Ärzt:innen seltener durch Eigeninitiative oder durch Angehörige</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Weiterreichung an verschiedene Fachärzt:innen ohne Diagnosefindung</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vielzahl an Untersuchungen, stationären Aufenthalten mit Wiederholungen der Diagnostik</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nicht mehr ernstnehmen durch Ärzt:innen, Stellen psychischer Diagnosen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Hilfestellungen, viel Eigeninitiative erforderlich</li> </ul>

### 5.3.4 Behandlungsziele

In dieser Kategorie wurde in sechs Unterkategorien näher auf die möglichen Behandlungsziele der Patient:innen an die anstehende Behandlung an einem ZSE eingegangen. Viele der Betroffenen hätten sich eine adäquate *Aufklärung* über die Situation und die Behandlung gewünscht. Fast immer war der Wunsch nach einer körperlichen oder psychischen *Verbesserung des Zustandes* geäußert worden. Seltener war der Wunsch aufgekommen, eine komplette *Heilung* zu erzielen. Wünsche an die *Behandlung*, wie beispielsweise eine medikamentöse Therapie oder der Wunsch miteinbezogen zu werden, wurden beschrieben. Sehr viele Patient:innen äußerten maßgeblich den Wunsch nach einer *Diagnose* und weniger Patient:innen würden sich auch zufriedengeben, wenn sich der *Zustand nicht weiter verschlechtern* würde.

#### **Aufklärung**

Viele Betroffene äußerten den Wunsch, wissen zu wollen, was mit Ihnen geschähe und wie der weitere Ablauf geplant worden sei. Auch bei „Nichtweiterwissen“ hätten sich die Befragten eine offene Kommunikation darüber gewünscht. Viele Patient:innen äußern zudem Ängste, eine schlimme Erkrankung zu haben. Eine transparente Aufklärung böte den Betroffenen eine gewisse Sicherheit. Die Aufklärung sollte in möglichst einfachen Worten geschehen und es sollte sich hierfür die nötige Zeit genommen werden.

*„Ich würde mir wünschen, dass das transparent bleibt, weil ich tu mich schwer damit mein Schicksal in die Hände von einem Arzt zu geben, der mir die Sachen, die er macht an mir nicht erklären kann oder nicht will oder keine Zeit hat.“* (Männlich, 25 Jahre)

Auch über mögliche Anlaufstellen oder Unterstützungsangebote hätten sich einige Betroffene sehr gefreut.

*„Dass man sich in den Menschen reinversetzt und sagt "okay, ich kenne das jetzt als Arzt. Ich weiß, was ich hier erzähle.“ Aber diejenige, die dasitzt, ist eben verunsichert.“ (Weiblich, 34 Jahre)*

## **Verbesserung des Zustandes**

Vielfach wurde der Wunsch der Patient:innen geäußert, eine Verbesserung des Gesundheitszustandes erzielen zu können. Eine bessere Lebensqualität zu erreichen und wieder mehr Teilhabe am Leben erlangen zu können. Die Wünsche waren oftmals einfach formuliert, vor allem jüngere Betroffene der untersuchten Stichprobe, hätten sich gewünscht, einfach wieder mehr Freude am Leben zu empfinden, Freunde treffen zu können, sportlich aktiv zu sein, zu reisen und in eine berufliche Ausbildung zu starten.

*„Dass ich wieder Freude am Leben habe, auch wenn es vielleicht bisschen dauern wird, aber dass ich meine Träume verwirklichen kann, dass ich wieder Sachen machen kann, die mir wirklich Freude bereiten im Leben, so wie Sport, oder reisen, oder meinetwegen auch ein Studium.“ (Männlich, 25 Jahre)*

*„Ich fühle mich manchmal wie eine 60- oder 70-jährige mit 38 und ich wünsche mir meine Lebensqualität zurück.“ (Weiblich, 41 Jahre)*

Der Wunsch wieder ein integrierter Part der Gesellschaft zu sein, möglichst wieder einer festen Arbeit nachgehen zu können und wieder ein Ziel im Leben zu haben wurde oft benannt. Viele Befragte trugen vor, sich realistisch zu äußern, nicht an eine Spontan/oder Wunderheilung zu glauben und wären zufrieden mit einer reinen Verbesserung der Situation.

Eine Symptomverbesserung, bei vielen Patient:innen eine Schmerzlinderung, stellte ein dabei wiederholt geäußertes Wunsch dar, um alltäglichen Dingen wieder nachgehen zu können. Möglichst sollte eine Reduktion der Medikamenteneinnahme erzielt werden oder eine Symptombesserung um den Alltag wieder selbstbestimmt gestalten zu können. Andere Patient:innen klagten über starke Schlafprobleme und äußerten den Wunsch, einmal eine Nacht erholsam schlafen zu können. Motorisch stark eingeschränkte Patient:innen wünschten sich, einen längeren Spaziergang gehen zu können oder dass die Funktionalität der Arme und Beine sich allgemein verbessern möge.

*„Das ich relativ schmerzfrei werde [wünsche ich mir] dass die Schmerzen in Griff zu bekommen sind. Ich kann ja mit Schmerzen leben.“ (Männlich, 71 Jahre)*

## **Heilung**

Heilung, ein äußerst seltener geäußertes Wunsch der Patient:innen. Die Hoffnung eine vollständige Genesung erzielen zu können stellte sich in den Gesprächen dennoch präsent dar. Die Mehrheit der Befragten zeigte sich nach Rückschlägen und langer Diagnosesuche allerdings realistisch und arrangiert mit der Perspektive, eine vollständige Heilung nicht mehr erreichen zu können.

*„Also ich bin auch nicht sauer, wenn ich morgen aufwache und es ist alles weg und keiner weiß was es war und wann es wieder kommt, das wäre auch ok. (..)Also ich*

*brauch jetzt nicht die Diagnose, dass ich in die BILD-Zeitung damit komme.“*  
(Weiblich, 53 Jahre)

*„Ich hoffe halt einfach, dass ich nach der Behandlung gesund bin und wieder ein normales Leben führen kann. Das ist eigentlich mein einziger Wunsch. Wenn nicht sogar mein größter Wunsch.“* (Weiblich, 12 Jahre)

## **Behandlung**

Die Behandlungswünsche waren von einigen Befragten recht allgemein formuliert, weniger Patient:innen hatten konkrete Behandlungswünsche geäußert. Viele Befragten waren glücklich über die Möglichkeit, überhaupt in einem ZSE vorstellig zu werden zu dürfen. Die Mehrheit der Patient:innen zeigte sich für viele Interventionen offen, Hauptsache es führte zum Erfolg. Einige der Befragten wünschten sich eine konkrete, möglichst schmerzfreie Behandlung oder hätten das allgemeine Ziel nach weniger Medikamenteneinnahme.

*„Ja mein größter Wunsch ist, dass die Behandlung ergebnisorientiert ist und irgendwie zu dem Ergebnis kommt eine Behandlungsmöglichkeit für mich zu finden.“*  
(Weiblich, 27 Jahre)

Weniger der Befragten äußerten sich konkreter mit gezielten Vorstellungen an die mögliche Behandlung. Sie wünschten sich gezielt Vorschläge zu bekommen, um Symptome zu verbessern oder eine Verschlechterung des Zustandes gar nicht erst ausbrechen lassen zu müssen.

*Weil bisher habe ich diese Symptome nicht. Es kann aber sein, dass das erst später im Leben kommt und Sie sollen mir sagen, was ich unternehmen soll, um das zu vermeiden.“* (Weiblich, 37 Jahre)

Andere Betroffene wünschten sich hingegen gezielt, eine körperliche Behandlung zu erhalten. Nahrungsergänzungsmittel zu supplementieren, Medikamente, Immunsuppressiva oder auch Cannabis Präparate einnehmen zu wollen, um so eine Verbesserung des Zustandes erzielen zu können. Auch einer Operation mit anschließender stationärer Aufnahme, würden sich einige Betroffene unterziehen, sofern dies zum Ziel führte.

*„Vielleicht gibts auch einfach nur ein VITAMIN oder wie soll ich das sagen. Vielleicht gibt es einen Stoff im Körper den man braucht, wie zum Beispiel Magnesium. Also das hätte ich ja jetzt. Aber wenn es so einen Stoff gibt, der mir fehlt und meine Muskeln wären wieder da, das wäre natürlich wunderbar.“* (Weiblich, 56 Jahre)

## **Diagnosestellung**

Der Wunsch endlich eine *Diagnose* erhalten zu können, damit die lange Suche ein Ende finden würde, wurde häufig von den Patient:innen benannt.

Seltener wurde der Diagnosewunsch geäußert, einen möglichen Zusammenhang einer *Vererbung* der Erkrankung zu klären. Die Sorge, die Erkrankung an Kinder oder Enkel weiterzugeben, wurde von wenigen Patient:innen als Motivation genannt, sich auf die Diagnosesuche ihrer Beschwerden initial begeben zu haben. Auch würde es

einige Betroffene interessieren, ob Sie eine bestimmte Erkrankung vielleicht selber vererbt bekommen hätten.

*„Wenn sich das bei mir bestätigt, dann werden eben auch meine Kinder darauf untersucht, weil das eben eine ganz hohe Vererbbarkeitsrate halt hat und das will ich natürlich um Gottes willen echt vermeiden, dass meine Mädels so eine Odyssee dann ihr Leben lang irgendwie vor sich haben.“* (Weiblich, 43 Jahre)

*„Ich wünsch mir, (.) dass ich halt gesund leben kann und das NICHT hab (.) und ich hoffe, dass ich (.) halt diese Immundefekte (.) vielleicht nicht hab oder halt nur ganz leicht oder dass ich irgendwas anderes hab, was nicht, wo man keine Spritze braucht.“* (Weiblich, 13 Jahre)

Ein Großteil der Befragten jedoch wünschte, wie mehrfach ausgeführt, den Erhalt einer Diagnose für die Abklärung des eigenen Gesundheitszustandes. Endlich nach langer Suche, eine Begründung für die Symptome zu bekommen, der Erkrankung einen Namen zu geben und daraus resultierend die Einleitung einer Therapie zu beginnen. Viele Patient:innen wünschten sich Klarheit, auch wenn die Erkrankung nicht mehr behandelbar wäre. Für viele Probanden wäre es dennoch eine Erleichterung zu wissen, wo sie stünden und ihr Leben, wenn nötig anders auszurichten zu können. Sollte eine Diagnose nicht möglich sein, würden sich einige Patient:innen dennoch eine Teildiagnose wünschen, jeder Schritt der mehr Aufklärung beinhaltet, würde sehnlichst gewünscht, äußerten sie.

*„Aber ich bin realistisch genug, dass mein realistisches Ziel eigentlich eine Diagnose zunächst mal ist. Selbst wenn sich daraus dann keine Behandlung ergeben würde, möchte ich einfach wissen, was los ist.“* (Männlich, 52 Jahre)

*„Aber wie soll ich denn stark bleiben, wenn ich nicht mehr weiß, wo die ganze Sache hinläuft. Also ich weiß überhaupt nicht wie womit ich rechnen muss, oder ja also ich habe ja im Moment nichts, womit ich arbeiten kann, oder mich selber ein bisschen motivieren kann.“* (Männlich, 25 Jahre)

### **Nicht verschlechtern des Zustandes**

Einige Patient:innen würden sich damit zufriedengeben, wenn die Erkrankung nicht schlimmer werden würde. Meist würde eine Heilung natürlich präferiert werden, wenn dies jedoch nicht möglich wäre, dann wünschten sich viele Patient:innen einen Stillstand des Verschlechterns.

*„Ich möcht nur nicht kränker werden. Das ist mir ganz wichtig. Wenn diese Krankheit, wenn die mir wirklich sagen können, es wird nicht schlechter, ich werde diese Muskelkraft nicht mehr verlieren... Das wäre schön.“* (Weiblich, 56 Jahre)

In Tabelle 6 sind Hauptergebnisse der Patient:innen-Interviews zur Kategorie Behandlungsziele zusammengefasst

Tabelle 4 Hauptergebnisse der Interviews zu den Behandlungszielen

<b>Behandlungsziele</b>
• Aufklärung über den aktuellen Gesundheitszustand
• Symptomverbesserung gewünscht
• Behandlungsperspektive
• Diagnose erhalten um Klarheit über die eigene Situation zu erhalten
• Kein Verschlechtern der aktuellen Situation, wenn Heilung oder Besserung nicht möglich ist

### 5.3.5 Erwartungen an das ZSE

In weiteren Unterkategorien schilderten die Patient:innen ihre Erwartungen, die sie an ein ZSE stellen würden. Es wurde nach dem *Ausmaß der Erwartungen* gefragt, den Erwartungen an die Gestaltung der *Ärzt:innen/Patient:innen-Beziehung*. Die Patient:innen äußerten Ihre Wünsche auf das *Fachpersonal* bezogen und Ihre Erwartungen an die *Behandlung* am ZSE inklusive der Diagnostik und der weiteren Abläufe.

#### **Ausmaß der Erwartungen**

Das Ausmaß der Erwartungen wurde in *keine hohen Erwartungen* und *hohe Erwartungen* an ein ZSE kategorisiert. Ein geringerer Anteil der Befragten äußerte *keine hohen* oder *Erwartungen im Mittelmaß* an die Behandlung an ein ZSE zu haben. Gründe hierfür waren zuvor häufig erlebte Enttäuschungen gewesen, gepaart mit der Angst, erneut eine Niederlage einstecken zu müssen. Viele Patient:innen äußerten den Wunsch, realistisch bleiben zu wollen und sahen enttäuschte Erwartungen als schlimmere Erfahrung an, dem sie vorbeuten wollten.

*„Ja also Sie können sich ja vorstellen nach einem Jahr von ja nicht erfolgreichen Arztbesuchen ist die Erwartungshaltung dann immer schon ein bisschen gesunken und es ist wieder auch so ein Selbstschutzmechanismus, weil wenn man zu viel Hoffnung in etwas reinsteckt und dann kommt nichts bei raus dann ist es dann fällt man natürlich tiefer.“* (Männlich, 25 Jahre)

Der Großteil der Patient:innen hingegen ging mit *sehr hohen Erwartungen* an ein ZSE, dieser Besuch wurde oftmals als letzte Hoffnung angesehen. Vielfach wurde geäußert, wenn nun erneut nichts gefunden werden würden an einer großen Klinik mit Spezialteam, dann wäre somit die letzte Hoffnung verloren. Die Freude, überhaupt nach teils langer Wartezeit einen Termin am ZSE bekommen zu haben, lasse die Erwartungshaltung tendenziell weiter ansteigen, berichteten einige Betroffene.

*„Ja das ist eigentlich meine letzte Hoffnung, weil ich geh mal davon aus, wenn ich da jetzt kein Ergebnis bekomm, bekomm ich keins.“* (Weiblich, 55 Jahre)

Der Realismus und die Angst vor einer Enttäuschung waren jedoch weiter im Hinterkopf präsent und die Betroffenen versuchten, die hohe Erwartungshaltung gedanklich etwas abzumildern.

*„Jetzt halt mal den Ball flach. Aber ich kann ja nicht. Wenn da jetzt dabei rauskommt, das wird nichts dann kann ich ja nicht sagen, kein Problem dann geh ich zum Nächsten, weil den Nächsten gibts eben nicht.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

### **Ärzt:innen/Patient:innen-Beziehung**

Es wurden verschiedene Anforderungen der Patient:innen an eine für Sie befriedigende Ärzt:innen-Beziehung beschrieben. Diese wurden weiterhin in sechs Unterpunkten näher beleuchtet. Wenige Patient:innen wünschten sich eine *holistische Betrachtung* sowohl von Ihrer Person als auch Ihrer Krankheitsgeschichte. Möglichst ausführlich sollte in alle Richtungen geschaut werden um mögliche Verknüpfungen auch erkennen zu können, so die Befragten.

*„Ich erhoffe mir von ganzem Herzen, dass möglich konkret gefragt wird, wie die Schmerzen sind, wo die Schmerzen sind, wann die Schmerzen sind. Ähm dass alles möglichst auf einem Blatt Papier geschrieben wird und dass man dann wirklich gucken kann: hängt das nicht irgendwie alles beieinander zusammen?“ (Weiblich, 21 Jahre)*

Der Wunsch der Patient:innen, dass aufmerksam zugehört werde, offen und vor allem *unvoreingenommen* eine Behandlung seitens der Ärzt:innen vor Ort durchgeführt werden würde, äußerten einige wenige Patient:innen. Vielfach wäre in der Vergangenheit die Erfahrung gemacht worden, dass sich auf einzelne Ereignisse oder Symptome konzentriert worden wäre, dabei aber neuen oder anderen Aspekten keine Aufmerksamkeit mehr geschenkt worden wäre.

*„Also mir wäre vor allem wichtig, dass sich nicht an allem, was vorher gefunden wurde, festgebissen wird, auch wenn es etwas seltsam klingen mag (..) durch diesen Urlaub, den wir gemacht haben, habe ich das Gefühl (..) das schränkt das Blickfeld der Ärzte ein, weil das ist das, woran sie sich festbeißen, dass ich das von dem Urlaub haben muss.“ (Weiblich, 30 Jahre)*

Auch erschien der ärztliche Fokus für viele der Betroffenen zu ausgeprägt im Bereich der psychischen Symptome vertreten. Der Wunsch, den körperlichen Symptomen eine höhere Beachtung zu schenken, wurde wiederholt angesprochen.

*„Ich hoffe, dass man mich nicht als psychisch krank abstempelt sozusagen, sondern dass man wirklich in alle Richtungen schaut, auch das rein körperliche auch, nicht nur das nicht nur das psychosomatische, sondern auch äh auf die körperlichen Dinge vielleicht noch mal weiter schaut.“ (Weiblich, 42 Jahre)*

Der Wunsch, dass sich *ausreichend Zeit* genommen würde und die ärztliche Seite *Interesse/Bemühungen* zeigten bei der Recherche und Diagnosesuche, war vielen Patient:innen von größerer Wichtigkeit. Das Gefühl unter Zeitmangel den eigenen Fall schildern zu müssen und nach einem Standardschema behandelt worden zu sein, hätten viele Befragte schon erlebt in der Vergangenheit. Von einem ZSE jedoch würden sich viele Patient:innen eine intensivere Suche und Auseinandersetzung mit ihrer Krankengeschichte erhoffen. Dabei noch feste Ansprechpartner:innen mit kontinuierlicher Erreichbarkeit an Ihrer Seite zu erhalten, war ein wiederholt geäußelter Wunsch.

*„Wenn ich es frei gestalten könnte, würde ich morgens da reinkommen, dann stehen da Ärzte verschiedener Gebiete, jeder auf seinem Gebiet hoffentlich ein sehr guter Arzt oder gute Ärztin, und dann wird von morgens bis abends alles gemacht, was ihnen irgendwie einfällt, um herauszufinden, woran es liegt. Und dann bin ich zufrieden, ich wünsche mir jetzt keine große Schonung und ne, heute wollen wir nicht zu viel mit Ihnen machen, nicht dass Sie kaputt sind.“ (Männlich, 28 Jahre)*

Der Aspekt, dass in der ärztlichen Behandlung ausreichend *Zeit/Geduld* vorhanden wäre, um sich die Krankheitsgeschichte anzuhören und diese zu verstehen, ging oftmals bei den Patient:innenwünsche fließend ineinander über. Dabei sollte auch auf mögliche Sprachbarrieren eingegangen werden oder einfachere Worte in der Patient:innenkommunikation gewählt werden, um sicherzustellen, dass alles von den Befragten verstanden werde.

*„Also, wenn ich da Einfluss hätte, das würde ich dann so regeln, dass ich genug Termine habe, um eben, dass die Situation auch verstanden wird. Weil das eben die Grundlage ist zu einer Behandlung und auch zu einer Diagnose.“ (Weiblich, 26 Jahre)*

Die *Freundlichkeit* der Ärzt:innen und allgemein des Personals am ZSE wurde von wenigen Befragten als eigener Wunsch betont, der Fokus läge allgemein mehr auf einer guten Fachlichkeit der Ärzt:innen, als auf einem besonders freundlichen Miteinander. Sollte beides jedoch stimmen, würden die Befragten dies natürlich begrüßen.

*„Ein menschlicher Umgang auf Augenhöhe und eine Achtung der Schwierigkeit der Situation und auch der Belastbarkeit.“ (Weiblich, 21 Jahre)*

Der Wunsch *ernst genommen* zu werden und auch in die *Abläufe mit einbezogen* zu werden wurde von vielen Patient:innen wiederholt geäußert. Dass Symptome aberkannt werden oder erneut nicht richtig zugehört werde, besorge viele Patient:innen. In der Vergangenheit oft Erlebtes sollte sich am ZSE nicht wiederholen. Vor allem die jüngsten Betroffenen thematisierten den Wunsch, dass mehr Verständnis für die jeweilige Situation aufgebracht werden würde, die eigene Stimme Gehör fände und Grenzen anerkannt werden würden.

*„Ich fand es einfach sozusagen "fies" so einfach mal gesagt zu bekommen, ja du hast das halt jetzt und fertig. Ich war für die teilweise nicht wichtig, zumindest für die eine Ärztin nicht. Die eine Ärztin hat mich halt von Anfang an nicht wahrgenommen oder ja sozusagen respektiert.“ (Weiblich, 12 Jahre)*

## **Fachpersonal**

Wünsche und Erwartungen, die bezogen auf das Fachpersonal geäußert wurden, bezogen sich sehr häufig auf das *multidisziplinäres Arbeiten*. Eine gute Vernetzung zwischen den Fachbereichen mit einer Betrachtung der Betroffenen aus verschiedenen Blickwinkeln, wurde oft thematisiert mit dem Wunsch, alle würden an einem offenen Tisch sitzen. Ein Blick über den Tellerrand und nicht nur das Standardschema des jeweiligen Fachbereiches abzuarbeiten, wurde oft gewünscht

mit dem Ziel eines guten Austausches. Auch bisherige Befunde, Ergebnisse sollten besser besprochen werden, sodass eine Weiterleitung gut funktioniert und sich Diagnostik nicht wiederholen würde.

*„Weil ein Arzt ist meistens auf seinem Gebiet ein toller Typ, aber hat dann halt von anderen Sachen keine Ahnung. Wenn sich da mehr Ärzte zusammmentun, bringt das vielleicht ein bisschen mehr.“* (Männlich, 28 Jahre)

*„Das Ärzte aller Fachrichtungen sich zusammensetzen an einen Tisch. Und es intensiv diskutieren und sich wirklich reinhängen.“* (Männlich, 34 Jahre)

Die fachliche *Kompetenz* nahm für die interviewten Patient:innen eine wichtige Rolle ein. Es sei eine insgesamt hohe Expertise an die Ärzt:innen an einem ZSE erwartet worden mit einem spezialisierteren Umgang auf seltene Erkrankungen im Vergleich zu oftmals überforderten Hausärzt:innen. Im Vergleich zu „normalen“ Ärzt:innen wäre eine höhere Professionalität erwartet worden, mit einer besseren Betreuung, als bei Arztbesuchen außerhalb des ZSE.

*„Genau und der Arzt [am ZSE] hat vielleicht irgendwie sowas schon einmal gesehen und der weiß genau, was er da tut, was er da vielleicht machen kann oder was. Wenn ich zum normalen Arzt gehe sagt der ja „ich habe nichts gefunden auf Wiedersehen. Hier nehmen Sie paar Tabletten“, Ende.“* (Männlich, 59 Jahre)

## **Behandlung**

Die Erwartungen und Wünsche der Patient:innen an die Behandlung an einem ZSE wurden im Verlauf näher betrachtet.

Wenige Befragte äußerten, oftmals aus organisatorischen Gründen, den Wunsch nach einer *stationären Aufnahme* am ZSE. Auch die Möglichkeit stationär eine Schmerztherapie zu erhalten, um einen besseren Umgang mit den Schmerzen oder eine Verbesserung der Medikation erzielen zu können, würden einige Patient:innen begrüßen.

*„Wenn ich da einfach paar Tage stationär aufgenommen werden könnte, man könnte alle Untersuchungen direkt am STÜCK machen. Wäre vielleicht einfacher.“* (Weiblich, 56 Jahre)

Viele der interviewten Betroffenen nannten konkrete Erwartungen die sie an die Diagnostik an einem ZSE stellten. Wenige Patient:innen wünschten *eine Wiederholung der bisherigen Diagnostik* in der Hoffnung, dass erneut bzw. gründlicher geschaut werden würde.

*„Ich dachte vielleicht bei mir, dass vielleicht liegt eine Voruntersuchung vor oder irgendwas das wirkt.“* (Weiblich, 65 Jahre)

Die Mehrheit der Betroffenen jedoch präferiere *keine Wiederholung bereits durchgeführter Diagnostik*. Das Vermeiden von unnötigen, teils auch schmerzhaften Doppeluntersuchungen war ein häufig geäußerter Wunsch der Patient:innen. Es wären auch Untersuchungen in Narkose mehrfach wiederholt worden bei anhaltenden Beschwerden der Patient:innen mit immer wieder unauffälligen Befunden. Ein

Ausprobieren neuer oder anderer Verfahren wäre jedoch ausgeblieben, äußerten die Befragten.

*„Das eben die Vorbefunde auch ausreichend berücksichtigt werden [wünsche ich mir] und unnötige Doppeluntersuchungen vermieden werden, weil ich habe SO oft gerade bei Neurologen zigfach die gleiche Untersuchung bekommen, wo ich schon gesagt habe, da wird nichts neues bei rauskommen und trotzdem wird sie gemacht und DANACH eben NICHTS mehr. Und ich habe eben immer gesagt, fangen Sie doch mit dem Schritt zwei an, was danach kommen würde. Aber da hört dann die die Fantasie der der Neurologen leider auf.“ (Männlich, 51 Jahre)*

Über die Zeit haben einige Patient:innen mit vielen Enttäuschungen bezüglich der bisherigen Behandlungen und der Diagnosesuche leben müssen. Der Wunsch *nach neuer Diagnostik* wurde recht häufig geäußert, verbunden mit der Hoffnung eines erfolgreichen Ausgangs. Die Vorstellungen der Patient:innen waren teils recht konkret und durch eigene Internetrecherche waren zudem Krankheitstheorien entwickelt worden, um initiativ der Ursache der Beschwerden nachzugehen. Einige Betroffenen hatten kritisiert, dass sie ihre Symptome bisher nicht richtig hätten darstellen können vor den Ärzt:innen, da beispielsweise Symptome nur bei körperlichen Belastungen sichtbar wären, entsprechende Untersuchungen aber ausgeblieben wären.

*„Also unsere Hoffnung ist, dass es noch irgendwelche Möglichkeiten gibt, Untersuchungen anzustellen, um die Ursache zu ergründen, weil ja noch keiner eine Ursache diagnostiziert hat. Ich weiß nicht ob es da neurologisch eine Möglichkeit gibt oder noch mit irgendwelchen anderen Geräten, keine Ahnung.“ (Mutter einer 20-jährigen Patientin)*

Auch der allgemeine Wunsch nach einer *umfangreichen Diagnostik* wurde oft geäußert, dabei hätten viele Patient:innen keine Aufwände gescheut und wären bereit, sich einer umfangreichen Diagnostik zu unterziehen. Die Erwartungshaltung, dass an einem ZSE besonders gründlich diagnostiziert werden würde, war wie erwähnt dabei eine häufige Aussage der Betroffenen. Vielfach würden die Patient:innen auch konkrete Ideen und Wünsche haben bezogen auf Anamnese und weitere Diagnostik. Meist wäre bislang nur die Standarddiagnostik durchgeführt worden, nach festem Schema und es wäre nicht in der Tiefe weiter recherchiert worden.

*„Das man noch ein bisschen genauer in meinen Körper reinguckt, sag ich mal. Also ich stell mir das so vor, jedes Auto fährt zum TÜV bzw. geht in die Werkstatt und wird untersucht. Und das erwarte ich eigentlich auch beim Menschen, dass man so ein Check-up macht. Ja und dass man sagt, ok wir checken nochmal durch, was es da für Möglichkeiten gibt, durchs Blut oder Röntgen, oder keine Ahnung. Wenn das zumindest nochmal 1:1 gemacht wird, dass man sicherstellt, ok körperliche Schäden hat er nicht. Der hat nur Schäden die dem Alter entsprechen. Ja dann wäre ich ja schon glücklich.“ (Männlich, 70 Jahre)*

Zu der Behandlung am ZSE würden sich viele Betroffenen einen *guten organisatorischen Ablauf* wünschen. Darunter vorzugsweise eine kurze Wartezeit zwischen Untersuchungen und Ergebnissen, ein festes Behandlungskonzept, viele

Termine an einem Tag und Ort ohne logistische Schwierigkeiten und eine gute Kommunikation/ Aufklärung über das weitere Procedere.

*„Also was mir wichtig ist, dass ich feststelle, dass die Therapie auch nach einem Konzept abläuft. Ich hatte manchmal Fälle wo ich gedacht habe, der Therapeut hat überhaupt keinen roten Faden, kein Konzept, sondern er will nur mich loswerden, also einfach eine Tablette auf den Tisch legen.“ (Männlich, 58 Jahre)*

Viele Betroffenen äußerten auch den Wunsch nach einer *kontinuierlichen Betreuung*. Möglichst nach Beendigung der Behandlung eine Rückmeldung zu erhalten und eine Perspektive aufgezeigt zu bekommen. Auch wenn vor Ort nicht weitergeholfen werden könnte, würden sich viele Betroffene eine Anbindung oder Weiterleitung wünschen mit festen Ansprechpartner:innen.

*„Also gerade Leute, die in so ein Zentrum kommen, haben ja viel hinter sich. Dass man da eben gut aufklärt, was jetzt kommt. Und einfach Hilfestellung mitgibt. Okay, man könnte das und das machen. Und halt nicht alleine wieder mit der Situation lässt. Wenn man sagt "okay, das ist jetzt die Erkrankung. So ist es. Wir können nichts machen. Viel Glück für Ihr Leben".“ (Weiblich, 33 Jahre)*

In Tabelle 7 sind Hauptergebnisse der Patient:innen Interviews zur Kategorie *Erwartungen an das ZSE* zusammengefasst.

*Tabelle 5 Erwartungen an das ZSE*

<b>Erwartungen an das ZSE</b>
• Hohe Erwartungshaltungen der Patient:innen, ZSE als letzte Hoffnung
• Interesse der Ärzt:innen an der Krankheitsaufklärung und den Patient:innen gewünscht, nicht nur Blick auf Vorbefunde
• Mehr Zeit im Ärzt:innen/Patient:innen-Kontakt
• Multidisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Fachkräften/Instituten
• Ernstgenommen werden, nicht nur abtun auf psychische Diagnose
• Ausführliche Diagnostik mit wenig Wiederholungen
• Wartezeiten kurzhalten, Aufklärung über das weitere Procedere
• Perspektive, Weiterleitung am Therapieende gewünscht

### 5.3.6 Kategoriesystem T1

1. Physische und psychische Lebensqualität
2. Ursprüngliche Behandlungswünsche /Ist-Zustand
3. Diagnostik, Behandlung, Diagnose
4. Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE

Im Verlauf der weiteren Auswertung wurden induktiv Unterkategorien nach den Aussagen der Interviewten hinzugefügt bis zur Erstellung eines finalen Kodierleitfadens (siehe 13.3).

In *physische und emotional/psychische Lebensqualität* wurden Aussagen der Patienten über die aktuellen Beeinträchtigungen bezogen auf die Lebensqualität getroffen. Auch die emotional/psychische Gesamtsituation wurde betrachtet und rückblickend zu dem Zeitpunkt der T0 Befragung bewertet. Die Kategorie *Ursprüngliche Behandlungswünsche/Ist-Zustand* befasste sich mit den zum Zeitpunkt der T0 Befragung vorhandenen Betreuungswünschen der Patient:innen und verglich sie mit der aktuellen Situation der Befragten. In *Diagnostik, Behandlung und Diagnose* wurden die verschiedenen Unternehmungen kodiert, die vom ZSE unternommen wurden, um Diagnosen zu stellen und eine Behandlung einzuleiten. Es wurde zudem thematisiert, ob eine Diagnose für die Patient:innen gestellt werden konnte oder Verdachtsdiagnosen geäußert wurden. Die letzte Kategorie *Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE* bezog sich auf die Ärzt:innen/Patient:innen-Beziehung, die Betreuung durch das Fachpersonal und die Gestaltung und Intensität der zwischenmenschlichen Interaktionen.

### 5.3.7 Physische und emotionale/psychische Lebensqualität

In dieser Kategorie wurde zusammengefasst, welche Auswirkungen der aktuelle Gesundheitszustand der Befragten, sowohl auf die physische als auch auf die emotionale/psychische Lebensqualität zeigt. Dabei wird der aktuelle Zustand näher betrachtet als auch zu dem Zeitpunkt der T0 Befragung ein Vergleich gezogen. Es werden Aussagen einbezogen, die auf die aktuellen Einschränkungen im Leben der Patient:innen näher eingehen, Beruf, Alltag, Freizeit und soziale Kontakte betreffend.

#### **Physische Lebensqualität**

Die Befragten schilderten Ihren aktuellen Gesundheitszustand bezogen auch auf den Zeitpunkt der T0 Befragung mit den damals benannten Hauptproblembereichen. Vielfach berichteten die Patient:innen von einer *Verschlechterung* des Zustandes und von neuen Symptomen oder den gleichen Beschwerden aber in zunehmender Intensität. Auch wurde berichtet, dass Therapieansätze begonnen worden wären, aber nicht zum Erfolg geführt hätten.

*„Also mir geht es noch genau so schlecht wie im letzten Jahr. Und das mit dem Kopf mit den Augen, das wird immer schlechter, aber da findet auch niemand irgendwas. (..) Und ansonsten einfach nur erschöpft und ja, das zehrt nach so vielen Jahren.“*  
(Weiblich, 52 Jahre)

Genauso häufig wurde von einer *Stagnation* der Beschwerden berichtet, der Gesundheitszustand wäre unverändert. Vielfach wurde auch eine gewisse *Resignation* der Patient:innen deutlich, die teils nicht mehr an eine Veränderung Ihrer Situation geglaubt hätten. Die Patient:innen beschrieben sehr detailliert die körperlichen Veränderungen und die Intensität der Beschwerden.

*„Nein, nein, nein, also es ist halt so, dass das auch einfach Fakt ist, dass das so bleiben wird. Ähm dass da ja nicht wirklich ein Medikament oder irgendwas dafür oder dagegen gibt.“ (Weiblich, 44 Jahre)*

*„Ja leider hat sich mein Gesundheitszustand nicht wirklich verbessert. also ich habe immer noch (.) Kopfschmerzen, bin kurzatmig, kaum belastbar. Beim Sprechen(.) das werden Sie jetzt wahrscheinlich auch gleich hören, (.) krieg ich relativ schnell Atemnot.“ (Weiblich, 56 Jahre)*

Die andere Hälfte der Befragten konnte eine *Verbesserung* des Gesundheitszustandes erzielen, teils in sehr kleinen Schritten, manchmal auch mit größeren Fortschritten bis hin zur Heilung. Bei einigen Befragten wäre beispielsweise eine Operation durchgeführt worden, die zur Verbesserung geführt hätte, ein Medikament hätte angeschlagen oder der Zustand wäre zwar besser aber noch sehr schwankend und von der Tagesform abhängig.

*„Der alte Zustand ist zwar noch nicht erreicht, aber ich glaub, ich bin auf dem besten Weg.“ (Männlich, 59 Jahre)*

*„Ich finde, dass es mir (.) besser geht und kann (.) definitiv ein normaleres Leben leben, im Moment.“ (Weiblich, 14 Jahre)*

## **Emotionale/psychische Lebensqualität**

Vielfach wären die Grenzen der Belastbarkeit der Patient:innen erreicht worden. Der *Lebensgenuss* zeigte sich bei einigen Befragten zunehmend reduziert und das tägliche Leben wäre mit vielerlei Restriktionen verbunden. Oft ließen sich viele Patient:innen über Wochen krankschreiben und würden auf vieles verzichten aus Sorge, Freizeit oder Hobby Vergnügen könnten die Symptome verschlechtern.

*„Es geht nicht weiter. Es geht nicht weiter, ich trete auf der Stelle, ganz im Gegenteil ich merke jeden Tag, wies mir schlechter geht. (.) ja.“ (Männlich, 72 Jahre)*

*Müdigkeit, mentale Erschöpfung* und Auswirkungen auf die *Kondition* wurden von den Interviewten oft beschrieben. Auch das Aufmerksamkeits- und Konzentrationsvermögen wäre stark reduziert, was sich oft im Alltag und auch in beruflichen Situationen widerspiegeln würde.

*„Ich bin halt nicht belastbar. Ich bin sehr erschöpft. und wenn ich etwas mache dann bin ich danach sozusagen noch kränker und bekomm dann Grippe Symptome.“ (Weiblich, 43 Jahre)*

Der gesundheitliche Zustand war oftmals auch mit vielen *Sorgen, Ängsten* und *Hilflosigkeit* der Betroffenen verbunden. Die dabei vorgetragenen Sorgen bezogen sich oft auf die Zukunft der Probanden mit einem möglichen Verschlechtern des Gesundheitszustandes und Ängsten im Alltag nicht mehr zurecht kommen zu können. Durch das Fortschreiten der Erkrankung hätte sich auch das äußere Erscheinungsbild verändert, wodurch den Betroffenen die Erkrankung im sozialen Umfeld angesehen werden würde, dies sei mit Angst und Scham verbunden.

*„Dass es immer schlimmer wird, das ist ja das was mir Sorgen macht. Ich habe sehr oft auch in meinem Interview gesagt, dass ich die Befürchtung habe, dass ich irgendwann entweder einen Herzinfarkt bekomme oder einen Schlaganfall.“*

(Männlich, 60 Jahre)

*„Das war halt auch das Schwierige, wenn man einen Mann hat, der will, dass man funktioniert wie eine Soldatin. Klar, früher habe ich 30 Liegestützen mit Absätzen machen können. Geht halt nicht mehr!“* (Weiblich, 42 Jahre)

Im täglichen Leben führte der Gesundheitszustand der Patient:innen zu *emotionaler Instabilität* und *Unausgeglichenheit*, im Alltag zu funktionieren sei oftmals eine Zerreißprobe. Einige Patient:innen berichteten, noch parallel um die Bewilligungen von Leistungen und den Erhalt von Pflegestufen kämpfen zu müssen.

*„Ich bin ängstlich depressiv. Und dieses Ängstlich Depressive hat sich jetzt bei mir ein bisschen verbessert. Das ist aber auch das Einzige, was sich jetzt bei mir verbessert hat, ich weiß, es gibt ein Medikament, das mir hilft, meine Symptome zu reduzieren. Aber es ist jetzt keine Lösung.“* (Weiblich, 58 Jahre)

*„Ich habe Pflegestufe zwei und deswegen fühle ich mich kontrolliert und nicht ernst genommen.“* (Weiblich, 67 Jahre)

Die körperlichen Schwächen der Befragten, mit dem täglichen großen Kampf durch die gesundheitlichen Einschränkungen führte dazu, dass am Ende die Kraft und *Lust* fehlen würde für soziale Kontakte, Unternehmungen oder die Haushaltsführung.

*„Ich möchte nicht irgendwo hin zu einer Party oder Einladung, weil ich hab keine Lust. Ich mein ich bin total lustlos. Ich will jetzt nicht sagen depressiv.“* (Männlich, 60 Jahre)

Sehr viele Patient:innen schilderten letztlich, am Ende *resigniert* zu haben, *enttäuscht* und *hoffnungslos* zu sein von der Ärzteschaft und der Gesamtsituation. Sie hätten von den Ärzt:innen mitunter immer die gleichen Aussagen bekommen, wären weitergereicht worden oder würden als Neupatient:in mit der „dicken Akte“ nicht mehr aufgenommen werden. Oft hätten die Patient:innen sich nicht mehr richtig zugehörig gefühlt, ihre Sorgen wären ganz andere als die von Personen im privaten Umfeld.

*„Aber ich weiß ganz genau, dass wenn das wieder in diesen Zustand kommt und ich wieder in diese Maschinerie komme, ist für mich aktive Sterbehilfe das Thema. Weil wenn Sie im Bett liegen und möchten nicht mehr aufstehen und alles drum rum, also sie gehen abends mit dem Gedanken rein, bitte lass mich morgen nicht mehr wach sein. Weil alles weh tut. Und egal zu welchem Arzt sie gehen kann er nicht helfen.“*

(Weiblich, 54 Jahre)

## Auswirkungen im täglichen Leben

Die Einschränkungen wären für mehr als die Hälfte der Befragten insbesondere im *Alltag* und bei der Ausübung von *Freizeitaktivitäten* deutlich spürbar gewesen. Vieles sei nicht oder nur noch bedingt auszuführen. Sei es spezifisch durch die Schmerzen oder durch ein körperliches Problem, dass sich bei der Durchführung der Aktivität verstärken würde. Viele Patient:innen hätten sich mehr und mehr zurückgezogen, zu Feierlichkeiten hätten sie nicht mehr gehen wollen oder bewusst vieles im Alltag vermieden und Strategien entwickelt, um das Leben dennoch bewältigen zu können.

*„Naja es ist halt alles sehr anstrengend, dadurch, dass ich nicht so gut laufen kann, ist zum Beispiel alleine schon Einkaufen Gehen eine Herausforderung jede Woche.“*  
(Weiblich, 31 Jahre)

Oftmals konnte nicht näher in den Gesprächen spezifiziert werden, in welchem Bereich eine Einschränkung der Patient:innen vorgelegen hätte, sondern es wurde häufig betont, dass eigentlich *alle Lebensbereiche* betroffen gewesen waren. Die Beschwerden hätten sich übergreifend auf das ganze Leben ausgewirkt, die Unbeschwertheit wäre verschwunden.

*„Ja und ansonsten dieses Gefühl, sagen wir jetzt, um es plastisch zu machen, dieser Bleiweste, die habe ich ja auch so, auch wenn ich im Büro sitze und so und ja das drückt einen halt den ganzen Tag dann irgendwie runter. Dass ist auch nie so, dass man sich dann irgendwie frisch fühlt und das Gefühl hat Bäume auszureißen, sondern ja es bedrückt einen eigentlich in jeder Lebenslage.“* (Männlich, 57 Jahre)

Der soziale Rückzug wurde bereits vielfach thematisiert und häufig von den Patient:innen benannt. Die Einschränkungen im Bereich der *sozialen Lebensqualität* wären vielfältig gewesen, wurde berichtet. Teils durch die fehlende Kraft begründet, aber auch mit Scham verbunden, dem Gefühl anders zu sein und mit den anderen nicht mithalten zu können. Die Corona Pandemie hätte diese Situation zudem noch verschärft durch die Kontaktbeschränkungen und die Sorge, sich als vorerkrankter Mensch anstecken zu können.

*„Also ich habe mich im Großen und Ganzen komplett zurückgezogen. Ich vermeide Kontakte so gut wie es geht. Also soziale Kontakte sind im Moment gleich null.“*  
(Männlich, 63 Jahre)

Beruflich hätte viele der Befragten vor großen Herausforderungen gestanden, durch die vielen Krankheitstage hätten einige der Interviewten Arbeitslosengeld oder Erwerbsminderungsrente bezogen. Andere Proband:innen hätten stark ihre Stunden reduzieren müssen oder eine Umschulung versucht. Die minderjährigen Befragten hätten oftmals keinen Schulabschluss und viele Fehltage in der Schule. Zum Teil hätte die Möglichkeit im Home Office zu arbeiten einen vorübergehenden Lösungsweg dargestellt, in vielen Berufen wäre dies jedoch nicht möglich gewesen.

*„Ich studiere dual gerade, aber ich bin am überlegen, ob ich doch noch zu einem Regelstudium umschwenke, weil ich das einfach nicht packe (.) nicht von meinem Intellekt, aber von der Belastung, weil wenn du jeden Tag mit Schmerzen um halb 6 aufstehen musst, auf die Baustelle fahren musst, nebenbei noch studieren, das ist*

ein Pensum, was man eigentlich nur schafft, wenn man gesund ist meiner Meinung nach.“ (Männlich, 26 Jahre)

Eine Zusammenfassung der Hauptergebnisse aus den T1 Interviews der Oberkategorie *physische und emotionale/psychische Lebensqualität* kann der Tabelle 8 entnommen werden.

Tabelle 6 Hauptergebnisse der Interviews zu der physischen und emotional/psychischen Lebensqualität

<b>Physische und emotionale/psychische Lebensqualität</b>
• Symptomverbesserung und Verschlechterung des Gesundheitszustandes bei jeweils der Hälfte der Patient:innen
• Vielfach Stagnation der Beschwerden
• Hoher Anteil an belasteten Befragten
• Hoffnungslosigkeit/Resignation eine Diagnose zu erhalten
• Ängste/Sorgen, hohe psychische Belastung
• Arbeitslosigkeit, viele Krankheitstage
• Sozialer Rückzug
• Hilfe im Alltag notwendig, Aufgabe von Hobbies

### 5.3.8 Ursprüngliche Behandlungswünsche/Ist-Zustand

In dieser Kategorie wurden Aussagen der Betroffenen bezogen auf die ursprünglichen Betreuungswünsche zum Zeitpunkt der T0 Befragung kodiert und mit den aktuellen Wünschen verglichen. Die Mehrheit der Patient:innen äußerte den Wunsch nach *Diagnostik/Diagnosestellung*. Sollte dies nicht erreicht werden können, nannten die Befragten auch den Wunsch nach *Verbesserung des Zustandes* und wenige Patient:innen wünschten eine komplette *Heilung*. Wenige Proband:innen wären zudem mit einem sich *nicht weiter verschlechternden/Stillstand* des aktuellen Zustandes zufrieden gewesen.

#### **Diagnostik/Diagnosestellung**

Fast alle Befragten hätten den Wunsch nach einer *Diagnose* geäußert um endlich Gewissheit zu haben und im besten Falle eine anschließende Behandlung erhalten zu können. Einige Patient:innen wünschten sich eine detaillierte *Diagnostik*, um möglichst nichts zu übersehen und erhofften sich ein Ende der teils jahrelangen Suche nach dem Erkrankungsgrund. Präsent sei bei einem geringeren Anteil der Patient:innen die Sorge, an einer genetisch vererbaren Erkrankung zu leiden und diese an die Kinder/ Enkel weitergeben zu können.

Auch für die Bewilligung von Leistungen wäre für einige der Befragten eine feststehende Diagnose sehr hilfreich.

„Die Erwartungen an sich: Klären der Krankheit und Lösen/Auflösen der Krankheit, das ist natürlich irgendwie ein Wunschtraum logischerweise, dass man wieder gesund wird logischerweise.“ (Männlich, 54 Jahre)

Nicht wenige Betroffene hätten sich wiederholt eine *Verbesserung der Symptome gewünscht*, um wieder mit weniger Beschwerden ein lebenswerteres Leben führen zu können. Ein geringerer Teil der Befragten wünschte sich zudem das eigene Krankheitsbild und den eigenen Körper besser verstehen zu können und sich durch Gespräche besser über die Situation aufgeklärt und verstanden zu fühlen.

„Nehmen Sie mir die Schmerzen, dann (..) alles andere (..) das regelt sich hier von alleine ich habe (..) eine tolle Familie, (..) ich habe ein bisschen Geld, ich habe ein eigenes Haus, ich habe ein Auto ich (..) habe kein Problem mit Alkohol (..) mir geht es (..) also das Umfeld und alles ist (..) SUPER, besser kanns nicht sein (..) aber womit habe ich das verdient, dass ich solche Schmerzen habe?“ (männlich, 72 Jahre)

„Also (..) meine Hoffnung war halt etwas mehr Einsicht in meine Krankheit/ in das Krankheitsbild, um mich selbst besser zu verstehen, vielleicht auf dem Genesungsweg unterstützt zu werden.“ (Weiblich, 27 Jahre)

Wäre eine Symptomlinderung oder eine Diagnosestellung nicht möglich, so erhofften sich einige wenige Patient:innen den *Stillstand der aktuellen Beschwerden*. Der Zustand sollte sich möglichst *nicht verschlechtern*. Vielfach war ursächlich der Realismus genannt worden mit wenig Hoffnungen, dass sich nach all den Jahren noch eine Änderung der Situation ergeben würde.

„Mein MINIMAL Ziel wäre halt(..) gewesen, dass zu mindestens mein Zustand (...) GLEICH bleibend, also auf Eis festgelegt wird.“ (Männlich, 66 Jahre)

Eine Zusammenfassung der Hauptergebnisse aus den T1 Interviews der Oberkategorie *ursprüngliche Behandlungswünsche/Ist-Zustand* kann der Tabelle 9 entnommen werden.

Tabelle 7 Hauptergebnisse der Interviews zu den ursprünglichen Behandlungswünschen/Ist-Zustand

<b>Ursprüngliche Behandlungswünsche/ Ist- Zustand</b>
• Diagnosestellung gewünscht, Gewissheit bekommen
• Detaillierte Diagnostik erhalten
• Symptomverbesserung mit Erlangen von mehr Lebensqualität
• Aufklärung/Verständnis über das Krankheitsbild

### 5.3.9 Diagnostik, Behandlung, Diagnose

Hier wurden Aussagen der Betroffenen zusammenfassend über eine durchgeführte *Diagnostik* am ZSE und über mögliche *Behandlungsmaßnahmen* oder ausgesprochene Empfehlungen vom ZSE kodiert. Auch wurde in dieser Kategorie beschrieben, ob das Stellen einer *Diagnose* möglich gewesen wäre, diese vielleicht auch schon bekannt war oder ob die Betroffenen keine oder nur eine Verdachtsdiagnose erhielten.

## Diagnostik

Bei einem Großteil der Patient:innen wäre eine *Diagnostik vor Ort* am ZSE durchgeführt worden. Häufig hätten körperliche Untersuchungen im Anschluss an die Gespräche stattgefunden und es wäre, als eine der ersten Maßnahmen neben der Anamnese Erhebung, das Blut der Patienten untersucht worden. Seltener wären Liquor Untersuchungen, Biopsien und diverse neurologische Untersuchungen durchgeführt worden und selten wäre es in dem Rahmen zu stationären Aufnahmen mit fachärztlichen Konsultationen gekommen.

*„Ja also das Gespräch, das Erste, war relativ lang und ausführlich, ging so um allgemeine Beobachtungen, es wurde relativ viel Blut abgenommen, um einfach alles einmal anzuschauen, auch wenn es Werte waren, von denen ich in meinem Leben noch nie etwas gehört habe.“* (Weiblich, 31 Jahre)

Seltener hätten die Befragten berichtet, dass das ZSE *ohne eine Überweisung weiter verwiesen* hätte. Oftmals wäre an die Hausärzt:innen der Wunsch gerichtet worden, weitere Maßnahmen einzuleiten oder den Betroffenen wäre ein psychologischer Behandlungsansatz nahegelegt worden.

*„Ich habe dann ein paar Tage später einen Anruf gekriegt und ich sollte dann in die Psychosomatik in die A3 Uniklinik und das war eigentlich der einzige Lösungsansatz.“* (Weiblich, 41 Jahre)

## Behandlung

Häufig waren an die Betroffenen *Behandlungsempfehlungen* vom ZSE ausgesprochen worden. Einigen Patient:innen wäre angeraten worden, sich psychosomatisch vorzustellen oder es wäre gezielt auf einen anderen Fachbereich verwiesen worden, beispielsweise rheumatologisch, neurologisch oder die Vorstellung in einer Schmerzklinik. Einige Patient:innen hätten gezielte Medikationsvorschläge oder spezielle Diagnostik Empfehlungen erhalten.

*„Man hat uns halt dringendst empfohlen, da diese Klinik in A3 aufzusuchen (..) das ist ja dort ein großes Kinderkrankenhaus was halt auch diese (..) Station für Somatisierungsstörungen hat (..) und ja wir sind diesen Weg halt auch gegangen / wir greifen nach jedem Strohalm letztendlich und das war einer der größten Fehler, die ich in meinem Leben in der Erziehung oder in der Betreuung meines Kindes gemacht habe.“* (Mutter einer 13 Jahre alten Tochter)

Seltener wäre *vom ZSE eine Behandlung im Anschluss eingeleitet* worden. So hätten einige Betroffene eine medikamentöse oder apparative Therapie erhalten und es wären Weiterleitungen zu anderen Fachdisziplinen für tiefere Diagnostik erfolgt.

*„Ich habe da jetzt nachts so ein Atemunterstützungsgerät. Ja wie soll ich sagen ich denk mal, dass vielleicht nachts es jetzt schon besser ist (..) durch dieses Gerät, nur das merk ich natürlich wenig. (..)“* (Weiblich, 56 Jahre)

Häufig hätten die Befragten am ZSE *keine Behandlung* erhalten, eine Diagnostik wäre zwar erfolgt aber weitere Schritte im Anschluss wären dabei ausgeblieben. Oft äußerten die Befragten es wäre eine Aneinanderreihung an Maßnahmen erfolgt, wobei eine daraus resultierende Konsequenz gefehlt hätte und die Betroffenen alleine dagestanden hätten.

*„Ich will ja nicht von ner Behandlung sprechen. Ne richtige Behandlung hat ja nicht stattgefunden, es war ja einfach nur irgendwo eine objektive Einordnung und eventuell daraus resultierende Diagnose.“* (Männlich, 45 Jahre)

## Diagnose

Ein Großteil der Patient:innen hätte *keine abschließende Diagnose* erhalten, es seien nur Abschlussberichte erstellt worden und Ergebnisse der Untersuchungen besprochen worden. Vielfach wären die Ursachen auch am Ende der Behandlung an einem ZSE unklar geblieben oder eine seltene Erkrankung wäre definitiv ausgeschlossen worden.

*„Ich habe halt die Ergebnisse von den Blutwerten erhalten, die dann diese Spinalparalyse ausgeschlossen haben, beziehungsweise die dann einfach festgestellt haben, dass man nicht feststellen konnte, was mir fehlt. beziehungsweise gefehlt hat.“* (Weiblich, 33 Jahre)

Etwas seltener wären die Betroffenen mit einer gezielten *Verdachtsdiagnose* am ZSE vorstellig geworden oder es wäre vor Ort ein Verdacht geäußert worden. Bei den meisten Befragten hätte sich diese Vermutung jedoch nicht bestätigen können, sodass die Suche hätte fortgesetzt werden müssen. Teils wäre der Ausschluss einiger (Verdachts-) Diagnose jedoch auch mit einer gewissen Erleichterung verbunden gewesen.

*„Das war ja mehr oder weniger war das ja einfach nur ne Sichtung der bereits vorhandenen Befunde. Und daraufhin hatte man da wohl noch [einen Verdacht] auf ne seltene Erkrankung, Morbus Fabri geäußert.“* (Männlich, 45 Jahre)

Insgesamt hatten weit weniger der Betroffenen eine *Diagnose am ZSE erhalten*, bei einem geringeren Anteil der Befragten wäre es eine seltene Erkrankung gewesen, oftmals wären aber psychische Diagnosen oder Nebendiagnosen ausgesprochen worden. In wenigen Fällen hätte ein Behandlungsansatz daraus resultieren können. Bei einer Patientin sei als Nebendiagnose ein Mamma Carcinom mit anschließender Behandlung als Zufallsbefund diagnostiziert worden. Oftmals überwog nach Diagnosestellung das Gefühl der Erleichterung der Betroffenen. Final eine Diagnose vorweisen zu können, ernst genommen zu werden und damit weniger Problematiken bei Leistungsbewilligungen zu haben.

*„Und da ist jetzt also tatsächlich bestätigt, dass ich eine mitochondriale Muskeldystrophie habe, ja, also es ist wieder was ganz Seltenes, wie man mir sagte und was sich eigentlich auch immer mehr verschlechtert und sie können mir leider nicht helfen. Das war natürlich schon was enttäuschend für mich.“* (Weiblich, 79 Jahre)

Nur bei einem geringen Teil der Patient:innen wäre *eine Diagnose schon vorab bekannt* gewesen und gezielt auf diese Erkrankung weiter getestet worden. Teils hätte sich diese Diagnose weiter bestätigen können oder es wären zusätzliche Diagnosen für die Betroffenen hinzugekommen.

*„Kann ich Ihnen nicht beziffern, dafür gibt es noch keine richtige Beschreibung, man wusste nur, wie man das Symptom nennt ähm (..) Hypertensive intestinale Motilitätsstörung bei enteropathischer Neuropathie, also irgendwie der Dünndarm krampfte an einer bestimmten Stelle (.) im Körper und das hat man herausgefunden, dass der dort immer krampft und die Muskulatur in die falsche Richtung geht (..)“*  
(Weiblich, 35 Jahre)

### **Kein persönlicher Kontakt am ZSE**

Vereinzelt war es vorgekommen, dass *kein persönlicher Kontakt* an einem ZSE zustande gekommen wäre, eine befragte Person berichtete, dass nach Sichtung der Unterlagen der Vorschlag gekommen wäre, sich in einer rheumatologischen Klinik vorzustellen. Ein persönliches Treffen wäre dabei ausgeblieben.

*„Wirklich bloß eine Abschiebung in die Rheumaklinik. was anderes kann ich dazu nicht sagen.“* (Weiblich, 61 Jahre)

Eine Zusammenfassung der Hauptergebnisse aus den T1 Interviews der Oberkategorie *Diagnostik, Behandlung, Diagnose* kann der Tabelle 10 entnommen werden.

*Tabelle 8 Hauptergebnisse der Interviews zur Diagnostik, Behandlung, Diagnose*

<b>Diagnostik, Behandlung, Diagnose</b>
• Bei Großteil der Betroffenen erfolgte Diagnostik vor Ort (Anamnese, körperliche Untersuchung, Blutentnahme, Biopsien)
• Selten Empfehlung zur Diagnostik ohne Überweisung vom ZSE ausgesprochen
• Häufig hätten die Befragten im Anschluss Empfehlungen zur Behandlung vom ZSE erhalten
• Selten eine Behandlung direkt vor Ort an einem ZSE erfolgt
• Oftmals keine Therapie vom ZSE eingeleitet
• Bei über der Hälfte der Befragten keine kausale Diagnosestellung
• Seltener Äußerung einer Verdachtsdiagnose oder Diagnose vorab
• Erhalt psychischer (Neben)-Diagnosen, selten somatische Diagnosen

### 5.3.10 Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE

In der letzten Kategorie wurde die Zufriedenheit mit der Betreuung an einem ZSE näher betrachtet. Es wurde dabei berücksichtigt, ob die Befragten *Eigeninitiative bezogen auf ihre weitere Behandlung/Diagnostik* gezeigt hatten oder ob sich am Ende eine gewisse Resignation breitgemacht hatte. Bezogen auf das *Fachpersonal* wurden die Aussagen der Betroffenen nach *Multidisziplinarität, Expertise* und *Fachkompetenz* kodiert. Die *Betreuung* an einem ZSE wurde näher betrachtet und nach Aspekten kodiert, betreffend das Vorhandenseins eines *Abschlussberichtes*, eine *Weiterleitung an Fachärzt:innen*, den *organisatorischen Ablauf*, *Wartezeiten* und die *Gestaltung/Intensität der zwischenmenschlichen Interaktion*. Es wurde zusammengefasst, ob Interesse/Bemühungen von Seiten der Mediziner:innen an die Betroffenen bestanden hätte und weitere Aspekte in der *Ärzt:innen/Patient:innen Beziehung* wurden kodiert.

#### **Eigeninitiative für weitere Behandlung**

Ein Großteil der Patient:innen hatte, mit nur wenigen Ausnahmen, vielfach Eigeninitiative gezeigt und hätten sportliche Maßnahmen, Physiotherapie oder Rehamaßnahmen absolviert. Auch Schmerztherapeuten wären aufgesucht worden und auf Schlaf- sowie Ernährungsgewohnheiten wäre geachtet worden.

Wenige Patient:innen hätten auch aus Verzweiflung, fehlender schulmedizinischer Alternativen den Weg zu Heilpraktiker:innen gefunden und Therapien der Kinesiologie oder Akkupunktur ausprobiert.

*„Dinge an die ich (.) quasi nie geglaubt hab, aber ich habe halt Erfahrungen gemacht durch meine Zeit, aus Verzweiflung dann irgendwann zu solchen Leuten gegangen, (.) habe ich alles selber quasi dann in die Hand genommen, mach ich jetzt immer noch. (.) Ansonsten mach ich sehr sehr viel selber und (...) bezahl auch (.) alles selber, teilweise sind Termine, kosten 2 bis 3000 Euro für einzelne Heilpraktiker Termine.“* (Männlich, 35 Jahre)

Seltener hätten die Betroffenen, insbesondere nach dem Termin an einem ZSE, sich mit der Situation zufriedengegeben und keine weitere Initiative bezogen auf Ihre aktuelle Gesundheit mehr ergriffen, zeigten die Interviewberichte.

*„Ja, ich war halt dann bei meiner Hausärztin nochmal, aber ich habe es dann auch beruhen lassen.“* (Weiblich, 33 Jahre)

#### **Fachpersonal**

Vielfach hätten die Betroffenen den Wunsch geäußert, wie bereits erwähnt wurde, dass die verschiedenen Fachbereiche miteinander vernetzt sein müssten. Nur so wäre, der Meinung vieler Befragten nach, eine umfangreiche Diagnosesuche gewährleistet worden. Ebenso häufig erzählten die Befragten jedoch, dass es keine Vernetzung gegeben hätte und eine Besprechung oder Weiterleitung mit anderen Fachdisziplinen ausgeblieben wäre.

*„Man merkt, dass die Fachbereiche da (..) auch sehr weit voneinander entfernt sind, was Austausch und Kommunikation angeht, also so wirkte das auf mich, / Es ist halt*

*so ein kurzes Aufnehmen und dann Weitergeben und ab da hört der Kontakt auf und auch das Gefühl der Koordination und der Betreuung.“ (Männlich, 55 Jahre)*

Relativ oft wäre der Wunsch der Betroffenen nach einer *ausführlichen Diagnostik* gefallen, eine gründliche Suche ohne vielfache Wiederholungen. Oftmals hätten die Befragten eine recht ausführliche Diagnostik erhalten, diese wäre auch als zufriedenstellend empfunden worden. Eine Diagnose wäre dabei meist nicht zustande gekommen, dennoch sei es dies als förderlich für den weiteren (Diagnose)-Weg bewertet worden.

*„Also rückblickend glaube ich, dass die Ärzte alles versucht haben (.) rauszufinden. Ich fand also diesen Bluttest, den sie gemacht haben, das war ein relativ gründlicher mit DNA und Gentechnik, und so weiter. Das fand ich ganz interessant, das fand ich auch ganz gut.“ (Weiblich, 33 Jahre)*

Weniger der Befragten äußerten *keine umfangreiche Diagnostik* erhalten zu haben, vielfach wurde der höhere administrative Aufwand kritisiert und die Diagnostik beschränkte sich auf ein Gespräch und eine Blutentnahme.

*„Da wurde das dann alles so durcheinander, mit diesen Fragebögen.“ (Weiblich, 66 Jahre)*

Insgesamt weniger häufig war der Wunsch nach hoher *Kompetenz/Expertise* des Fachpersonals benannt wurden. Die Mehrheit der Betroffenen hatten sich allerdings positiv geäußert und betonten den professionellen, fachlichen Umgang des Personals am ZSE.

*„Ich denke so ohne die Möglichkeit hätte ich das Ergebnis bestimmt nicht herausgefunden, weil die Ärzte waren halt sehr kompetent und auch engagiert. Das auf jeden Fall.“ (Männlich, 54 Jahre)*

## **Betreuung**

Die Betreuung am ZSE wurde sehr verschieden durch die Betroffenen bewertet, oft wäre im Anschluss an den Termin am ZSE ein *(Abschluss)-Bericht* nach Hause geschickt worden mit einer Zusammenfassung der jeweiligen Ergebnisse. Zum Teil wäre dieser Bericht sehr umfangreich mit einigen Empfehlungen gewesen. Kritisiert wurde durch die Mehrheit der Befragten jedoch die lange Wartezeit, bis der jeweilige Bericht eingetroffen wäre, sowie die teils unverständliche Fachsprache. Auch wären inhaltliche Unstimmigkeiten in den Berichten vorhandengewesen und es fehlte der Ausblick, wie es nun medizinisch hätte weitergehen können für die Betroffenen.

*„Mit diesem Bericht (.) am Ende konnte ich eigentlich auch nichts (.) anfangen. Ich sag, da waren ja meine Probleme nicht gelöst praktisch (..) / es hat sich praktisch nichts geändert.“ (Männlich, 60 Jahre)*

Häufig hätte vor Ort eine *Weiterleitung an verschiedene Fachärzt:innen* stattgefunden, dies sei positiv bewertet worden seitens der Befragten. Vereinzelt wäre eine Weitervermittlung ausgeblieben oder die Betroffenen wären wiederholt psychologisch angebunden worden, obwohl dies anamnestisch bereits geschehen wäre.

*„Die Ärztin hatte uns dann nur zu dem Sportmediziner verwiesen (..) Der eigentlich auch sich sehr viel Zeit/ (..) Das war nicht falsch, weil er im Prinzip diesen Energiemangel bestätigte, aber nicht unbedingt die Ursache dafür fand.“ (Mutter einer 13 Jahre alten Tochter)*

Bezüglich der *Organisation, Erreichbarkeit* und dem *Ablauf* an einem ZSE hatte sich die eine Hälfte der Befragten recht positiv geäußert, während die andere Hälfte der Betroffenen Kritikpunkte gefunden hatte. Teils wäre eine gute Erreichbarkeit des ZSE gegeben gewesen und die Befragten hätten zügig Folgetermine erhalten. Es wären Lagepläne ausgehändigt worden und ausreichend Parkmöglichkeiten wären verfügbar gewesen. Vor Ort käme es zur zügigen Weiterleitung an verschiedene Fachdisziplinen.

*„Der erste Termin war überraschend schnell und der zweite Termin wurde dann gleich festgelegt, wann ich dann wiederkommen soll und das hat dann auch gut funktioniert.“ (Weiblich, 69 Jahre)*

Andere Befragte hatten sich weniger positiv geäußert, es wäre zu langen Zeitabständen zwischen Terminen und schriftlichen Befunden ohne weitere Informationsvergabe gekommen. Es hätte eine Vielzahl an Fragebögen mit vielen Wiederholungen gegeben und sowohl die telefonische Erreichbarkeit als auch die räumliche Entfernung war von den Befragten kritisiert worden. Vor Ort wäre lange gewartet worden oder es wäre zu organisatorischen Schwierigkeiten gekommen mit kurzfristiger Terminabsage und Fehlinformationen.

*„Es ist immer alles hinausgeschoben worden irgendwo. Irgendwie habe ich das Gefühl gehabt, da hat keiner Zeit.“ (Männlich, 58 Jahre)*

Es wurde kodiert, ob die Befragten die Organisation an einem ZSE für *transparent* und *nachvollziehbar* gehalten hätten. Eine Vielzahl der Patient:innen hatten sich negativ geäußert. Erneut war den Betroffenen die Vielzahl an Fragebögen mit Wiederholungen negativ aufgefallen, ein Sinn der Beantwortung dieser Fragen hätten viele Betroffene nicht begreifen können. Es wäre zu viel Bürokratie gewesen und zu wenig Zeit in den fachlichen Aspekt investiert worden.

*„Danach kamen ein zwei andere Meeting wo sie wirklich so persönliche Fragen gestellt und das wusste ich nicht warum hat das damit zu tun. Es war ok. Aber ich hab's nicht verstanden warum es wirklich diese Fragen gestellt worden über mein Leben, meine Kindheit. Das hat doch mit dieser Krankheit nichts zu tun.“ (Weiblich, 37 Jahre)*

Wenige der Befragten äußerten sich positiv und empfanden die Strukturen in ihrer Behandlung als *nachvollziehbar* oder zeigten Verständnis für auftretende Schwierigkeiten.

*„INSGESAMT diesen gesamten Ablauf fand ich tatsächlich ziemlich gut, oder diesen (...) geplanten Ablauf, weswegen (..) ich auch gerne an dieser Studie teilnehmen wollte.“ (Weiblich, 26 Jahre)*

Über die *Wartezeiten, allgemein die Kontaktaufnahme am ZSE* und die *Termine* wurde sehr unterschiedlich berichtet. Was sehr häufig zum Ausdruck gebracht worden war, waren die langen Wartezeiten zwischen den einzelnen Terminen. Vielfach äußerten die Befragten die Ärzt:innen wären überlastet, schlecht erreichbar, auf Emails wäre

nicht geantwortet worden und allgemein sei es zu wenig Aufklärung der aktuellen Situation gekommen. Es sei erneut viel Fokus auf die Fragebögen gelegt worden, die vor Ort allein hätten ausgefüllt werden müssen. Öfter hätten die Befragten sich zeitnahe Termine und ein Update des Zwischenstandes bei sehr langer Wartezeit gewünscht. Auch aufwändigere Untersuchungen wären ausgeblieben am ZSE, mit dem Verdacht einiger Proband:innen, dass die finanziellen Mittel möglicherweise nicht gegeben wären am ZSE.

*„Also gut war nur, dass relativ viel Zeit genommen wurde, wobei auch das ist eben der Kritikpunkt(..)substantieller Teil der Zeit für Fragebögen(..) draufging, wie jetzt auch dieses Telefoninterview, das keinen praktischen Nutzen für die Diagnosefindung hatte, sondern nur für bürokratische Zwecke diente, (...) und das fand ich eben ähm schlecht.“ (Männlich, 53 Jahre)*

Von einigen Patient:innen wurde aber auch die Gründlichkeit der Befragungen positiv hervorgehoben, mit dem Gefühl auch ohne Diagnosestellung, hätte der Besuch am ZSE einen Fortschritt bewirken können.

*„Also die Neurologin, die mich da sozusagen befragt oder ausgefragt hat, fand ich sehr gut, also ich kann jetzt nicht sagen, ich habe jetzt eine schlechte Erfahrung gemacht. Das fand ich sogar sehr gut und sie hat wirklich sehr tief in meine Gesundheits- und in meinen Familienstatus sozusagen reingeschaut und wollte wirklich VIELES und ALLES wissen.“ (Weiblich, 58 Jahre)*

### **Gestaltung/ Intensität der zwischenmenschlichen Interaktion**

Enttäuschend wäre für wenige Befragte die bloße Sichtung der Unterlagen gewesen und das *Ausbleiben eines persönlichen Kontaktes am ZSE*. Dies wäre seitens der Betroffenen als „Abschiebung“ wahrgenommen worden mit dem Gefühl, es werde sich ärztlich nicht interessiert.

*„Wirklich bloß eine Abschiebung in die Rheumaklinik. was anderes kann ich dazu nicht sagen.“ (Weiblich, 61 Jahre)*

Bei dem Weg am ZSE äußerten wiederholt viele der Befragten sich feste *Ansprechpartner:innen* gewünscht zu haben. Diese Personen hätten die Patient:innen durch die Untersuchungen im Idealfall begleiten sollen.

*„Ich bin selbst ein medizinischer Laie, ja, na klar kann ich viel lesen, viel recherchieren, aber letztendlich bin ich ein Laie und da fehlte mir in der gesamten Erkrankung meines Kindes wirklich mal ein vertrauenswürdiger Ansprechpartner.“ (Mutter einer 13 Jahre alten Tochter)*

Teils hätten Ansprechpartner:innen zur Verfügung gestanden, es wäre aber zu kurzfristigen Personenwechseln gekommen, was meist zu einer Verschlechterung der aktuellen Betreuungssituation geführt hätte.

*„Während der Behandlung hat dann auch die Ärztin komplett gewechselt, dann gab es einen komplett neuen Arzt, der sich wieder neu eingearbeitet hat (..), der aber auch so gut wie nie dort ist und nie erreichbar.“ (Weiblich, 35 Jahre)*

*Verlässlichkeit* wäre für viele der Befragten in der Betreuung ein wichtiges Thema gewesen und wiederholt gewünscht worden. Am Ende der Behandlung die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme bekommen zu können mit der Option darauf zurückgreifen können.

*„Ich würde dann ähm (.) vor Ort, würde ich nochmal einen Termin ausmachen oder sagen, ich möchte noch weiterhin betreut werden. Oder ähm wenigstens noch telefonischen Kontakt oder Kontakt per E-Mail.“* (Weiblich, 69 Jahre)

Auch das Thema *Kontinuität* betreffend, hätten sich viele der Befragten eine Nachbetreuung, Erreichbarkeit oder Tipps gewünscht. Nach der Entlassung hätte es einen „Cut“ gegeben und die Betreuung wäre sofort vorbei gewesen. Es wäre viel Eigeninitiative nötig gewesen um Weiterbehandlungen zu initiieren und als betroffene Person den Überblick zu behalten. Viele der Befragten hätten sich mit der Situation allein gelassen und überfordert gefühlt.

*„Von den Seltenen Erkrankungen hätte ich mir mehr erhofft. Es ist mehr so eine statistische Erhebung was ich da jetzt so festgestellt habe, waren alle ganz nett bei der Erstuntersuchung. Aber die Folgenden, wenn Beschwerden aufgetreten sind, musste man sich selbst kümmern.“* (Weiblich, 66 Jahre)

Über die Hälfte der Betroffenen hätte sich auch eine bessere *Partizipation/adäquate Aufklärung* über die aktuelle Situation gewünscht, diese wäre aber vermehrt ausgeblieben. Über durchgeführte diagnostische Maßnahmen wäre nicht oder unzureichend aufgeklärt worden, Befunde nicht besprochen worden und Weiterempfehlungen ausgeblieben. Eine Zusammenfassung der Befunde nach einigen Wochen wäre für einige Befragten hilfreich gewesen, ebenso eine Erläuterung der medizinischen Fachbegriffe.

*„Also ich habe seit dem Mai diese Blutergebnisse gehabt und saß im Prinzip davor wie der Ochs vor dem Berg. Und bis zum nächsten Termin dauert es halt noch zweieinhalb Monate, in denen ich dann halt dieses Papier vor der Nase habe, wo draufsteht, es wäre möglich, dass das Lupus ist.“* (Weiblich, 31 Jahre)

## **Interesse / Bemühen**

Ein Großteil der Befragten erzählte, sie wären sehr respektvoll behandelt worden und es hätte ein großes *Interesse* der Ärzt:innen vor Ort bestanden. Es wären lange, gründliche Gespräche geführt worden und sich viel Zeit genommen worden. Ein respektvoller Umgang wäre vor Ort gegeben gewesen mit Bemühungen des Personals.

*„Ich wurde extrem respektvoll behandelt, so die waren sehr aufgeschlossen, die haben nachgefragt, wenn sie etwas wissen wollten. Es wurde halt einfach nur drauf eingegangen, also so ein sehr tiefes Zuhören, das mir da widerfahren ist, so dass ich auch mich eventuell an Dinge erinnert habe, die ich jetzt so nicht direkt auf dem Schirm gehabt hätte.“* (Weiblich, 26 Jahre)

Sehr vereinzelt hatten die Befragten den Umgang vor Ort kritisiert und sich mehr Tiefgang, mehr echtes Interesse an der eigenen Person gewünscht.

*„Das war Lesen der Berichte, der Arztbriefe und akzeptieren all dessen, was da so steht.“ (Mutter einer 13 Jahre alten Tochter)*

Die Betroffenen gingen insbesondere darauf ein, ob die psychische Situation ausreichend miterfasst worden sei und ob es Verbesserungsvorschläge hinsichtlich der Versorgung, Betreuung an einem ZSE gegeben habe. Bei einem Großteil der Betroffenen wäre eine eventuelle *psychische Belastung* näher beleuchtet worden, dies hatte ein Großteil der Betroffenen als positiv oder neutral bewertet. Öfter wären von den Betroffenen Aussagen getroffen worden, dass eine psychische Belastung nicht vorliegen würde. Meist hätten die Befragten dennoch das Interesse und das Abfragen psychischer Symptome als gut empfunden. Einige der Patient:innen seien zudem bereits seit einiger Zeit in psychologischer Behandlung, andere wiederum hätten mit dem Themenbereich noch nicht viele Berührungspunkte gesammelt.

*„Ja, also nach dem Gespräch war ich wirklich ein bisschen verwirrt. Und das hat sich jetzt wirklich erst mit der Zeit so ein bisschen ergeben, dass ich halt gemerkt habe, dass die Psyche halt auch relativ viel da mitspielt.“ (Weiblich, 22 Jahre)*

Vereinzelt hätten die Betroffenen einige Fragen der Interviews vor Ort, Aspekte der Kindheit betreffend, nicht nachvollziehen können. Grundsätzlich jedoch sei der Umgang der Befragten offen gewesen bei den psychologischen Gesprächen.

### **Arzt/Patienten Beziehung**

Vielfach wäre die Beziehung zwischen den Betroffenen und der ärztlichen Seite *vertrauensvoll* im Umgang gewesen. Auf zwischenmenschlicher Ebene hätte sich der Großteil der Befragten wohl gefühlt und die Gespräche nicht als unangenehm empfunden.

*„Ich war sehr zufrieden, ich hatte sogar so ein bisschen den Eindruck, dass es ihr [der Ärztin] auch leidtat, mir nichts Besseres sagen zu können.“ (Weiblich, 79 Jahre)*

Eine *Einbindung von Familie oder Angehörigen* sei am ZSE möglich gewesen, viele Betroffenen hätten die Termine jedoch allein absolviert und dies wäre auch so gewünscht gewesen seitens der Teilnehmer:innen. Wenn erforderlich, wäre eine Hinzuziehung der Bezugspersonen jedoch möglich gewesen.

*„Außer bei dem Gespräch mit der Ärztin für Psychosomatik war er [der Partner] bei allen Gesprächen dabei. Und wir haben natürlich auch über die Situation zu Hause gesprochen und wie belastend das auch für ihn ist. (...) Also er wurde da schon ordentlich mit eingebunden, zumal wie gesagt ich wie gesagt sehr vergesslich bin.“ (Weiblich, 31 Jahre)*

Positiv aufgefallen wäre vielen Betroffenen, dass sich vor Ort *viel Zeit* genommen worden wäre, geduldig wären die Gespräche durchgeführt worden. Im Vergleich zu den ambulanten Erfahrungen der Befragten hätte ohne Vorhandensein von Zeitdruck die aktuelle Situation geschildert werden können.

*„Sie haben halt viel mehr Zeit genommen für alles“ (Weiblich, geistige Beeinträchtigung, 28 Jahre)*

Vereinzelt hätte es während der Gespräche Störungen durch Anrufe gegeben oder die persönliche Beziehung im Interview wäre ausgeblieben. Es wäre deutlich geworden, dass es nicht viel Zeit gäbe und die Ärzt:innen hätte sich nicht hingesezt beim Gespräch.

*„Ich hatte so das Gefühl, das ist so (.) ja wie so Fließbandarbeit, verstehen Sie so (.) rein raus rein raus der Nächste bitte.“* (Männlich, 72 Jahre)

In der zwischenmenschlichen Beziehung hätten sich einige Patient:innen eine *holistische Betrachtung* ihrer Person gewünscht, mit Betrachtung des Gesamtbildes und nicht nur Beachtung einzelner Aspekte. So hätte ein besseres Bild entstehen können und die Angst seitens der Befragten vor Fehleinschätzungen wäre geringer gewesen.

*„Mein Wunsch war es halt immer, dass man mir zuhört und einfach die ganze Geschichte sich anhört und ähm und das ganze Bild sieht.“* (Weiblich, 33 Jahre)

Die Mehrheit der Befragten äußerte, dass sie *freundlich, empathisch* und *unterstützend* vor Ort vom Personal behandelt worden wären. Nachfragen wären zügig beantwortet worden und der Umgang wäre respektvoll gewesen.

*„Sie [die Ärzt:innen] waren sehr nett. Die Anamnese und so, was ich eben gut fand, dass Sie mir reinen Wein eingeschenkt haben.“* (Weiblich, 66 Jahre)

Wenige Betroffene äußerten sich unzufrieden und hätten sich mehr Verständnis für Ihre jeweilige Situation erhofft vor Ort. Sie hätten den Kontakt als kühl und distanziert beschrieben und auf das rein Fachliche beschränkt.

Ein abschließender großer Fokus der Teilnehmer:innen in den Interviews äußerte sich bei dem Wunsch *ernst genommen* zu werden, *Verständnis und Unvoreingenommenheit* zu erfahren. Die Mehrheit der Patient:innen berichtete jedoch, nicht ernst genommen worden zu sein. Es wäre nicht richtig zugehört worden und in den psychologischen Interviews wären ohne nähere Begründung sehr intime Fragen gestellt worden. Einige der Betroffenen hätten sich insgesamt wie ein „Versuchskarnickel“ gefühlt bei der durchgeführten Diagnostik. Vielfach hätte den Betroffenen auch der offene Blick über die Patient:innenakte gefehlt. Oftmals hätte der Eindruck bestanden, dass an einer neuen Diagnose, insbesondere bei schon Vorhandensein vieler Verdachtsdiagnosen, nicht weiter diagnostiziert worden wäre.

*„Ich finde meine Tochter drückt das sehr klar aus und man hat das gar nicht (..) zur Kenntnis genommen also man hat das wirklich ignoriert, was sie so gesagt hat.“*  
(Mutter einer 13 Jahre alten Tochter)

Insgesamt wenige Befragte erzählten positiv von ihren Erfahrungen an einem ZSE und hätten sich ernst genommen gefühlt. Nach teils vielen negativen Erfahrungen hätten einige der Betroffenen erstmals das Gefühl gehabt, wieder unvoreingenommen betrachtet worden zu sein.

*„Mein Eindruck war sehr positiv. Weil ich das erste Mal das Gefühl hatte, dass man nicht versucht, mich in irgendwelche Schubladen zu stopfen, in die ich eigentlich nicht reinpasse.“ (Weiblich, 31 Jahre)*

Ein großer Teil der Befragten berichtete jedoch, dass in den Gesprächen und bei der Diagnostik ein zu großer *Fokus auf die Psyche* gelegt worden sei. Körperliche Symptome wären als Panikattacke ausgelegt worden und Schmerzen psychosomatisch eingeordnet worden. Allgemein wäre von den Betroffenen empfunden worden, dass ein sehr großer Fokus auf psychische Vorbefunde gelegt worden wäre, insbesondere wenn eine psychische Diagnose zuvor bereits gestellt worden sei. Psychische Symptome wären einigen Proband:innen zufolge „eingeredet“ worden oder mit der Vergangenheit der Befragten begründet worden.

*„Es war dieses typische Phänomen von man hat ein körperliches (.) Problem und ganz viel wird erstmal nur Psyche untersucht (.) Bis jemand überhaupt auf die Idee kommt, auch mal körperlich zu untersuchen.“ (weiblich, 22 Jahre)*

*„Da habe ich mich abgestempelt gefühlt, als wäre ich eine Irre und bilde mir die Schmerzen ein.“ (Weiblich, 42 Jahre)*

Eine Zusammenfassung der Hauptergebnisse aus den T1 Interviews der Oberkategorie *Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE* kann der Tabelle 11 entnommen werden.

*Tabelle 9 Hauptergebnisse der Interviews zu der Zufriedenheit mit der Betreuung an einem ZSE*

<b>Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE</b>
• Hohe Eigeninitiative der Betroffenen vorhanden
• Großer Wunsch der Befragten nach Multidisziplinärem Arbeiten, vielfach hätte keine Vernetzung zwischen den Fachbereichen stattgefunden
• (Basis)Diagnostik durchgeführt
• Fachlich hohe Expertise des Personals gegeben, respektvoller Umgang
• Häufig Weiterleitung vom ZSE an Fachärzt:innen
• Keine Kontinuität/Weiterbetreuung im Anschluss an das ZSE
• Keine festen Ansprechpartner:innen am ZSE
• Lange Wartezeiten zwischen Terminen, Befunden, Abschlussbericht
• Wenig Aufklärung, Partizipation der Betroffenen
• Personal freundlich, überwiegend viel Zeit investiert
• Betroffene gefühlt nicht ernst genommen, ärztliches Personal nicht unvoreingenommen
• Zu viel Fokus auf Psyche/eine psychische Diagnose

## 6. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der geführten Interviews beider Erhebungszeitpunkte zusammengefasst und anschließend kritisch reflektiert. Dabei wird der aktuelle themenbezogene Forschungsstand berücksichtigt und im Verlauf interpretiert und diskutiert. Zu Beginn wird auf die Stichprobe Bezug genommen, im Anschluss orientierend an den Interviewleitfäden der T0 und T1 Erhebung und den Fragestellungen. Abschließend erfolgt eine Zusammenfassung anhand der geführten Interviews mit Ausblick auf die Etablierung einer NVF.

### 6.1 Diskussion der Stichprobe

Bei der T0 Befragung handelt es sich um 70 Proband:innen zwischen 12 und 81 Jahren. N=31 der Interviews wurden jedoch in der Altersgruppe 40-60 Jahre durchgeführt, somit wird die Studie fast zur Hälfte von Betroffenen mittleren Alters repräsentiert. Die höhere Altersgruppe repräsentiert den langen Diagnoseweg, den die Betroffenen bereits zurückgelegt haben. Das Aufsuchen eines ZSE, nach bereits langem Weg an diagnostischen Odysseen, sei oftmals als letzte Instanz von den Proband:innen gesehen worden (Wetterauer and Schuster, 2008, Tumiene and Graessner, 2021). Weiterhin sei der größte Anteil der Betroffenen weiblich (n=42). Gründe hierfür könne sein neben der höheren Lebenserwartung von Frauen, auch die häufigere Inanspruchnahme von Angeboten im Gesundheitswesen mit vermehrt ärztlichen Kontakten und einem größeren Anteil an psychischen Erkrankungen oder Komorbiditäten (Beutel et al., 2019, Bergmann et al., 2005, Klesse et al., 2008, Hodek et al., 2009).

Wie bereits bekannt und dargestellt, sind eine Vielzahl von SE angeboren, so dass teils in einer Familie mehrere Familienmitglieder an genetischen SE leiden und in jungem Alter bereits eine Diagnose erhalten (Wetterauer and Schuster, 2008, Hoffmann et al., 2020). Nicht überraschend ist daher die Teilnahme einer kompletten Familie, an der Studie, mit zwei minderjährigen Kindern und der alleinerziehenden Mutter.

Insbesondere zeigt sich bei einer Konstellation mit mehreren Erkrankten einer SE innerhalb einer Familie, die psychische Belastung der Familienmitglieder verstärkt.

Kinder und Jugendliche mit SE benötigen einen vermehrten Betreuungsbedarf und in den Interviews wird deutlich, dass im Hintergrund der erkrankten Minderjährigen, primär die Mütter unterstützend fungieren und sich im Alltag als sehr belastet präsentieren (Wiedebusch and Muthny, 2009, Pelentsov et al., 2015). Die Mütter zeigen sich bei vielen Gesprächen sehr präsent, unterstützend und organisieren die Therapien und Angebote des erkrankten Kindes, während die Väter eine andere Rolle einnehmen und sich im Hintergrund halten (Seiffge-Krenke, 2013).

Eine Limitation dieser Studie, stellt die Darstellung eines einzelnen Teilbereiches der multizentrischen Kohortenstudie dar. Ein Vergleich mit der Kontrollgruppe, als Status Quo, wird zur Beurteilung der Intervention jedoch mitberücksichtigt. Auch die Gruppe der Kinder/Jugendlichen kann in dieser Stichprobe nicht hinreichend berücksichtigt werden aufgrund der niedrigen Fallzahl. Zudem ergibt sich ein Dropout eines Jugendlichen und ein Interview kann bei der T1 Erhebung nur durch die Mutter vorgenommen werden, was zu einer Verfälschung durch fehlende eigene Meinungsäußerung führen kann.

## 6.2 Diskussion der Ergebnisse

### 6.2.1 Diskussion T0 Erhebung

Im Folgenden werden die in Kapitel 5.3.1 bereits ausführlich dargestellten Ergebnisse diskutiert und mit der aktuellen Literatur verglichen.

#### 6.2.1.1 Symptome, Funktionalität und Wohlbefinden der Proband:innen

In diesem Abschnitt werden die Beschwerden und die aktuelle Funktionalität der Betroffenen beleuchtet. In weitere Unterkategorien unterteilt, werden neben den körperlichen Symptomen auch die Belastungen und psychische Symptome, wie Depressionen, Traurigkeit und Resignation erfragt. Die körperlichen Symptome werden detailliert von den Befragten beschrieben mit den Auswirkungen, die sich auf den Alltag, die berufliche Situation und für das Sozialleben ergeben. Folgen sind soziale Isolation, Arbeitslosigkeit oder (Früh-)Berentung. Der körperliche Schmerz nimmt hierbei den größten Stellenwert ein und liegt im Fokus der Beschreibungen der Betroffenen. Die Suche nach der kausalen Therapie mit oder ohne Diagnosestellung steht im Vordergrund, um das Leiden der Proband:innen unter den unklaren Symptomen zu beenden. Die Belastung, unter ungeklärten Symptomen zu leiden vor dem Hintergrund einer nicht anerkannten Diagnose, stellt eine immense Belastung dar mit möglichen Folgen von Depression und Angstentwicklung (Kolb-Niemann and Kruse, 2019, Nunn, 2017, Kesselheim et al., 2015).

Seltener wird von Symptomen mit gezielt psychischem Ursprung berichtet. Auf gezielte Nachfrage wird deutlich, dass jedoch fast alle Betroffene unter gedrückter Stimmung, Ängsten oder unter depressiven Verstimmungen leiden, dies jedoch neben den körperlichen Beschwerden in den Hintergrund gedrängt wird.

In Tabelle 4 wird aufgezeigt, dass dennoch 31,4% der Patient:innen offen ihre psychischen Beschwerden thematisieren. Dabei wird ein ebenso großer Leidensdruck deutlich, wie bei der Schilderung rein körperlicher Symptome. Ursächlich könnte der Wunsch der Betroffenen zugrunde liegen, nicht von den körperlichen Symptomen ablenken zu wollen, um eine Verschiebung des Schwerpunktes zu vermeiden. Psychische Symptome werden im Gespräch oftmals zwar eingeräumt, es kommt jedoch von vielen Betroffenen zu einer Legitimation der Beschwerden. Aussagen, die Beschwerden seien ursächlich aufgrund des Schlafmangels oder der Schmerzen, sollen die Beschwerden relativieren. Dies spiegelt bei vielen Proband:innen den großen Wunsch wieder, nicht vorverurteilt zu werden aber auch die Hoffnung, eine in der Gesellschaft besser akzeptierte, somatische Ursache der Beschwerden zu finden. Offener berichten jüngere Proband:innen oder Betroffene mit größerer Isolation und fehlenden Ansprechpartner:innen über seelische Beschwerden. Die psychische Gesundheit leidet unter der Belastung und begünstigt Verhaltensauffälligkeiten, wie in der Literatur aufgezeigt wird (Pinquart, 2017b, Pinquart, 2017a, Barlow and Ellard, 2006). In dieser Studie zeigt sich die Belastung bei einer jungen Probandin als Einzelfall stark fortgeschritten, mit mehrfachen Suizidversuchen und stationären Behandlungen.

Wie in Kapitel 2.3 bereits aufgezeigt, treten Komorbiditäten besonders häufig bei Betroffenen mit SE auf und stellen eine weitere medizinische Herausforderung bzgl. der Diagnosestellung und weiteren Behandlung der Betroffenen dar (Härter et al., 2007b). Diese „Doppelbelastung“ der Proband:innen sollte stets Berücksichtigung

finden und nimmt in der aktuellen Literatur bereits einen großen Stellenwert ein. Aufgezeigt werden insbesondere die Folgen einer Diagnoseverzögerung und das Auftreten komorbider psychischer Störungen wie Depressionen und Ängste (Klesse et al., 2008, Uhlenbusch et al., 2019b, Helmes et al., 2007). Besonders vulnerabel zeigen sich die Schmerzpatient:innen. Ängste und Depressionen stehen mit dem Schmerz in einer engen wechselseitigen Beziehung, dies wird durch das befragte Klientel dieser Studie ebenfalls widergespiegelt (Baumeister and Härter, 2005). Offen angegeben werden insbesondere Resignation und Hoffnungslosigkeit, in den durchgeführten Interviews allerdings nur von sechs Proband:innen und nur zehn der Befragten gibt an unter Ängsten zu leiden. Traurigkeit und Depressionen räumen dreizehn Betroffene ein. Wie bereits erwähnt, scheinen die psychischen Symptome neben den körperlichen, für "nicht schlimm genug" gehalten zu werden, um in diese Kategorie zu fallen.

Die Grundstimmung in den geführten Interviews zeigt sich allgemein sehr negativ konnotiert, körperliche Symptome stehen im Mittelpunkt mit aufgezeigter langanhaltender Leidensperiode und fehlendem Ausblick. Auf Nachfragen, wie sich das Leben und der Alltag der Betroffenen verändert habe seit Beginn der Beschwerden, wird der einschränkende Charakter der Erkrankung deutlich mit Veränderung des ganzen Lebens der Befragten.

Die Jugendlichen, die in der Studie unterrepräsentiert vertreten sind, berichten von vermehrten Fehltagen in der Schule oder dem Abbruch von Studium oder Berufsausbildung. Die Wahrnehmungen der jüngeren Patient:innen unterscheiden sich teils von der Darstellung der aktuellen Situation der telefonisch mit anwesenden Mütter. Die Akzeptanz physischer oder psychischer Beschwerden scheint in der Altersgruppe bis 14 Jahren höher auszufallen.

Bias müssen jedoch mitberücksichtigt werden durch die geringe Stichpropengröße und durch mögliche Verlegenheit der Jugendlichen, vor den anwesenden Erziehungsberechtigten sich Schwächen einzugestehen. Erschwert wird die Durchführbarkeit einiger Interviews mit minderjährigen Proband:innen zudem durch keine oder nicht eindeutigen Aussagen bezüglich der Erwartungen und Behandlungsziele und das Antworten durch die Mütter der Teilnehmer:innen im Hintergrund.

Jüngere Proband:innen beschreiben oftmals die allgemeinen Auswirkungen der SE, wie Aufgabe des Schulsports oder Fehltag in der Schule. Ältere Jugendliche oder junge Erwachsenen bedauern hingegen den Autonomieverlust mit fehlender Verwirklichung und Selbstfindung. Vergleiche werden aufgezeigt mit Kommiliton:innen oder Peers, die bereits eine Familie gegründet haben, ein Haus gebaut oder geheiratet haben.

Die Einschränkungen im Alltag zeigen sich somit bei den jungen Erwachsenen bezüglich des sozialen Konstrukts, der Lebensführung und beruflichen Verwirklichung gravierend. Mobbing im Schulalltag wird berichtet, Freizeitaktivitäten werden aufgegeben. Beruflich sind fast alle Proband:innen stark eingeschränkt, durch die Corona Pandemie kann zwar die berufliche Tätigkeit teils ins Home Office verlagert werden, doch aufgrund der Zunahme der körperlichen und auch seelischen Problematiken wie Schmerzen, Konzentrationsstörungen und Müdigkeit sind Krankenschreibungen oder Aufgabe von Studium/Beruf die traurige Konsequenz. Was fehlt, ist die Zukunftsperspektive für die Patient:innen. Erschwert wird dieser Alltag durch Stigmatisierungen, fehlendes Verständnis der Mitmenschen, insbesondere durch das Fehlen der erklärenden Diagnose. Studien greifen insbesondere diese Thematik auf, mit dem Ziel einer besseren Aufklärung (Dures et al., 2011).

Auch der soziale Rückzug, durch die Corona Pandemie nochmal verstärkt, wirkt sich sehr belastend auf die Teilnehmer:innen aus. Besonders die älteren Proband:innen scheinen sehr unter Einsamkeit zu leiden. Oft wird versucht soziale Kontakte aufrechtzuerhalten und Treffen wahrzunehmen, diese werden jedoch vielfach von Schamgefühlen aufgrund körperlicher Defizite begleitet und wegen Erschöpfung und Schwäche frühzeitig beendet.

Bzgl. der Auswirkungen auf die Lebensqualität zeigt diese sich bei den Proband:innen insgesamt deutlich reduziert, dies spiegelt die aktuelle Literatur über Betroffene mit SE wieder (Kühnen et al., 2022, Bogart and Irvin, 2017).

In dieser Studie wird deutlich, dass die Eltern die Lebensqualität der Minderjährigen meist schlechter einschätzen, als die Minderjährigen selber. In der Literatur wird die HRQOL der Kinder und Jugendlichen unterschiedlich beschrieben und variiert abhängig von Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung (Bullinger et al., 2008, Baumgarten et al., 2019). In der aktuellen Literatur schätzen die Eltern die krankheitsspezifische HRQOL ihrer Kinder teils schlechter ein im Vergleich zu gesunden Kindern (Quitmann et al., 2014, Hölling et al., 2008, Schütt, 2021a). Die Datenlage diesbezüglich zeigt sich jedoch widersprüchlich und Eltern schätzen, bei generischer Erfassung der Lebensqualität, diese positiver ein, als die Kinder selber (Ellert et al., 2014).

#### 6.2.1.2 Erfahrungen im Gesundheitssystem

In dieser Kategorie werden die bisherigen Unternehmungen der Proband:innen zur Abklärung des eigenen Gesundheitszustandes erläutert. Der Zugang zu einem ZSE wird meist über die behandelnden Allgemeinmediziner:innen hergestellt, die als Hauptansprechpartner:innen der Betroffenen fungieren. Häufig erfolgt eine Kontaktherstellung durch das soziale Umfeld oder durch intrinsische Motivation der Betroffenen. Gründe hierfür werden in Kapitel 6.2.1.4 bezüglich der Erwartungshaltung der Patient:innen verdeutlicht.

Krankenkassen oder Selbsthilfegruppen sind von untergeordneter Priorität und fast nicht beteiligt bei einer möglichen Kontaktherstellung zu einem ZSE.

Sehr deutlich und bei fast allen Betroffenen steht der lange Weg durch das Gesundheitssystem im Vordergrund mit regelrechten Odysseen, fehlenden Zuständigkeitsbereichen der jeweiligen Fachärzt:innen oder auch erfahrener Ablehnung. In der aktuellen Literatur spiegeln sich diese Erlebnisse wider (Berglund et al., 2010, Grut and Kvam, 2012).

#### *Langwierige Odyssee der Betroffenen durch verschiedenste Fachrichtungen-die Gründe*

Angefangen mit dem Problem der Seltenheit, wie bereits in Kapitel 2.1 geschildert, fehlt das Wissen über die Erkrankung und es gibt noch immer flächendeckend zu wenig Expert:innen, an die verwiesen werden kann (Kole and Faurisson, 2010, Hoffmann et al., 2020). Weitere Schwierigkeiten stellen psychosomatische, psychiatrische oder weitere Komorbiditäten dar, die eine SE verschleiern können und die Diagnosefindung somit zusätzlich erschweren (Sanders et al., 2019, Benjamin et al., 2017, Wiegand-Grefe and Denecke, 2022). Ein Teufelskreis-der weitere Ängste und Depressionen begünstigt und in Perspektivlosigkeit der Betroffenen resultiert (Uhlenbusch et al., 2019b, Blöß et al., 2017).

Weitere Schwierigkeiten können in Schnittstellenproblemen ausgemacht werden, sowohl bei dem Übergang von einer stationären in die ambulante Nachsorge, als auch von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017). Ansprechpartner:innen und gute Kommunikation fehlen oft. Die Befundweiterleitung zeigt sich mangelhaft und eine Kontinuität für die Betroffenen ist nicht gegeben. Eine Weiterleitung an spezialisierte Fachärzt:innen erfolgt erst spät oder bleibt aus (Patzner, 2021, Ebrahimi-Fakhari et al., 2017). Hohe Kosten sind im ambulanten Setting nicht vorgesehen, teure Untersuchungen somit nicht möglich. SE sind jedoch hinreichend dafür bekannt, hohe Kosten zu verursachen und nehmen Zeit in Anspruch, beides stellen in der ambulanten Versorgung Gründe für die Ablehnung der Betreuung dar (Koch et al., 2011).

Die bisherigen Erfahrungen der Proband:innen auf ihrem Weg der Diagnosesuche stellen sich vielseitig dar, ein Großteil der Betroffenen wird zu den verschiedensten Fachärzt:innen geschickt, meist eine Weiterleitung von den Allgemeinmediziner:innen, die medizinisch an Grenzen stoßen oder keine Kapazitäten/Kosten für weitere Diagnostik zur Verfügung stellen können. Eine Vielzahl erneuter Untersuchungen für die Proband:innen ist die Folge, mit unökonomischer Vorgehensweise durch Wiederholungen von Untersuchungen, aufgrund ausbleibender Kommunikation zwischen den Instanzen. Invasive oder aufwändige Untersuchungen werden meist unterlassen. Selten berichten Betroffene von stationären Aufenthalten oder Operationen, vielfach wird lediglich eine symptomatische Behandlung initiiert, mit nur kurzzeitiger Besserung der Beschwerden. Wenige Betroffene haben sich an die alternative Medizin gewandt, von der Schulmedizin enttäuscht oder mit dem Wunsch, nichts unversucht zu lassen. Die Patient:innen haben aufgrund fehlender Kostenübernahme durch die Krankenkassen teils viel Geld aufwenden müssen für nicht anerkannte alternative Behandlungen. Ernährungsumstellungen, Internetrecherchen und das Anhäufen von Wissen, um zu Expert:innen der eigenen Erkrankung zu werden, stellten eine häufige Konsequenz dar im Rahmen der fortschreitenden Partizipationsbewegung von Patient:innen (Garrino et al., 2015).

Einen großen Stellenwert nimmt die Bewertung der bislang erlebten Erfahrungen der Betroffenen ein. Das Stimmungsbild ist primär negativ geprägt. Ein Großteil der Befragten fühlt sich sowohl von den Ärzt:innen, als auch allgemein im medizinischen Kontext und durch die Gesellschaft nicht ernst genommen. Als Hypochonder:innen dargestellt zu werden, simulieren zu würden um Leistungen zu erhalten oder nicht arbeiten gehen zu müssen gehört zu den Erfahrungen der Patient:innen. Die Aussagen vieler Proband:innen dieser Studie zeigen auf, dass schon das Betreten der ambulanten Praxis oder der Gang in ein Krankenhaus mit langer Krankheitsdauer und einer Vielzahl an (Verdachts-)Diagnosen mit Stigmata verbunden sei. Es werde (vor)schnell der eigene Fachbereich ausgeschlossen und an andere Fachbereiche weitergeleitet, als vor Ort zu diagnostizieren. Für Betroffene oft ein Teufelskreis, der das Selbstwertgefühl schmälert und Ängste oder Wut auslöst. Viele Patient:innen bemängeln eben diese Organisation und Kommunikation, keine Kontinuität in Ihrem Leben mit der Erkrankung zu finden.

Von den Betroffenen wird der immer wieder gleiche Wunsch nach mehr Aufklärung, Kommunikation und Kontinuität geäußert. Wie sollte dieser Wunsch Erfüllung finden, wenn innerhalb der verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen eine oftmals unzureichende Vernetzung besteht und Unsicherheiten herrschen, an wen die Betroffenen verwiesen werden können.

Ängste, mit dem Gefühl alleine gelassen zu werden, eine ebenso häufige Konsequenz, der Proband:innen, die aus der bereits erläuterten Schnittstellenproblematik, der ausbleibenden Kommunikation und den Odysseen resultiert (Kole and Faurisson, 2010, Kesselheim et al., 2015). Das Gefühl sich selber eigeninitiativ kümmern zu müssen, um Leistungen bewilligt zu bekommen und Angebote oder Therapien zu erhalten, wird auch in früheren Studien beschrieben (Frank et al., 2014a, Pelentsov et al., 2015, Aytch L.S., 2001). Aufgrund mangelnder Aufklärung und dem Wunsch bei medizinischen Entscheidungsfindungen miteingeschlossen zu werden, lesen sich die Betroffenen oder Eltern der betroffenen Kinder SE Wissen an, mit dem Wunsch informierter über die Erkrankung zu werden (Pelentsov et al., 2015).

Nicht selten wurde von den Betroffenen zudem geäußert psychisch abgestempelt zu werden. Dies spiegelt erneut den Wunsch der Proband:innen wieder, eine somatische Ursache der Beschwerden zu finden. Ein oft geäußertes Wunsch der Probanden sei gewesen, eine psychische/psychiatrische Diagnose zwar zu erhalten, jedoch erst nach Ausschluss somatisch möglicher Ursachen. Die Bereitschaft sich auf den Versuch einer psychische Behandlung einzulassen, scheint bei einigen Teilnehmer:innen vorhanden zu sein. Befragte berichteten von Erfahrungen in der psychosomatischen Betreuung, diese reichen von Gesprächstherapien bis hin zur Psychopharmaka Therapie.

In der Literatur wird das Auftreten psychischer Symptome bei SE häufig beschrieben, insbesondere bei langem Verlauf zwischen den ersten Symptomen einer psychischen Belastung und entsprechender Therapie (Dietrich, 2017). Psychosoziale Unterstützung, insbesondere während der langen Diagnosesuche sollte einen wichtigen Bestandteil in der Versorgung von Betroffenen einnehmen (Besier et al., 2011). Bekannt ist, dass eine nur somatisch orientierte Betreuung unzureichend ist, um das Wohlbefinden chronisch Kranker zu verbessern (Kühnen et al., 2022). Bereits in der Kontrollgruppe der ZSE-DUO Studie wird deutlich, dass eine somatisch orientierte Krankheitsbewältigung präsentiert wird (Böhme, 2022). Auch wenn in der Literatur, beispielsweise der EURODIS Studie oder bei dem befragten Klientel der ZSE-DUO Studie eine ganzheitliche Betrachtung der Gesundheit gewünscht werde, mit zusätzlicher psychiatrisch, psychosomatischer Unterstützung (Kolb-Niemann and Kruse, 2019).

Insgesamt werden die bisherigen Erlebnisse durch das Gesundheitssystem von den Patient:innen jedoch auch anteilig positiv oder neutral bewertet, viele Ärzt:innen seien bemüht gewesen bzw. Verdachtsdiagnosen seien verfolgt worden und vieles habe bereits ausgeschlossen werden können.

Attribute, die für die Betroffenen eine gute Betreuung und Ärzt:innen/Patient:innen Beziehung ausmachen, stellen Ehrlichkeit, ausreichend Zeit, Verständnis und Kompetenz dar. Diese Kontakte und Erlebnisse mündeten nicht in eine Diagnose, prägten jedoch positiv den Weg der Betroffenen und geben Kraft für nächste Schritte.

### 6.2.1.3 Behandlungsziele der Betroffenen

Dieser Abschnitt wird bei der Analyse in mehrere Unterkategorien unterteilt. Deutlich wird insbesondere, dass Aufklärung und Kausalität in einer gleichberechtigten Beziehung von den Proband:innen ein häufig geäußertes Wunsch darstellt. Zu verstehen, was im weiteren Verlauf passiert und über einen möglichen Ausblick informiert zu werden, dabei auch schlechte Prognosen ehrlich mitgeteilt zu bekommen, wünschen sich viele Betroffene. Kongruent zu den Aussagen der

Studienteilnehmer:innen, wird auch in der Literatur deutlich, dass die Ungewissheit über den weiteren Therapieverlauf bei den Betroffenen die psychischen Belastungen steigert (Kole and Faurisson, 2010, Petersen, 2006).

Bislang erlebte Erfahrungen der Proband:innen verdeutlichen zudem, dass auch bei nicht erfolgreichen vergangenen Therapien, die Kommunikation stets einen hohen Stellenwert besitzt. Eine Bewertung durch die Betroffenen fällt positiv aus, wenn eine gleichberechtigte, ehrliche und professionelle Kommunikation im Voraus stattgefunden hat.

Im heutigen medizinischen Modell der Partizipation und SDM wird eine holistische Betrachtung von den Erkrankten präferiert (Mundlos, 2018).

Nachfolgend der Wunsch nach Symptomlinderung, auch wenn die Möglichkeit eine Diagnose zu erhalten als vorrangigstes Ziel angesehen wird. Primär um den eigenen Gesundheitszustand abzuklären, seltener mit dem Ziel, über eine mögliche Vererbung informiert zu sein. Schmerzen, Schlafstörungen und weitere gesundheitliche Beschwerden bestimmen den Alltag der Proband:innen. Verständlich der Wunsch einer Zustandsverbesserung, um wieder mehr Teilhabe am Leben und somit Lebensqualität zu erhalten, die bei SE, wie in der Literatur bekannt, sich deutlich reduziert zeigt (Bogart and Irvin, 2017, Witt et al., 2022a, Kühnen et al., 2022). Der Wunsch, am Sozialleben wieder teilhaben zu können, werde besonders von den jüngeren Befragten geäußert. Die soziale Lebensqualität leide durch die soziale Isolation aber auch durch die bislang nicht zufriedenstellende ärztliche Betreuung (Kesselheim et al., 2015, Kühnen et al., 2022). Die soziale Unterstützung, mit dem Aufbau eines sozialen Netzwerkes, ist wichtig und sollte die ganze Familie mit einbinden können, als auch die soziale Interaktion und den Austausch mit anderen Betroffenen möglich machen (Von der Lippe et al., 2017, Dures et al., 2011, Wagner Lenzin, 2007). Die soziale Ausgrenzung beginnt bereits früh, Betroffene erleben Überforderung der Lehrkräfte und Mobbing durch Mitschüler:innen, Aufklärung stellt auch hier eine zentrale Rolle dar, um Vorurteile abzubauen und weiteren Rückzug zu verhindern (Pelentsov et al., 2015). Im beruflichen Kontext stehen für die jungen Befragten die Selbstverwirklichung im Vordergrund, ein Studium beenden zu können oder der Wunsch nach einer anschließenden Reha, um wieder in das Berufsleben einsteigen zu können. Resignation wird bei einigen Proband:innen deutlich, mit Selbstzweifeln und Sorge, diese Ziele erreichen zu können (Barlow et al., 2007).

Wenige Patient:innen, vor allem nach bereits durchlebten insuffizienten Therapieversuchen, würden sich mit einer Stagnation des Gesundheitszustandes zufriedengeben und hoffen, dass keine weitere Verschlechterung eintritt.

Die große Mehrheit des befragten Kollektivs, drängt jedoch nach möglichen Therapien und schöpft große Zuversicht von einer Behandlung an einem ZSE. Seltener werden in dem Zusammenhang große Hoffnungen der Proband:innen kommuniziert, mit dem Wunsch einer kompletten Wiederherstellung des Gesundheitszustandes, wie vor dem Erkrankungsbeginn. Die meisten Betroffenen relativieren jedoch die eigens getroffenen Aussagen, eine Heilung erzielen zu können und wissen um die Schwierigkeit einer vollständigen Genesung. Durch angehäuften Wissen, ist einigen Proband:innen bereits bewusst, dass mögliche Diagnosen nicht in effektive kausale Therapien münden müssen. SE zeigen sich oftmals noch nicht ausreichend erforscht, sodass interventionelle oder pharmakologische Therapiemöglichkeiten fehlen und keine Heilung, sondern nur supportive Therapien, wenn überhaupt, möglich sind (Has and Giehl, 2014, Hoffmann et al., 2020). Die bereits erlebten Fehldiagnosen und daraus resultierenden ineffektiven Therapieversuche, führen jedoch meist zu großer

Unzufriedenheit und Frustration der Proband:innen, wie im befragten Kollektiv, als auch in anderen Studien deutlich wird (Kole and Faurisson, 2010).

Die Betroffenen scheinen an einem ZSE offen für Behandlungsangebote und mögliche Therapien zu sein. Auf Nachfrage werden jedoch selten konkrete Vorstellungen oder Behandlungsziele geäußert. Das Zentrum stellt in gewisser Weise für die Proband:innen einen Neuanfang dar, bei dem möglichst zielgerichtet diagnostiziert und im besten Fall im Anschluss therapiert werden soll. Bescheiden wird von wenigen Befragten der Wunsch nach Beteiligung an der Therapie oder das Ziel einer somatischen Behandlung kundgetan, das große Meinungsbild zeigt sich aber offen für jedwede Therapieform. Die Vorstellungen variieren dabei, von „Pillen“ einzunehmen zur möglichen Behandlung, oder möglichst wenig Medikation täglich zu bekommen, bis zu dem Ziel auch alternative Behandlungspfade auszuprobieren, sollte schulmedizinisch keine Möglichkeit gefunden werden.

Das ZSE stellt für viele Betroffene eine „letzte Instanz“ dar, umso größer das Ziel einer Diagnose, um eine Prognose überhaupt erst möglich machen zu können (Garrino et al., 2015, Petersen, 2006). Mit der täglichen Ungewissheit abschließen zu können, um sich neben der eigenen Gesundheit auch wieder Zukunftsperspektiven und der Lebensplanung zu widmen, das Leben wieder lebenswert machen.

#### 6.2.1.4 Erwartungen der Proband:innen an ein ZSE

Um mit der Diskussion der T0 Ergebnisse abzuschließen, folgt nun die relevanteste Kategorie der T0 Befragung. Es wird die Erwartungshaltung der Betroffenen an die Betreuung an einem ZSE betrachtet, diese bietet eine Grundlage der späteren Zufriedenheitsbewertung in der T1 Erhebung.

Schon zu Beginn wird in den Interviews deutlich, dass der Großteil der Studienteilnehmer:innen eine sehr hohe Erwartungshaltung an das ZSE und die dortige Behandlung stellt. Der Wunsch, eine Diagnose zu erhalten oder zumindest die Linderung der aktuellen Beschwerden, ist groß und das Hinwenden an ein ZSE wird vielfach als letzte Hoffnung angesehen. Die Erwartungen zeigen sich eng an vergangene Erfahrungen gekoppelt und es stellt sich die Frage, ob eine so hohe Erwartungshaltung überhaupt vollständig Umsetzung finden kann. Es zeigen sich Parallelen zu der ebenso hohen Erwartungshaltung der KG T0 Befragung (Wocker, 2020).

Fast alle Betroffene gehen mit hohen bis sehr hohen Erwartungen an das ZSE zu Ihrem ersten Termin. Sei es durch die Medien, das private Umfeld oder die bisherigen behandelnden Mediziner:innen beeinflusst, zeigt sich das Meinungsbild vieler Proband:innen positiv gestimmt. Viele Patient:innen erwarten am ZSE eine Vielzahl sehr guter Mediziner:innen, nehmen weite Anfahrtswege und lange Wartezeiten hin und betonen, dies vor allem zu tun, weil sie so zuversichtlich sind, dort Hilfe zu erhalten. Wenige Betroffene versuchen sich realistischer auf diesen Termin vorzubereiten und die Erwartungen bewusst neutral zu formulieren. Deutlich wird jedoch auch bei den Patient:innen, dass dieser Besuch für viele eine letzte Chance darstellt und sich die Hoffnung und Zuversicht auf diesen Termin nur schwer reduzieren lässt. Wenige Proband:innen äußern gezielt, wenig oder keine Erwartungen an das ZSE zu haben, dies scheint für viele ein Selbstschutzmechanismus darzustellen und wird auch von einigen Patient:innen offen als Schutz vor erneuten Enttäuschungen zugegeben. Diese Patient:innen zeigen sich vermehrt resigniert und hätten sich mehr durch Drängen von Familie und Freunden an

das ZSE gewandt, ihre medizinische Situation mit den verbundenen Einschränkungen ist bereits für sie selbst akzeptiert.

Eine wichtige Schlüsselrolle nimmt die Erwartungshaltung bezüglich der Ärzt:innen/Patient:innen Beziehung ein. Diese zeigt sich ebenso geprägt durch die bisherigen Erfahrungen der Befragten. Wie in der Literatur bereits bekannt, erlebten viele Betroffenen im Verlauf Ablehnung und es erfolgen weitere Odysseen durch das Gesundheitswesen. Daraus resultieren Verunsicherungen, Wut, Misstrauen und Hoffnungslosigkeit seitens der Proband:innen. Als Folge äußert sich das in einer reduzierten HRQOL und führt zu sozialer Isolation (Barlow and Ellard, 2006, Kesselheim et al., 2015).

Verständlicherweise wird durch die Betroffenen viel Wert auf eine vertrauensvolle, verlässliche zwischenmenschliche Beziehung gelegt mit ausreichend Zeit, Empathie und Respekt. Am häufigsten wurde bezüglich der zwischenmenschlichen Beziehung, der Wunsch geäußert, ernst genommen zu werden. In der Vergangenheit musste die Glaubhaftigkeit der Proband:innen mehrfach unter Beweis gestellt werden und neben Hypochondrie wurden somatische Beschwerden als psychische Problematiken „abgetan“. Neben dem Wunsch an zweiter Stelle nach mehr Zeit in ärztlichen Gesprächen rückt der Fokus nach Ernsthaftigkeit stark in den Vordergrund (Zurynski et al., 2017, Pelentsov et al., 2015, Aytch L.S., 2001).

Weitere wichtige Punkte für eine essentielle Behandlung, stellen entgegengebrachtes Interesse und Bemühungen um die Betroffenen dar. Dies stärkt die Beziehung zueinander und lässt eine vertrauensvolle Interaktion zwischen Patient:innen und Ärzt:innen erst wachsen. Neben Interesse und Empathie werden auch wiederholt Freundlichkeit und Unvoreingenommenheit thematisiert. Oft reiche ein Blick in die mitgebrachte Akte mit bisheriger Diagnostik aus und es werde nicht mehr weiter untersucht, so tragen dies viele Proband:innen vor. Die unvoreingenommene Sicht wie zu Beginn einer Behandlung, wünschen sich Betroffene, um ohne Vorurteile anhand der Symptomatik, Erkrankungen auszuschließen zu können. Präferiert wird von den Proband:innen, wie bereits erwähnt, eine holistische Betrachtungsweise. Der Wunsch, respektvoll behandelt zu werden und nicht nur als krankes Individuum angesehen zu werden, ist essentiell wichtig (Von der Lippe et al., 2017, De Santis et al., 2019, Jaeger et al., 2015).

Erwartungen an das Fachpersonal vor Ort stellt vorrangig der Wunsch nach einer multidisziplinären Vorgehensweise dar. Einstimmig und auf hohem Niveau wird ein Expert:innenteam bestehend aus verschiedenen Fachbereichen gewünscht, dass sich im direkten Austausch intensiv mit dem Erkrankungsbild auseinandersetzt. Die Möglichkeiten, dass somit schnell diagnostische Maßnahmen umgesetzt werden können mit einer zeitnahen Behandlungsmöglichkeit aufgrund des interdisziplinären Austausches schließt sich als Wunsch an. Ausgehend von der aktuellen Forschungslage überrascht dieser Wunsch nach einer Expertise orientierten Zentralisierung nicht. Bisher wurde durch verschiedene niedergelassene Ärzt:innen in diversen peripheren Kliniken ohne feste Ansprechpartner:innen unzureichend behandelt. Dies ging mit hoher Unzufriedenheit der Betroffenen einher. Bekannt ist, dass sich die Zufriedenheit von Betroffenen einer SE durch interdisziplinäre Expertenteams an festen Zentren steigern lässt (Brodin et al., 2015, Groft and Posada de la Paz, 2017, Garrino et al., 2015).

Professionelles Arbeiten und hohe (Fach)-Kompetenz seitens der Fachkräfte wird von den Befragten ebenfalls gewünscht und wird aber von vielen an einem ZSE auch vorausgesetzt (Karaa et al., 2019).

Die Expertise wird von den Betroffenen besonders hoch eingeschätzt. Aufgrund des verlagerten Schwerpunktes auf die SE im Vergleich zu „normalen Ärzt:innen“, wird durch diese Spezialisierung eine kompetentere Betreuung erwartet. Begründet liegt der Wunsch nach Expertise und Professionalität in der bislang als subjektiv mangelhaft empfundenen Betreuung mit motivationsbeschränktem Wissenstand durch die Behandler:innen. Dies wird als ursächlich für die bislang insuffiziente Diagnostik angesehen und resultiert in hohe Unzufriedenheit der Proband:innen (Kesselheim et al., 2015, Garrino et al., 2015, Huyard, 2009, Dures et al., 2011).

Um spezifischer auf eine mögliche Behandlung an einem ZSE einzugehen, werden Erwartungen der Betroffenen konkreter formuliert. Eine umfangreiche Diagnostik wird von den meisten Befragten präferiert. Auf eine Vielzahl an Untersuchungen sei bisher aufgrund fehlender finanzieller Mittel verzichtet worden, an einem ZSE werde erwartet, tiefer in die Diagnostik zu gehen, aufwendige Methodik eingeschlossen.

Um das Ziel einer Diagnose zu erreichen, gehen die Patient:innen offen an mögliche Diagnostik heran und geben vor, keine aufwändigen oder schmerzhaften Untersuchungen zu scheuen. Dabei soll im Idealfall keine redundante Diagnostik durchgeführt werden. Selten wird gewünscht, Voruntersuchungen zu wiederholen, aus Sorge es könnten Aspekte übersehen werden. Aufgrund der erwarteten Vernetzung der Fachärzt:innen untereinander mit hoher Fachexpertise, werden neue innovative Ideen erwartet zur gründlichen Recherche. Seltener wünschen sich die Proband:innen dabei einen stationären Aufenthalt, sondern würden bevorzugt viele Untersuchungen an einem Tag abhandeln.

Der organisatorische Ablauf soll dabei gut organisiert sein, mit wenig Wartezeiten, kurzen Anfahrtswegen und dem ZSE als zentrale Vermittlungsinstanz zwischen den betreuenden Instituten. Die bisherigen Odysseen von verschiedenen Fachärzt:innen mit dazwischen monatelangen Terminwartezeiten prägen das Meinungsbild der Proband:innen negativ, sodass eine möglichst schnelle Terminvergabe und Anschlussbehandlung gewünscht wird. Ein besonders häufig geäußerter Wunsch stellt eine mögliche Nachbehandlung dar, mit verfügbarem kontinuierlichen und verlässlichen Ansprechpartner:innen. Deutlich zeigt sich hierbei erneut die Schnittstellenproblematik mit fehlender Kommunikation und Kooperation der verschiedenen Instanzen, die eine Vermittlung von Selbsthilfegruppen oder Therapieangebote erschweren (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017). Selten kann bei SE eine Therapie vor Ort geschehen, sodass selbst bei erfolgreicher Diagnosestellung an einem ZSE, eine Weiterleitung an spezialisierte Zentren erfolgen muss, mit bislang fehlenden zufriedenstellenden Standards regional und überregional (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017). Hierbei wird eine persönliche Bezugsperson der Betroffenen gewünscht, die aufklärt, informiert, dabei den hohen Gesprächsbedarf chronisch erkrankter Betroffener befriedigt und die nötige Transparenz und Nachvollziehbarkeit gewährleistet. Heutige Patient:innen möchten autark und selbstbestimmt sein, dies würde sich positiv auf die Zufriedenheit auswirken (Garrino et al., 2015, Brodin et al., 2015, Dures et al., 2011).

### 6.2.2 Diskussion der T1 Erhebung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der T1 Erhebung zusammengefasst und mit der aktuellen Literatur verglichen sowie kritisch diskutiert. Im Anschluss erfolgt eine Diskussion der Methodik.

### 6.2.2.1 Lebensqualität

Unterteilt wird die Lebensqualität in die physische und emotional/psychische Lebensqualität der Betroffenen im Vergleich zum bei T0 festgesetzten Zeitpunkt des Beobachtungsbeginns.

#### **Physische Lebensqualität**

Der Großteil der Befragten berichtet über eine Stagnation der Beschwerden und Lebensumstände und die physische Lebensqualität sei gleichbleibend. Im Vergleich zum Beginn des Beobachtungszeitraumes vor dem ersten Termin an einem ZSE, sei kein wesentlicher Unterschied der körperlichen Symptomatik mit geringer körperlichen Belastungsfähigkeit zu bemerken. Die gesundheitlichen Probleme seien somit unverändert präsent bei dem Großteil der Proband:innen und würden den Alltag bestimmen und einschränken. Der weitere Anteil der Betroffenen, die eine Verbesserung oder Verschlechterung der physischen Lebensqualität bemerkt, stellt sich gleichermaßen dar.

Verschlechtert haben sich bei einigen Patient:innen die Schmerzen, mit stärkerem Schwächegefühl und zunehmend kognitivem Abbau. Damit einhergehend seien die Alltagsbelastungen größer geworden, mit abnehmender Selbstständigkeit und größerem Hilfebedarf von Mitmenschen oder höheren Pflegestufen. Teils habe der Symptombereich sich auch verschoben und neue körperliche Symptome seien hinzugekommen. Therapien seien versucht worden mit ausbleibender Wirkung oder nur symptomatischer Behandlung. Die HRQOL zeigt sich durch die körperlich einschränkende Situation reduziert, dies ist allgemein bekannt (Bogart and Irvin, 2017, Kühnen et al., 2022, Baumgarten et al., 2019).

Ein anderer geringerer Teil der Befragten kann mittlerweile wieder ein normales Leben führen und Schmerzen und körperliche Einschränkungen erscheinen deutlich reduziert. Die Gründe sind vielfältig, teils sei die Verbesserung für die Proband:innen nicht erklärbar, ein „Wunder“ oder Verbesserung durch eigenständig organisierte Therapien, Massagen etc. Seltener sei vor Ort am ZSE eine Diagnose gestellt und zielgerichtet behandelt oder zur Therapie weitergeleitet worden.

#### **Emotional/psychische Lebensqualität**

Bezogen auf die emotional/psychische Lebensqualität wird in mehreren Unterkategorien die aktuelle Situation mit dem ursprünglichen Zustand seit Beobachtungsbeginn beurteilt. Vier weitere Kategorien erfassen die daraus resultierenden sozial, beruflichen und privaten Auswirkungen der reduzierten Lebensqualität.

Deutlich zeigt sich die psychische Lebensqualität negativ beeinflusst aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen. Ein Großteil der Befragten präsentiert sich gering belastbar, müde und erschöpft. Begleitet werde dies oftmals von kognitiven Störungen wie beispielsweise Konzentrationsschwierigkeiten. Sorgen und Ängste werden häufig geäußert, mit dem Wunsch im Alltag „funktionieren“ zu wollen, dabei dem gesellschaftlich hohen Druck aber kaum standhalten zu können. Viele Befragten fühlen sich hilflos und zeigen bereits psychische Störungen wie Depressionen und Ängste

(Kesselheim et al., 2015, Kolb-Niemann and Kruse, 2019). Der emotionale Rückzug mit fehlenden Hilfsangeboten wird durch die Corona Pandemie nochmals verschärft und die psychische Lebensqualität weiter reduziert. Die Folgen resultieren in hohen Krankheitstagen, Frühberentung und Arbeitslosigkeit. Die ausbleibende Zukunftsperspektive verschärft die emotional/psychischen Symptome erneut. Ein Teufelskreis, mit oftmals fehlendem Ausweg aufgrund unzureichender Hilfsangebote und geringer Information und Aufklärung der Befragten. Einigen Proband:innen fehlt nach einiger Zeit die Kraft, Hilfsangebote zu nutzen. Gefühle wie Machtlosigkeit und Resignation werden beschrieben. Eine Patientin berichtet, sich bereits mit dem Thema aktiver Sterbehilfe auseinandergesetzt zu haben, eine andere junge Probandin beging einen Suizidversuch. Der Ausbaubedarf psychosozialer Anlaufstellen und die Notwendigkeit, eine psychosoziale Unterstützung bereits zur Diagnosestellung zu etablieren wird auch in der Literatur deutlich (Besier et al., 2011, Zurynski et al., 2017). Hilfen außerhalb der eigenen Familie, Freunde oder Angehörige zu bekommen, ermöglicht eine rationale Beurteilung der Situation und entlastet (Seiffge-Krenke, 2013).

Ein Großteil der Betroffenen gibt an, Auswirkungen in allen Lebensbereichen zu verspüren, abhängig von der Schwere der Erkrankung, fehlenden Coping Mechanismen und den individuellen Bewältigungsstrategien. Insbesondere Familien mit erkrankten Minderjährigen bemerken eine Verschiebung des Schwerpunktes auf das erkrankte Familienmitglied und Ausrichtung des Alltags nach der Erkrankung und den speziellen Bedürfnissen (Schütt, 2021a). Dies beeinträchtigt sowohl die Geschwister als auch die Partnerschaft mit dem Gefühl der Vernachlässigung und Entfremdung (Wagner Lenzin, 2007, Pelentsov et al., 2015, Möller et al., 2016, Tröster, 2013).

Im beruflichen Bereich sei eine Teilnahme am Arbeitsleben für die Betroffenen auch nach einem Jahr seit Beobachtungszeitraum nur erschwert oder gar nicht möglich, dies zeigten auch vergangene Studien auf (Nehring et al., 2015, Pelentsov et al., 2015).

Minderjährige Proband:innen hätten teils den Schulbesuch einstellen müssen oder eine Berufsausbildung, Studium sei abgebrochen worden. Besonders tragisch für die jungen Patient:innen, die sich in einem wichtigen Entwicklungsprozess und Ablösung von den Eltern befinden. Beruflich können wenige Proband:innen im Homeoffice weiterarbeiten, der Großteil der Befragten ist jedoch nicht mehr oder noch immer nicht arbeitsfähig. Die Motivation, wieder integriert zu sein und einem Beruf nachgehen zu können, zeigt sich meist groß.

Im Bereich der sozialen Lebensqualität sei ein sozialer Rückzug mit Aufgabe von Freizeitaktivitäten als Folge des „anders seins“ mit Mobbing Erfahrungen und einer Zunahme der körperlichen Gebrechlichkeit verbunden. Auch hier bedarf es einer vermehrten Aufklärung über SE, um gesellschaftliche Vorurteile abzubauen und Ausgrenzungen einzudämmen. Im Alltag werden von einigen Patient:innen im zeitlichen Verlauf Strategien entwickelt, um sich eine größtmögliche Autonomie erhalten zu können. Es wird deutlich, dass die Proband:innen mit großem sozialen Netzwerk sich weniger hilflos und besser integriert fühlen (Wagner Lenzin, 2007).

#### 6.2.2.2 Behandlungswünsche, aktueller Ist-Zustand der Teilnehmer:innen

In diesem Abschnitt werden die Wünsche an eine Betreuung/Behandlung an einem ZSE seit Beobachtungsbeginn der Befragten erneut erfasst und mit dem aktuell zu verzeichnenden Zustand der Betroffenen verglichen und diskutiert.

Das ursprüngliches Behandlungsziel von über 50% der Proband:innen ist die Hoffnung auf eine Diagnosestellung und Diagnostik. In der T1 Befragung wird einstimmig dieser Wunsch wiederholt betont und meist als Erklärung hinzugefügt, genau dieses Ziel nicht erreicht zu haben. Dabei werden die Vorstellungen an eine mögliche Behandlung an einem ZSE meist unspezifisch geäußert. Es solle möglichst gründlich in alle Richtungen geschaut werden mit umfangreicher Diagnostik. Seltener wünschen die Interviewten gezielt die Wiederholung von Untersuchungen, beispielsweise die Diagnostik unter körperlicher Belastung durchzuführen, um bislang lavierte Symptome kenntlich machen zu können. Teils werden Verdachtsdiagnosen von Patient:innenseite vermutet nach erfolgter eigener (Internet)Recherchen, mit der Hoffnung die eigenen Symptome in einer bereits bekannten SE wiederzufinden. Dementsprechend ist den Befragten oftmals bekannt, welche Diagnostik durchgeführt werden sollte zur weiteren Abklärung der SE.

Die Patient:innen zeigen sich dabei partizipiert und durch die Eigeninitiative als Expert:innen für die eigenen Beschwerden (Garrino et al., 2015, Huyard, 2009, Frank et al., 2014a). Der Wunsch mit der Diagnose eine Beendigung der jahrelangen erfolglosen Suche herbeizuführen, liegt als Fokus sogar über der Angst, eine schlechte Prognose oder schwerwiegende Diagnose erhalten zu können. Gründe sind vielfach in der Gesellschaft zu finden. Als „krank“ anerkannt zu werden, Leistungen von der Krankenkasse bewilligt zu bekommen und nicht mehr als Hypochonder:innen angesehen zu werden, verfolgt den Wunsch, von der Gesellschaft akzeptiert zu werden (Witt et al., 2022a, Hanssen DJC, 2016, Jutel, 2009, Nettleton S, 2006).

Der negative Grundton der Befragten zeigt sich vermehrt in Aussagen, die Erwartungen bereits sehr reduziert zu haben und dennoch enttäuscht worden zu sein. Weniger Proband:innen wünschen, eine Verbesserung der Gesamtsituation erzielen zu können oder Perspektiven aufgezeigt zu bekommen. Auch eine symptomatische Behandlung zur Erlangung von mehr Lebensqualität bei nicht möglicher Diagnosestellung wird wiederholt geäußert. Deutlich wird der Wunsch, sich nicht mit der reduzierten HRQOL, Arbeitslosigkeit und sozialer Isolierung zufrieden geben zu wollen.

Was allerdings fehlt, sind Möglichkeiten. Die Wünsche der Patient:innen wirken dabei deutlich angepasst und realistisch formuliert, hörbar die Resignation durch das vergangene erlebte Jahr. Das Ziel, den eigenen Körper oder die mögliche Erkrankung besser zu verstehen, um eine höhere Akzeptanz der Gesamtsituation erzielen zu können. Selten ist die Erwartungshaltung gewesen, eine Heilung oder einen kompletten Rückgang der Beschwerden zu erzielen. Wenn dieses Ziel geäußert wird, so zeigt es sich vorzugsweise bei Patient:innen mit vergleichsweise gering ausgeprägten Symptomkomplexen und kurzer Krankheitsperiode. Das geringst gesetzte Ziel der Befragten, stellt die Stagnation des Status Quo dar, wobei die wenigsten Proband:innen diesen Zustand akzeptieren würden. Die Angst ist jedoch größer, noch mehr Funktionalität und Lebensqualität zu verlieren, als schon zu Beginn des Beobachtungszeitraumes. Diese Wünsche der Patient:innen nach effektiver Diagnostik, Diagnosestellung, Symptomverbesserung oder gar Heilung haben sich überwiegend nicht umsetzen lassen. Die aktuelle Studienlage spiegelt den Status Quo der Fehldiagnosen, daraus resultierenden Fehlbehandlungen und unzureichender Diagnostik wider (Patzner, 2021, Kole and Faurisson, 2010). Fehlende psychosoziale Anlaufstellen, unzureichende feste Ansprechpartner:innen, lange Wartezeiten oder nur überregionale verfügbare spezialisierte Zentren fördern die Unzufriedenheit der

Betroffenen und tragen zu einer Reduktion der Lebensqualität bei (Kühnen et al., 2022, Bogart and Irvin, 2017, Witt et al., 2022a, Uhlenbusch et al., 2019a).

### 6.2.2.3 Diagnosestellung, Behandlung

Die Betreuung und der Ablauf vor Ort entsprechen bei der Mehrheit der Befragten nicht den zuvor geäußerten Wunschvorstellungen.

Überwiegend wird keine abschließende Diagnose gestellt, wenngleich Vermutungen ausgeschlossen werden können. Äußerungen der Patient:innen, sie hätten bislang keine „richtige“ Diagnose bekommen, zeigen auf, dass bei den Betroffenen im Vorwege eine gewisse Erwartungshaltung bestanden hätte, wie die Diagnose hätte ausfallen sollen. Überwiegend psychische Diagnosen, wie im Verlauf erläutert wird, werden von einem höheren Anteil der Proband:innen nicht anerkannt.

Vereinzelt erhalten die Betroffenen eine Diagnose in Form von beispielsweise Autoimmun-, neuropathische-, Schmerz- oder Muskelerkrankungen. Selten wird in dem Kontext eine Zufallsdiagnose gestellt, beispielsweise erhielt eine Patientin die Diagnose Brustkrebs. Die überwiegende Zahl der Studienteilnehmer:innen hat jedoch keine abschließende Diagnose erhalten. Parallel erhöht sich jedoch die Zahl der psychisch/psychiatrischen Diagnosen, überwiegend zum Missfallen der Interviewten, die den zu großen Fokus auf die vermeintlichen psychischen Beschwerden bemängeln und sich zu sehr in Richtung einer psychischen Diagnose gedrängt fühlen. Teils werden die psychischen Diagnosen von den Befragten angenommen und einige wenige Proband:innen zeigen sich offen für eine mögliche psychiatrische Behandlung. Der hohe Stellenwert der seelischen Gesundheit für die chronisch Erkrankten oder SE-Betroffenen zeigt sich in der Literatur (Riedl, 2015). Andererseits sind jedoch Argwohn und Ablehnung die Folge aufgrund der vergangenen Erlebnisse und der erlebten „Herabstufung“, psychisch erkrankt zu sein, im Sinne einer Somatisierungsstörung behandelt zu werden und mit den Symptomen nicht ernst genommen zu sein (Zurynski et al., 2017, Aytch L.S., 2001, Pelentsov et al., 2015).

Bereits in der Literatur wird aufgezeigt, wie notwendig eine psychische Mitbeurteilung chronisch erkrankter Proband:innen ist und wie erforderlich es ist, psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten weiter auszubauen (Riedl, 2015, Anderson et al., 2013). Dieser Fokus mittels psychosozialer Kompetenz in der T1 Kontrollgruppe bewirkt zwangsläufig, dass mögliche psychische Beschwerden, Komorbiditäten diagnostiziert werden oder auch psychiatrische Erkrankungen erkannt werden. Teils bedürfen diese, in Abhängigkeit des Schweregrades, eine Behandlung und setzen einen neuen Schwerpunkt im Vergleich zur Regelversorgung zum gemeinsamen Ziel der Erhöhung der Patient:innenzufriedenheit und Steigerung der Lebensqualität. Die Ergebnisse der gestellten psychischen Diagnosen spiegeln sich in Tabelle 4 wider, dort gaben 31,4% der Proband:innen bereits im Vorfeld psychische Beschwerden an.

Resultierend haben die Proband:innen mehrere (Neben)Diagnosen erhalten oder die Symptomkomplexe werden in eigene Diagnosen unterteilt, jedoch ist es bei dem Großteil der Betroffenen nicht möglich, eine ursächliche Hauptdiagnose zu stellen. Anhand der psychologischen Mitbeurteilung werden mit Fragebögen und in Gesprächen der seelische Gesundheitszustand der Betroffenen beurteilt unter Berücksichtigung vergangener Erlebnisse und der Kindheit. Verdrängte Traumata oder bislang unterdrückte Wut, Ängste, Depressionen können teils aufgedeckt werden. Besteht jedoch seitens der Patient:innen diesbezüglich kein Behandlungswunsch, fehlende Bereitschaft oder auch die nötige Aufklärung sich auf eine Therapie

einzulassen, erscheint diese wenig sinnvoll. Für den Großteil der Befragten bleiben psychosomatische Beschwerden auf eigenen Wunsch ohne weitere Konsequenz.

Bei einem geringen Anteil der Betroffenen sei im Vorfeld bereits eine Diagnose diagnostiziert worden, diese sei seitens des ZSE bestätigt und ein Therapievorschlagn unterbreitet worden. Teils handle es sich dabei auch um Nebendiagnosen oder psychisch bereits diagnostizierte Störungen. Bei einer höheren Anzahl der Betroffenen sei eine Verdachtsdiagnose gestellt worden, diese aber bislang teils noch nicht bestätigt worden oder überwiegend wieder ausgeschlossen worden. Seltener seien daraus resultierend Diagnosen geschlossen worden. Ein Teil der Verdachtsdiagnosen sei durch die Proband:innen durch Eigenrecherche vermutet worden, meist in der Hoffnung der Bestätigung der Vermutung um die lange Suche zu beenden (Dirkzwager AJ, 2007, Hanssen DJC, 2016, Jutel, 2009).

Bezüglich der Diagnostik am ZSE sei bei dem Großteil der Proband:innen vor Ort eine (Basis)Untersuchung durchgeführt worden, wenn erforderlich eine Biopsie entnommen oder Laboruntersuchungen eingeleitet worden. Zusätzlich seien je nach klinischem Bild, körperliche Untersuchungen, Messungen der Nervenbahnen und seltener genetische Untersuchungen veranlasst worden. Im Anschluss sei das psychiatrische Gespräch erfolgt und vor den jeweiligen ärztlichen Kontakten seien erneut Fragebögen ausgefüllt worden. Die Bewertung der Diagnostik durch die Proband:innen fällt dabei unterschiedlich aus und wird dabei individuell als ausführlich oder zu kurz bewertet. Dies oftmals in Abhängigkeit der Schwere der Symptome, der zuvor gesetzten Erwartungshaltung und ob überhaupt vor Ort Diagnostik betrieben wurde. Seltener seien direkte Empfehlungen an die Betroffenen ausgesprochen worden für die Vorstellung an anderen Instituten, oder der Durchführung von Untersuchungen ohne eine weitere Diagnostik am ZSE durchzuführen. An psychiatrische, rheumatologische Ambulanzen oder an die Sportmedizin sei oftmals verwiesen worden. Meist erfordere dies eine Eigeninitiative der Patient:innen mit Kontaktaufnahme und erneuten Wartezeiten. Dies sei von den Befragten jedoch zum Großteil umgesetzt worden, begleitend von der Hoffnung den Diagnoseprozess zu unterstützen.

Nachvollziehbar das Drängen der Proband:innen nach erfolgter Diagnosestellung, eine zeitnahe Therapiemöglichkeit zu erhalten. Obgleich viele SE nicht heilbar sind, kann in vielen Bereichen bereits eine pharmakologische oder supportive Therapie eingeleitet werden. Überwiegend sei vom ZSE eine Handlungsempfehlung ausgesprochen worden, für die niedergelassenen Mediziner:innen zur möglichen Therapie. Auch sind psychosomatische Angebote unterbreitet worden bei möglichen psychischen Neudiagnosen. Das Meinungsbild der Befragten zeigt sich verschieden, abhängig auch vom Therapievorschlagn und der stattgefundenen Kommunikation. Psychische Gesprächstherapien seien meist abgelehnt worden, die Termine teils in den Rheumatologischen Ambulanzen mit langen Wartezeiten verbunden gewesen. Bei guten internen Absprachen und unter laufendem Kontakt mit den behandelnden Mediziner:innen des ZSE sind Weiterleitungen schneller mit weniger Komplikationen erfolgt. Des Öfteren sei jedoch keine Behandlung oder Empfehlung an einem ZSE ausgesprochen worden. Teils durch fehlende (Verdachts)-Diagnosen, nicht zuordbaren Symptomen und fehlender Diagnostik.

Seltener sei direkt am ZSE eine Behandlung eingeleitet worden, teils medikamentös, mit Hilfsmitteln oder in Verbindung mit einem stationären Aufenthalt und Weiterleitung

an die Fachärzt:innen im ZSE. Davon sei unterschiedlich stark profitiert worden in Abhängigkeit des individuellen Krankheitsbildes.

Für die Befragten hat sich die ohnehin schon belastende Situation durch die Corona Pandemie noch erschwerter gezeigt. Es ist zu Terminabsagen auf unbestimmte Zeit gekommen oder es konnten nicht alle Untersuchungsmaßnahmen durchgeführt werden. Allgemein ist die psychologische und ärztliche Betreuung reduziert worden, organisatorische und zeitliche Schwierigkeiten sind die Folge mit dem Gefühl der Proband:innen auf sich allein gestellt zu sein. Dies hat zu Diagnose und Therapie Verzögerungen geführt und einer erhöhten sozialen und psychischen Belastung Betroffener einer chronischen oder SE (Reich et al., 2022, Hahlweg et al., 2021, Schütt, 2021b, Schütt, 2021a).

#### 6.2.2.4 Patient:innenzufriedenheit

Abschließend zur T1 Diskussion der Ergebnisse wird die Zufriedenheit der Proband:innen nun in einzelnen Unterkategorien diskutiert. Allgemein zeigt die Befragung nach einem Jahr eine große Meinungsvielfalt zwischen absoluter Unzufriedenheit mit ausbleibender Diagnosestellung bis zu zahlenmäßig in der Minderheit vertretenden zufriedenen Studienteilnehmer:innen, deren körperliche Beschwerden kausal therapiert werden konnte.

Das durchschnittliche Meinungsbild zeigt sich eher negativ konnotiert trotz der zusätzlichen psychisch/psychiatrischen Intervention. In der Tendenz werden viele Parallelen zu dem Stimmungsbild der Befragten der Regelversorgung deutlich, diese hat zeitlich leicht versetzt zu der Intervention stattgefunden (Böhme, 2022).

Trotz des durchgeführten Konzeptes der Betreuung an einem spezialisierten Zentrum, fallen organisatorische Defizite, mangelnde Kommunikation, fehlende Aufklärung und Weiterleitung auf. Somit lassen sich Parallelen zur literaturbekannten, nicht zentralisierten schlechten Betreuung der Patient:innen ziehen (Brodin et al., 2015).

Als wichtigstes Kriterium der qualitativen Befragung und Bewertung der Zufriedenheit der Patient:innen, steht die Diagnosestellung im Fokus, vielfach der Hauptgrund sich an ein ZSE zu wenden. Dies kann, wie bereits aufgezeigt, bei dem Großteil der Proband:innen nicht erfüllt werden. Im aktuellen Kontext der Partizipation und dem Wunsch der Patient:innen nach Aufklärung und gemeinsamen Entscheidungsfindung überrascht nicht, dass viele Proband:innen sich nicht nur über die ausbleibende Diagnosestellung, sondern insbesondere auch über die fehlende Aufklärung und Weiterleitung enttäuscht zeigen.

Subjektiv fühlen sich viele Befragte auch nach erfolgter Diagnosestellung unzureichend betreut und „fallen gelassen“. Es sei eigeninitiativ nötig gewesen nachzuhaken, wie es weitergehen soll oder sich anderweitig Fachärzt:innen zur Weiterbehandlung zu suchen. Die Patient:innen werden während einer diagnostischen langen Suche einer Diagnose und Therapie bei einer chronischen oder SE oft selbst zum Expert:innen ihrer eigenen Erkrankung und zeigen sich meist informierter als die behandelnden Mediziner:innen, wie die Studienlage zeigt (Pelentsov et al., 2015, Wiedebusch and Muthny, 2009). Jedoch wünschen sich insbesondere diese symptomatischen, oft unzufriedenen Patient:innen keine erneute Ablehnung zu erfahren, sondern einen aufgeklärten, respektvollen zwischenmenschlichen Umgang und das Aufzeigen neuer Perspektiven.

In den Interviews präsentieren sich der Großteil der Proband:innen sehr aktiv und eigeninitiativ, mit der Bereitschaft, weitere Therapieangebote auszuprobieren. Dies zeigt sich durch die Motivation, nach weiteren Therapieangeboten aktiv zu suchen, neue Kontakte herzustellen und die nicht endende Hoffnung, eine Genesung oder Besserung der Beschwerden erwirken zu können. Nur ein geringerer Anteil der Befragten wirkt resigniert nach dem ZSE-Besuch und äußert das Aufgeben weiterer abklärender Schritte. In Eigenrecherche seien Therapieangebote gesucht worden, physio-oder ergotherapeutische Angebote in Anspruch genommen worden, erneut Fachärzt:innen konsultiert worden oder auch in der Alternativen Medizin Hilfe in Anspruch genommen worden. Auch wenn die Kraft für weitere Abklärung oftmals gefehlt hat, überwiegt die Hoffnung als starker Antreiber der Proband:innen. Umso mehr fehlt im Bereich der Betreuung, eine Weiterleitung seitens des ZSE an Institutionen oder weitere Fachbereiche. Gleichfalls fehlt eine vorherige Aufklärung der Betroffenen über die aktuelle Situation und Befriedigung des oftmals erhöhten Gesprächsbedarfes dieser chronisch erkrankten Personen. Ein ehrliches Gespräch über die aktuelle Situation zur Schaffung der nötigen Transparenz und Nachvollziehbarkeit, habe es meist nicht gegeben.

Eine paternalistische Betreuung wird bekannterweise seitens der Patient:innen in der heutigen Zeit abgelehnt und die partizipative Entscheidungsfindung bevorzugt. Dies fordert im zwischenmenschlichen Umgang ein hohes Maß an kommunikativer Fähigkeit. Eine Stärkung von selbstreflexiven Kompetenzen und weiterer Schulung im Umgang mit langjährig erkrankten, belasteten Patient:innen, gilt es bei dem Fachpersonal weiter zu verbessern. Der Wunsch der Patient:innen nach Selbstbestimmung und Partizipation zeigt sich auch in der Literatur mit positivem Einfluss auf die Zufriedenheit der Betroffenen (Huyard, 2009, De Santis et al., 2019, Garrino et al., 2015).

Bezogen auf die zuvor geäußerten Erwartungen der Betroffenen, wünscht die Mehrheit die Betreuung mit einem multidisziplinäres Arbeiten vor Ort, sowie überregional mit Weiterleitung an Expert:innen. Aufgrund der bisherigen Behandlungen der Patient:innen mit überwiegend unzureichender Betreuung durch verschiedene niedergelassene Ärzt:innen in peripheren Kliniken, ein verständlicher Wunsch wie auch die Forschungslage aufzeigt. Die hohe Unzufriedenheit bestärkt den Wunsch nach Expertise orientierter Zentralisierung, die mit interdisziplinär spezialisierten Teams die Zufriedenheit der Betroffenen deutlich zu steigern vermag (Groft and Posada de la Paz, 2017, Brodin et al., 2015, Gibas et al., 2008). Ein hohes Maß an Professionalität, Expertise und Interaktion seitens des Teams unter Einbeziehung der Patient:innen, werde gleichermaßen gewünscht seitens der Proband:innen (Karaa et al., 2019). Die meisten Proband:innen haben die Betreuung und Fachkenntnis vor einem ZSE Besuch subjektiv als mangelnd empfunden und wünschen nun an einem Zentrum eine qualitativ hohe Fachexpertise. Geringe Fachkenntnis oder motivationsbeschränkter Wissenstand der Mediziner:innen führt zu hoher Unzufriedenheit und kann die Folge andauernder insuffizienter Diagnostik sein (Dures et al., 2011, Huyard, 2009, Kesselheim et al., 2015)

Überwiegend sei durch das Verfolgen eines multidisziplinären Ansatzes von den Betroffenen jedoch mehr erhofft worden und eine Vernetzung mit Spezialist:innen oder interdisziplinäre Zusammenarbeit am ZSE sei ausgeblieben. Ebenso eine tiefgreifende Diagnostik, die über die Basisdiagnostik hinausgeht. Umso größer ist die Hoffnung auf die konkrete Diagnosestellung durch die Expert:innenteams mit zeitnaher Therapie. Hierbei zeigt sich erneut die bereits erläuterte Schnittstellen-Problematik, mit der

Möglichkeit bei einer SE, eine Therapie vor Ort gewährleisten zu können. Eine erneute Vorstellung an spezialisierten Zentren sei erforderlich und es habe ebenso an Therapieangeboten gefehlt, wie auch psychische Hilfsangebote oder Selbsthilfegruppen. Eine Ausweitung der Betreuungsangebote mit Kooperation der beteiligten Institute regional und überregional ist erforderlich (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017).

Wie in der Literatur beschrieben und in Kapitel 6.2.2.1 bereits ausgeführt, zeigt sich die Lebensqualität Betroffener einer SE oder chronischen Erkrankung stark reduziert (Quitmann et al., 2014). Bezogen auf die persönliche Ebene der Betreuung an einem ZSE stellt diese persönliche Beziehung zu vertrauten Ärzt:innen bei den oftmals sozial isolierten, depressiven, verunsicherten Patient:innen einen wichtigen Schwerpunkt dar (Barlow et al., 2007, Kesselheim et al., 2015). Nach jahrelangen Odyssees ist der Wunsch der Proband:innen vertrauensvollen Ansprechpartner:innen groß und immer wieder der bereits häufig geäußerte Wunsch, in der Behandlungsbeziehung ernst genommen zu werden. Eine verlässliche Person und kontinuierliche Ansprechpartner:innen seien oft gewünscht worden, dies konnte im überwiegenden Fall jedoch nicht erfüllt werden. Die Studienlage zeigt auf, dass durch übergeordnete Ansprechpartner:innen für die Befragten und auch Angehörigen die Versorgung verbessert werden kann (Frank et al., 2014a). Die fehlende Kommunikation auf Augenhöhe und das nicht ernst nehmen der Befragten habe außerdem zu einer Reduktion der Zufriedenheit geführt.

Der Wunsch, dabei nicht nur als erkranktes Individuum wahrgenommen zu werden und nicht voreingenommen anhand bereits durchgeführter Diagnostik oder der Tendenz zur psychischen Diagnose eine somatische Ursache nicht weiter abklären zu wollen, ist ein wichtiger Fokus der Befragten (Von der Lippe et al., 2017, De Santis et al., 2019, Jaeger et al., 2015).

Es sollte Interesse signalisiert werden, die Proband:innen dabei holistisch betrachtet werden und sich bei den Gesprächen seitens der Mediziner:innen ausreichend Zeit für die Befragten genommen werden, so die patientenseitigen Forderungen und Erwartungen. Vielfach schien während dieser Gespräche am ZSE diese Wünsche erfüllt. Die Betroffenen hätten das Gefühl vermittelt bekommen, es werde sich gekümmert und nächste Schritte werden in die Wege geleitet. Bemühungen und Interesse sind wichtig und stärken die persönliche Beziehung. Zu einer weiterführenden Diagnose/Behandlung führte dies in den meisten Fällen jedoch nicht.

Reduzierend für die Zufriedenheit der Betreuung wirken sich zudem unverständene Abläufe der Organisation und Rahmenbedingungen aus. Es fühlen sich viele Probanden mit der Masse an mehrseitigen Fragebögen, die auf dem Postweg verschickt worden sind, belastet und teils belästigt. Es kommt zu Verwechslungen, welches Institut für welche Fragebögen zuständig ist und dies führt oftmals zu Unverständnis und einer Verweigerungshaltung der Proband:innen, ein erneutes Interview zu führen. Im Bereich der psychischen Abklärung erscheinen einige Fragen den Studienteilnehmer:innen als zu intim und es sei der Hintergrund der Fragen nicht verständlich gewesen. Eine offene Aufklärung sei teils ausgeblieben, was zu Scham oder fehlender ehrlicher Antwort der Fragen geführt habe.

Die Probanden äußern zudem, es haben wiederholt Fragen doppelt bis dreifach beantwortet werden müssen, auch im Rahmen des Erstkontaktes am jeweiligen ZSE, was zu Unmut der Studienteilnehmer/innen geführt habe. Besonders belastet bei den Interviews erscheinen die Proband:innen, die auch vor 12

Monaten schon unter einem komplexen Beschwerdebild gelitten haben und deren Gesundheitszustand sich seitdem stetig verschlechtert habe. Betroffene hingegen mit einem initial leichteren Beschwerdebild sind teils erfolgreich therapiert worden oder besser mit den alltäglichen Belastungen zurechtgekommen. Verständlich zudem der Unmut, erneut die Zeit Fragebögen widmen zu müssen, wenn der erlebte Kontakt an einem ZSE als besonders negativ, nicht erfolgreich im Gedächtnis geblieben ist oder sich durch schlechte Kommunikation und fehlende Betreuung ausgezeichnet hat.

Weitere Kritik an der Organisation der Betreuung stellen die teils langen Wartezeiten zwischen weiteren Konsultationen dar, die Dauer bis Erhalt des schriftlichen Abschlussberichtes und der fehlende weitere persönliche Kontakt. Teils sei eine telefonische Erreichbarkeit nur erschwert möglich gewesen und nach Ende des Besuches an einem ZSE sei nur noch ein schriftlicher Kontakt erfolgt mit Befundbericht und erneuter Zusendung von Fragebögen. Dies habe seitens der Interviewten zu Vertrauensverlust, Enttäuschung geführt und hat den bei einigen als positiv empfundenen Erstkontakt entwertet. Das ZSE stellt für viele Patient:innen das zentrale Bindeglied zwischen verschiedenen Institutionen dar und solle auch nach dem Erstkontakt als solches fungieren. Nun erneut auf sich alleine gestellt Kontakte herstellen zu müssen, löst bei den Betroffenen Überforderung aus und erinnert an die bisherigen Erlebnisse vor dem ZSE-Besuch. Bei den belasteten Proband:innen zeigt sich zudem die Kritikbereitschaft erhöht und die Geduld gering. Bezugnehmend auf die zuvor sehr hoch gesetzte Erwartungshaltung, zeigt sich zusätzlich eine hohe Frustration.

Eine Weiterleitung sei bei einigen Teilnehmer:innen jedoch in höherer Anzahl, als in der vorangegangenen Kontrollgruppe, zu Fachärzt:innen oder Zentren erfolgt. Teils auch mit der Intention einer neurologischen oder psychischen Anbindung.

Abschließend erfolgt eine Betrachtung der psychischen Situation, dem Fokus der Intervention. Dabei wird deutlich, dass nahezu alle Proband:innen durch psychische Beschwerden, sich mehr oder weniger belastet zeigen und hinsichtlich der HRQOL eingeschränkt sind. In der Literatur bekannt ist, dass die rein somatische Betreuung unzureichend ist, dies wird auch bei der Betrachtung der KG bereits deutlich (Kühnen et al., 2022, Böhme, 2022). Oftmals zeigen sich in den Krankenhäusern die psychotherapeutischen Angebote begrenzt, das Personal überfordert und eine seelsorgerische Betreuung werde oftmals durch „Laien“ durchgeführt (Deffner et al., 2021, Schütt, 2021a). Psychische Belastungen werden meist unzureichend miterfasst, wie auch die EURODIS Studie aufzeigt. Eine psychologische Unterstützung sei jedoch seitens der Patient:innen gewünscht (Kolb-Niemann and Kruse, 2019, Kole and Faurisson, 2010, Eurodis, 2010).

Die psychische Situation der Befragten ist miterfasst worden durch einen psychosomatischen Beistand (Lots:innen der IG). Das Meinungsbild zeigt sich hierbei polarisierend. Proband:innen die sich bereits in psychischer Behandlung befanden oder bereits psychologische Therapien wahrgenommen hatten, zeigen sich überwiegend weniger ablehnend gegenüber einer psychischen Beurteilung. Befragte mit stark somatisch geprägten Symptomkomplexen und bisher wenigen Berührungspunkten mit psychologischen Gesprächen, wirken vermehrt ablehnend und skeptisch dem Ansatz einer psychischen Intervention gegenüber.

Grundsätzlich zeigt sich ein großer Einfluss der bisher gemachten Erfahrungen der Patient:innen bei der Odyssee zur Abklärung der Beschwerden im Gesundheitswesen. Negative Erlebnisse, mit Gefühlen lange nicht ernst genommen worden zu sein oder

oft in den Bereich der Psyche „abgeschoben“ worden zu sein, zeigen sich prägend und begünstigen ein ablehnendes Verhalten der Betroffenen gegenüber einer psychologischen Intervention. Weitere Einflussfaktoren stellen die zuvor kommunizierten Erwartungshaltungen der Patient:innen dar. Eine sehr hohe Erwartungshaltung eine mögliche somatischen Abklärung und Diagnose an einem ZSE zu erhalten, zeigt ebenso einen negativen Einfluss gegenüber der psychischen Mitbeurteilung. Proband:innen hingegen, die offener und ohne ein konkretes Erwartungskonzept an den ZSE Besuch herangetreten sind, zeigen sich offener den verschiedenen Interventionen gegenüber.

Dennoch befürwortet der Großteil der Befragten das Konzept ganzheitlich betrachtet zu werden und die Studienteilnehmer:innen empfinden es als wichtig, den eigenen psychologischen Zustand mit zu erfassen. Dies impliziert jedoch meist nicht die Festlegung auf eine psychische Diagnose. Eine rein psychische Ursache der Beschwerden sei, bis auf Einzelfälle, von den meisten Befragten wenig akzeptiert. Diese sehr somatisch orientierte Krankheitsbewältigung ist bereits im Zuge der T1 Kontrollgruppe aufgezeigt worden (Böhme, 2022).

Das die Psyche unter der Unklarheit und der langen Odyssee gelitten hat, ist den meisten Befragten bewusst, dies werde aber oftmals als Begleiterscheinung und nicht als Kausalität der Beschwerden angesehen, wie bereits in Kapitel 6.2.1.2 aufgezeigt.

Der Grundgedanke, nach Diagnosestellung wende sich alles zum Guten, auch die psychischen (Begleit-)Problematiken würden verschwinden, scheint ein häufiger Denkansatz.

Erschwerend zeigt sich in den Gesprächen, dass viele der gestellten psychologischen Fragen, für einen Teil der Betroffenen weder nachvollziehbar noch transparent sind. Dies begünstigt den Widerstand der Teilnehmenden, dass psychische Beschwerden vorlägen. Die Patient:innen begrüßen zwar das ganzheitliche Behandlungskonzept, äußern jedoch den Unmut darüber, dass zu viel im Bereich der Psyche diagnostiziert werde. Die Angst erneut einen „Stempel“ aufgedrückt zu bekommen ohne Durchführung somatischer Abklärung erscheint groß. Diese Aussagen verdeutlichen die noch immer starke Tabuisierung psychischer Erkrankungen mit möglichen Stigmatisierungen und weiterer Ausgrenzung durch die Gesellschaft. Dabei zeigt sich das Patient:innenkollektiv mit SE oder chronischen Erkrankungen ohnehin schon belastet und im Verborgenen leidend.

Es bedarf einer gründlicheren Aufklärung seitens des Personals den Proband:innen gegenüber um eine höhere Transparenz der psychologischen Befragung zu erwirken. Auch sollten im medizinischen Bereich vermehrt Schulungen durchgeführt werden und Aufklärungsarbeit stattfinden um Vorurteilen entgegen zu wirken und das Outcome zu verbessern. Es bedarf eines breiten sozialen, stützenden Netzwerkes mit dem Ausbau von Unterstützungsangeboten für die Betroffenen, um Coping Strategien im Umgang mit der von den Befragten befürchteten sozialen Stigmatisierung zu erlernen (Schütt, 2021a, Wagner Lenzin, 2007).

Die abschließende Betrachtung unter Mitberücksichtigung der in Kapitel 3 formulierten Fragestellungen, verdeutlicht den wichtigen Fokus einer aufgeklärten Betreuung der Studienteilnehmer:innen auf Augenhöhe. Dem Hauptwunsch einer Diagnosestellung, konnte bei dem Großteil der Befragten, wie bereits aufgeführt, nicht entsprochen werden. Dies deckt sich mit den Ergebnissen der KG. Jedoch gelingt es in der Intervention vermehrt, mögliche Komorbiditäten aufzudecken oder psychische Diagnosen zu stellen, deren Therapie ebenso als notwendig erscheint, um den Leidensdruck der Proband:innen zu verringern. Auch erfolgte in höherem Maße eine

holistische Betrachtung bei der NVF, die im Bereich der Regelversorgung weniger verfolgt wurde. Die Teilnehmer:innen scheinen das Konzept der NVF somit für geeignet zu halten, wie auch in der Literatur bereits aufgezeigt (Kühnen et al., 2022). Eine Mitbeurteilung der Psyche ist wichtig, sollte jedoch nach Ausschluss eines somatischen Krankheitsbildes erfolgen, um den Patient:innen das Gefühl der ernsthaften Wahrnehmung zu vermitteln.

Bei der Behandlung an einem ZSE schätzten die Betroffenen den freundlichen, fachlichen Umgang des Personals und den Aspekt, sich größtenteils in den Gesprächen Zeit zu nehmen und Interesse durch die Behandler signalisiert zu bekommen. Die Bereiche der Partizipation, Aufklärung der Betroffenen und auch die gewünschte Kontinuität der Betreuung sowie organisatorische Defizite an den Zentren zeigten sich wie bei der KG noch ausbaufähig. Von diesen Faktoren jedoch ist die Zufriedenheit seitens der Probanden die Betreuung betreffend stark abhängig, weswegen nur eine geringe höhere Zufriedenheit der Befragten im Vergleich zu der KG T1 Befragung erzielt werden kann.

Zusammenfassend zeigt sich bei einem Teil der Befragten eine Zustandsverbesserung der Gesundheit, diese sei meist jedoch in Eigeninitiative nach dem ZSE-Besuch herbeigeführt worden. Meist würden sich die Beschwerden jedoch in ähnlichem Ausmaß wie zuvor präsentieren oder es seien neue Beschwerden dazugekommen. In der Tendenz zeigt sich insbesondere bei den jüngeren Teilnehmer:innen ein gebesserter Gesundheitszustand, ursächlich durch zuvor leichtere Beschwerden oder einem besseren (erlernten) Umgang mit der Erkrankung.

### 6.3 Diskussion der Methodik

Für diese Studie wurde ein qualitativer Ansatz gewählt, dies stellte den Vorteil dar, die subjektiven Perspektiven der Befragten aufgezeigt zu bekommen. Die Teilnehmenden schilderten retrospektiv in den semistrukturierten Telefoninterviews bisherige Erlebnisse und Erfahrungen (Eckardt, 2014, Hopf, 2012). Diese Herangehensweise ermöglicht tiefere Einblicke in die Wünsche und Erwartungen der Befragten.

Die telefonische Befragung ermöglichte eine große Reichweite und Schaffung einer visuellen Anonymität, die einen offeneren Austausch ermöglichte (Misoeh, 2015). Dies kann jedoch auch eine unpersönliche Atmosphäre schaffen, durch den fehlenden visuellen Kontakt. Zielgruppen wie Jugendliche, können hier profitieren durch das vertraute Medium und Etablierung eines Autoritätsausgleiches zwischen Erwachsenen Interviewenden und minderjährigen Befragten (Vogl, 2011).

Die Durchführung der fokussierten Interviews erfolgte mit Hilfe eines semi-strukturierten Leitfadens, dieser ermöglichte eine Strukturierung der Themenbereiche und erleichterte die Kommunikation von Befragten und des Interviewenden. Die Inhalte werden somit vergleichbar. Durch offen gestellte Fragen ist dennoch genug Raum für die Teilnehmer:innen gegeben die Antworten frei zu gestalten (Loosen, 2016).

Ein Interview anhand eines Leitfadens, birgt jedoch auch die Gefahr einer zu starken Orientierung an diesem Schema, mit der Option Themenbereiche nicht ausreichend zu erfassen (Reinders, 2015). Die Telefoninterviews werden von verschiedenen Interviewenden durchgeführt, dies kann den Stil der Befragung verändern, jedoch auch einer möglichen Homogenisierung durch eine immer gleiche interviewende Person entgegenwirken (Hüfken, 2019).

Auf die Beschreibung der qualitativen Datenauswertung wird bereits in Kapitel 4.2.4 eingegangen und in Kapitel 5.2 ist die Intercoder-Übereinstimmung beschrieben worden.

## 7. Stärken und Limitationen

Mit dem qualitativen Ansatz wurden die Erfahrungen, Wünsche und Zufriedenheit der Befragten im Hinblick auf die Forschungsfragen hinreichend erfasst und untersucht. Durch eine große Stichprobenanzahl  $n=70$  kann ein tiefer Einblick in die Sicht der Betroffenen gewährt werden. Beim Großteil der Befragten handelte es sich um weibliche Personen (60%), wodurch die Sicht der männlichen Befragten möglicherweise nicht ausreichend berücksichtigt wird. Im Bereich der minderjährigen Befragten werden im Rahmen der T0 Befragung nur  $n=5$  Proband:innen erfasst, und ein Interview stellvertretend durch die Mutter bei der T1 Befragung geführt. Weitere Einschränkungen ergeben sich zudem durch die meist direkte Anwesenheit der Mütter während der Interviews, sodass es möglicherweise zu nicht offenen Antworten gekommen ist.

Es zeigt sich zudem ein struktureller Effekt bei der Rekrutierung der Teilnehmer:innen, wie auch für die KG Befragung bereits beschrieben (Wocker, 2020). Die Daten der potentiellen Studienteilnehmer:innen sind postalisch zugesandt worden von den am ZSE-Duo Projekt beteiligten Zentren. Sofern zeitlich vor dem ersten Termin an einem Zentrum noch möglich, sind die Proband:innen daraufhin telefonisch kontaktiert worden. Maßgeblich wirkte sich auf die zu untersuchende Kohorte die unterschiedlichen Rekrutierungszahlen der beteiligten Zentren aus, sodass einige Zentren nicht oder nur wenig vertreten sind in der Stichprobe. Einen Einfluss auf die Kohorte, stellt auch die Zusendung von bei Posteingang bereits terminüberschrittenen Daten der Patient:innen dar, die in der Studie nicht mehr berücksichtigt werden konnten. Aus drei Städten in Deutschland (Aachen, Bochum, Regensburg), die an der ZSE-DUO Studie beteiligt sind, werden keine Teilnehmer:innen für die Interviews gemeldet, aus Frankfurt ist nur eine Probandin vertreten. Eine Analyse der Zufriedenheit dieser Proband:innen kann somit nicht dargestellt werden.

Die meisten Teilnehmer:innen kommen aus Mainz, dies könnte neben den Dropouts  $n=10$  die Ergebnisse positiv sowie negativ beeinflussen. Aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien, die Proband:innen mit erheblicher Sprachbarriere ausschließt, sind wenige Betroffene mit Migrationshintergrund vertreten. Problematiken bei Betroffenen mit Sprachbarriere und einer SE im Gesundheitssystem, werden somit nur unzureichend berücksichtigt. Diese Bevölkerungsgruppe stellt allerdings durch ansteigende Migrationszahlen eine stark wachsende Population dar. Auch benötigen diese Betroffenen wie bereits aufgezeigt, vermehrt Unterstützung und würden von Hilfsangeboten besonders profitieren.

## 8. Fazit

In diesem Kapitel erfolgt eine Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Interviews mit möglicher Etablierung einer NVF und es werden Implikationen für die Praxis und Forschung zur Versorgung von Patient:innen mit SE gezogen.

## 8.1 Zusammenfassung, Ausblick

SE stellen eine große Einschränkung und Belastung für die Betroffenen dar, mit Einflussnahme auf die gesamte Familie. Bei dem befragten Kollektiv dieser Studie handelt es sich nicht um Betroffene mit kurzweiligen Beschwerden und einer absehbaren Krankheitsdauer. Es handelt sich um ein spezielles Patient:innenklientel, das teils seit Jahren mit unklaren Symptomen um eine gesundheitliche Abklärung bemüht ist und sich teils vollständig über die eigenen Beschwerden definiert, sowie oft auf dauerhafte Hilfen angewiesen ist. Mit dem täglichen Kampf um Unterstützung durch die Krankenkassen, eigenen Recherchen und Ärzt:innen-Odysseen, begleitet dabei von existenziellen, finanziellen und emotionalen Sorgen. Dazu kommt die soziale Isolation durch die fehlende Kraft soziale Kontakte zu pflegen und der Rückzug aus der Gesellschaft aufgrund von Vorurteilen oder Stigmatisierungen (Uhlenbusch et al., 2019a, Tröster, 2013).

Zu den Beschwerden kommt die Belastung durch den fehlenden Ausblick der Erkrankung mit unbekanntem Namen und oft unklarer Prognose. Dies stellt die Betroffenen mit fehlender Anerkennung ihrer Beschwerden vor weitere soziale, finanzielle und emotionale Herausforderungen (Dirkzwager AJ, 2007, Hanssen DJC, 2016, Jutel, 2009).

Die Betroffenen wenden sich oftmals als letzte Instanz, mit einem Höchstmaß an Erwartungen an ein ZSE, die rückblickend (fast) immer nur enttäuscht werden konnten. Wie bereits in den Ergebnissen beleuchtet worden, handelt es sich bei den Betroffenen um langjährig chronisch erkrankte Personen, die bereits vielfach sehr enttäuscht und nicht ernstgenommen worden sind bei ihrer zermürbenden Odyssee durch das Gesundheitswesen. Es bedarf somit einer guten Organisation seitens der Zentren, kommunikatives Geschick und hohe Fachexpertise durch das betreuende Personal, um diesen hohen Ansprüchen überhaupt gerecht werden zu können.

Ein Ausgleich der bislang erlebten Abweisung und jahrelanger diagnostischer Irrfahrt kann von einem ZSE kaum aufgefangen werden. Jedoch haben die sensibilisierten Patient:innen mit dem Verdacht einer SE neben dem Wunsch, eine Diagnose zu erhalten noch ein weiteres Ziel gemein: Sie möchten verstanden werden und andererseits selbst ihren eigenen Gesundheitszustand besser verstehen.

Die Zufriedenheit hätte trotz der ausbleibenden Diagnosestellung, insbesondere im Bereich der psychischen Intervention, erheblich gesteigert werden können, wäre eine bessere Kommunikation, Transparenz und Kontinuität gewährleistet worden (Huyard, 2009, Garrino et al., 2015). Schon lange sind die Patient:innen zu Expert:innen ihrer eigenen Erkrankung geworden (Garrino et al., 2015, Dures et al., 2011). Auch wirkt sich dieser Umstand positiv auf den eigenständigeren Umgang mit der Erkrankung aus, einhergehend mit seltenerem Aufsuchen von Kliniken und Konsultationen von Mediziner:innen. Betroffene die autark und informiert sind, stellen zudem eine Ressource und Entlastung im Gesundheitssystem dar und können Personen, die ebenso den Verdacht einer SE haben, Unterstützung bieten. So können Unterstützungsmöglichkeiten oder Selbsthilfegruppen etabliert werden (Von der Lippe et al., 2017).

Nur aufgeklärte Patient:innen, die die Folgen unbehandelter psychischer Beschwerden zu verstehen vermögen und sich in einer vertrauensvollen Ärzt:innen/Patient:innen-Beziehung befinden, sind auch bereit für mögliche Therapien oder weiterer Abklärung anderenorts. Kann eine Beziehung jedoch nicht aufgebaut werden, findet eine Betreuung gar nicht erst statt und es wachsen Ablehnung und Misstrauen. Die Proband:innen verschließen sich aufgrund der ausbleibenden somatischen Diagnose und eine psychische Abklärung wird noch weniger gewünscht

oder verstanden. Wenn die Hintergründe der gestellten Fragen nicht verstanden werden oder der Eindruck entsteht eine Diagnose (psychisch) stehe schon zu Beginn einer Diagnostik fest, schafft dies kein Vertrauen und fördert die Unzufriedenheit.

Die Betroffenen äußerten den Wunsch in einem multidisziplinären Team gemeinsam eine Abklärung des Zustands herbeizuführen. Dies gelingt nur unter Miteinbeziehung der Patient:innen. Auch sollte eine Kontinuität der Betreuung mit persönlichen Ansprechpartner:innen zukünftig besser etabliert werden, dies fördert das Vertrauen und kann sich auch im Hinblick auf die Behandlung psychischer Beschwerden nachhaltig positiv auswirken.

Als problematisch stellt sich somit nicht die mögliche NVF dar, sondern die Umsetzung dieser. Wie bereits in der Literatur und in der Kontrollgruppe aufgezeigt, zeigt sich ein rein somatischer Therapieansatz unzureichend und vermag die HRQOL Betroffener einer SE nicht nachhaltig zu verbessern (Kühnen et al., 2022, Böhme, 2022).

Die Tendenz der Befragten, eine somatische Ursache der Beschwerden finden zu wollen, wird bei der Intervention deutlich, wie auch bei der KG bereits dargestellt wurde. Die Befragten stehen dem Ansatz der psychologischen Mitbeurteilung jedoch grundsätzlich offen gegenüber. Sich psychische Erkrankungen einzugestehen ist oftmals schwerer, als unter einer in der Gesellschaft anerkannten somatischen Erkrankung zu leiden. Erkrankungen im Bereich der psychischen Gesundheit sind negativ konnotiert und verursachen oftmals eine noch größere soziale Isolation der Betroffenen.

Die Ablehnung der Befragten eine psychische Diagnose erhalten zu wollen wächst vermehrt, wenn bereits in den vergangenen Jahren bei ärztlichen Konsultationen ein Schwerpunkt auf die Psyche gelegt worden sei. Ursächlich begründet durch „überforderte“ Mediziner:innen in Praxen oder peripheren Kliniken, die aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen, unzureichender Expertise und der Seltenheit der Erkrankung keine kausale (somatische) Diagnose haben finden können.

Auch seitens der Patient:innen ist ein Umdenken und Zulassen möglicher verdrängter psychischer Symptome notwendig und es gebraucht Mut, sich nach vielen Enttäuschungen wieder auf eine erneute diagnostische Abklärung einzulassen, auch wenn der eingeschlagene Pfad ein anderer sein mag als erwartet.

## 8.2. Implikationen für Alltag und Forschung

Wie bereits aufgezeigt, verändert eine SE das komplette Leben der Betroffenen und deren Familien. Mit erfolgreicher Diagnosestellung, nach einer langen diagnostischen Suche, ist diese Reise nicht vorbei. Sie beginnt erneut mit der Suche nach Zentren, die mögliche Therapien anbieten oder den wenigen Expert:innen, an die verwiesen werden kann. Dies lässt erneut Zeit vergehen und verdeutlicht die Notwendigkeit der Ausweitung regionaler und überregionaler Angebote (Ebrahimi-Fakhari et al., 2017, Has and Giehl, 2014, Hoffmann et al., 2020, Jagusch, 2013).

Weitere nötige Verbesserungen stellen die organisatorischen Defizite an den Zentren dar. Die Wartezeiten zwischen Kontaktaufnahme, Rückmeldungen oder Weiterleitungen zeigen sich deutlich zu lang. Fraglich, inwieweit diese Mängel durch die Corona Pandemie mit beeinflusst worden ist, die das Gesundheitssystem in einen Ausnahmezustand versetzt hat. Auch wenn bei SE Therapien nicht sofort umsetzbar sein können, sollten Übergangszeiten des Wartens auf Fachärzt:innentermine oder diagnostische Maßnahmen der Patient:innen möglichst kurz gehalten werden. Gründe sind sowohl die hohen Kosten für das Gesundheitssystem mit jedem weiteren

vergangenen Tag und eine Steigerung der psychischen Belastungen der Betroffenen mit Gefahr der Chronifizierung. Bezogen auf Kinder mit SE gilt es, weitere Entwicklungsrückschritte mit einer zeitnahen Diagnosestellung zu vermeiden (Kallali et al., 2021, van de Loo et al., 2020, Koch et al., 2011).

Das Etablieren von festen Ansprechpartner:innen an den Zentren, Begleitung durch den Diagnoseprozess zu und auch außerhalb der Zentren eine übergeordnete Unterstützung, entlastet die Patient:innen. Dies insbesondere bei weniger Eigeninitiative, Proband:innen mit Sprachbarrieren, Migrationshintergründen oder sozialschwachen Personen (Frank et al., 2014a, Kohlschütter and van den Bussche, 2019).

Das zentrale Thema der Kommunikation bedarf ebenso einer Verbesserung, innerhalb der Zentren, wie auch in der außerklinischen Betreuung. Die Aufklärung der Betroffenen über Datenbanken, Selbsthilfegruppen und anderen (psychischen) Unterstützungsmöglichkeiten sollte regelhaft durchgeführt werden, um die medizinische Versorgung und das Outcome der erkrankten Personen, besonders der sozialschwachen, zu verbessern (Budysh et al., 2012, Reimann et al., 2007, Frank et al., 2014a, Namse, 2022). Bezüglich des starken Wunsches der Proband:innen nach Aufklärung über die aktuelle Situation, Therapieangebote, Transparenz und Nachvollziehbarkeit in der Betreuung könnten Schulungen oder Seminare für die Fachkräfte die kommunikative Kompetenz stärken (Pelentsov et al., 2015, Patzer, 2021).

Stigmatisierungen des Umfeldes stellen eine häufige Alltagssituation dar (Tröster, 2013). Es gilt, Vorurteile abzubauen und die Betroffenen zu stärken in Resilienz und möglichen Bewältigungsmechanismen. Ein ganzheitlicher Blick auf die Gesundheit der Patient:innen mittels der NVF ist sinnvoll und kann psychische Komorbiditäten, psychiatrische Grunderkrankungen oder primär psychische Erkrankungen erfassen. Diese Erkrankungen bedürfen einer zeitnahen Behandlung, um eine Verschlechterung der Symptome und der HRQOL zu vermeiden.

Ein psychologischer Therapiebedarf mit kurzen Wartezeiten sollte aufgezeigt werden mit Möglichkeit der Krisenintervention oder routinemäßigen psychologischem Kontakt für die Betroffenen als Präventionsmaßnahme (Pinquart, 2017a). Dies schafft Vertrauen, führt die Patient:innen an psychologische Hilfen heran und hilft Vorurteile gegenüber Psychotherapien abzubauen. Weitere Hilfen zur Selbsthilfe zu geben, stärkt die Betroffenen in ihrer Selbstständigkeit und wirkt einer Isolation entgegen. Ein niedrigschwelliger Zugang zu Hilfsangeboten und eine direkte Anbindung an den Zentren über Sozialarbeiter:innen zur Klärung administrativer Angelegenheiten wäre hilfreich. (Morgenstern et al., 2017). Die interdisziplinäre Zusammenarbeit sollte als Ziel weiterverfolgt und ausgebaut werden, insbesondere zwischen stationären/ ambulanten Übergängen und Leistungen (von Bandemer et al., 2010).

Da es sich hierbei um ein Teilprojekt der deutschlandweiten ZSE-DUO Studie handelt, bleiben die Ergebnisse der Studien abzuwarten. Offen ist, wie das Konzept der NVF langfristig und unter Berücksichtigung der Kritikpunkte Umsetzung findet. Weitere Untersuchungen unter Ausweitung der Stichprobe und unter Einbeziehung eines größeren Kollektivs minderjähriger Betroffener oder Personen mit Migrationshintergrund können Bedarfe aufzeigen und Versorgungslücken schließen (Hebestreit, 2023, Tüscher; Lavinia Aurelia Bârlescu; Alexandra Berger; Mark Berneburg; Vanessa Britz; Anna Deibele; Holm Graeßner; Harald Gündel; Gereon Heuft; Thomas Lücke; Christine Mundlos; Julia Hannah Quitmann; Frank Rutsch; Katharina Schubert; Jörg B Schulz; Susann Schweiger; Cornelia Zeidler; Lena Margarete Zeltner; Martina de Zwaan, submitted).

Die Hürden, psychische Hilfen annehmen zu können, sollten evaluiert werden, um ein besseres Verständnis über psychische Erkrankungen und deren Behandlung bei den Patient:innen zu erzeugen. Die Akzeptanz gegenüber dem Erhalt einer psychischen Diagnose, sollte den somatischen Krankheitsbildern nicht nachstehen.

Diese Studie gibt Einblicke in die Etablierung einer NVF von Betroffenen mit dem Verdacht einer SE und deren Erwartungen, Wünsche und Zufriedenheit an eine Behandlung. Weitere Forschung im Bereich der SE mit der Verfolgung eines ganzheitlichen Betreuungsansatzes sollten orientierend an den Bedarfen der Patient:innen anknüpfen, um Interventionen daran anzupassen.

## 9. Zusammenfassung

### 9.1 Zusammenfassung (deutsche Version)

**Ziel der Studie:** Patient:innen mit Verdacht unter einer seltenen Erkrankung zu leiden, sind häufig auch psychosomatisch, psychiatrisch oder an psychischen Komorbiditäten erkrankt. Meist durchlaufen die Betroffenen eine diagnostische, lange Odyssee, die das Entstehen psychischer Beschwerden begünstigt. Diese Studie soll mit einer neuen Versorgungsform durch die Etablierung zusätzlicher psychosozialer Lots:innen neben der rein somatischen Abklärung an einem Zentrum für seltene Erkrankungen psychische Erkrankungen miterfassen. Diese Arbeit analysiert die Erwartungen und Wünsche an die anstehende Behandlung der Patient:innen und zeigt die qualitätsbestimmenden Faktoren der Behandlungszufriedenheit auf. Ziele sind eine höhere Zufriedenheit im Vergleich zur Regelversorgung zu erreichen und eine schnelle und höhere Diagnoserate zu ermöglichen.

**Methodik:** Insgesamt sind 70 Patient:innen im Rahmen dieser Intervention vor dem ersten Termin an einem Zentrum für seltene Erkrankungen (T0) und erneut nach 12 Monaten (T1) (n=60), telefonisch anhand eines fokussierten, semi-strukturierten Interviewleitfadens befragt worden. Im Rahmen des ersten Kontaktes wurden Erwartungen und Wünsche an die anstehende Behandlung der Patient:innen erfasst, sowie die Lebensqualität, die bisherigen Erfahrungen bei der Abklärung und der aktuelle Gesundheitszustand einbezogen. In der anschließenden Post-Befragung wurde erneut die Lebensqualität erfasst, nach einem diagnostischen, therapeutischen Fortschritt und der Behandlungszufriedenheit gefragt. Die Interviews wurden im Anschluss qualitativ analysiert nach standardisierten Techniken (Kuckartz und Rädiker).

**Ergebnisse:** Für die qualitative Analyse wurde für beide Erhebungszeiträume jeweils ein Kodierleitfaden erstellt. Bei der T0 Befragung wurden vier Hauptkategorien identifiziert. (1) *Aktuelle Funktionalität/Wohlbefinden:* Zeigt sich stark eingeschränkt mit sowohl körperlichen Beschwerden, sozialem Rückzug und emotional/psychischer Belastung. (2) *Erfahrungen im Gesundheitssystem:* Jahrelange diagnostische Odyssee mit Fehldiagnosen, psychischen Diagnosen und fehlender Ernsthaftigkeit der Behandler:innen. (3) *Behandlungsziele:* Der Erhalt einer Diagnose mit Möglichkeit für Therapie und Symptomverbesserung, sowie Aufklärung über die aktuelle Situation. (4) *Erwartungen an das Zentrum:* Sehr hohe Erwartungshaltung an das Zentrum mit dem Wunsch einer multidisziplinären Zusammenarbeit und ausführlichen Abklärung. Für die T1 Befragung nach 12 Monaten konnten erneut vier Hauptkategorien identifiziert werden. (1) *Lebensqualität:* Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigte sich bei fast allen Befragten nach einem Jahr noch immer stark reduziert. (2) *Ursprüngliche Behandlungswünsche:* Der Wunsch, eine detaillierte Diagnostik, eine Diagnose und eine Linderung der Beschwerden zur Erlangung höherer Lebensqualität zu erhalten. (3) *Diagnostik, Behandlung, Diagnose:* Nur zu einem geringen Anteil konnte eine kausale Diagnose gestellt werden mit anschließender kausaler Therapie. Es wurden Empfehlungen ausgesprochen und vermehrt psychische Diagnosen gestellt. (4) *Behandlungszufriedenheit:* Hauptkriterien für eine hohe Zufriedenheit und qualitativ hochwertige Betreuung sind:

- Der Aufbau einer verlässlichen Beziehung auf Augenhöhe mit kontinuierlichen Ansprechpartner:innen und Berücksichtigung einer ganzheitlichen Betrachtung der Betroffenen mit Blick auch auf psychische Beschwerden.
- Der Multidisziplinäre Ansatz der Zusammenarbeit in Expert:innenteams mit transparentem Vorgehen unter partizipativen Einbeziehung der aufgeklärten Patient:innen.

**Schlussfolgerung:** Die Studie zeigte, dass trotz zentrierter Versorgung und Intervention mittels zusätzlicher psychischer Abklärung noch Optimierungsbedarf besteht. Und zwar hinsichtlich einer kontinuierlichen Betreuung der Patient:innen mit Weiterleitung im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung. Das Erstellen psychischer Diagnosen allein kann die Zufriedenheit nicht signifikant steigern, ohne eine Verbesserung der Kommunikation und Aufklärung der Patient:innen zum Abbau von Vorurteilen und Stigmata. Eine psychosomatische Mitbetreuung zeigt sich jedoch insgesamt als notwendig bei hoher Belastung des Patient:innenklientels mit Verdacht einer seltenen Erkrankung, zur effektiven Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und somit der Behandlungszufriedenheit.

## 9.2 Abstract (English version)

**Objective:** Patients suspected of suffering from a rare disease are often also psychosomatic, psychiatric or have mental comorbidities. In most cases, those affected go through a long, diagnostic odyssey, which favors the development of psychological complaints. This study is intended to record mental illnesses with a new form of care through the establishment of an additional psychosocial guide in addition to the purely somatic clarification at a center for rare diseases. This work is intended to analyze the expectations and wishes of the patients regarding the upcoming treatment, as well as to show the quality-determining factors of treatment satisfaction. The goals are to achieve greater satisfaction compared to standard care and to enable a faster and higher diagnosis rate.

**Methods:** A total of 70 patients were interviewed by telephone as part of this intervention before the first appointment at a center for rare diseases (T0) and again after 12 months (T1) (n=60) using a focused, semi-structured interview guide. As part of the initial contact, expectations and wishes for the upcoming treatment of the patients were recorded, as well as the quality of life, previous experiences during the clarification and the current state of health. In the subsequent post-survey, the quality of life was recorded again, and questions were asked about diagnostic and therapeutic progress and satisfaction with the treatment. The interviews were then qualitatively analyzed using standardized techniques (Kuckartz and Rädiker).

**Results:** For the qualitative analysis, coding guidelines were created for both survey periods. Four main categories were identified in the T0 survey. (1) *Current Functionality/Wellbeing:* Presents as severely restricted with both physical ailments, social withdrawal, and emotional/mental distress. (2) *Experiences in the healthcare system:* Years of diagnostic odyssey with misdiagnoses, psychological diagnoses and a lack of seriousness on the part of the therapists. (3) *Treatment goals:* Obtaining a diagnosis with the possibility of therapy and symptom improvement, as well as information about the current situation. (4) *Expectations of the center:* Very high expectations of the center with the desire for multidisciplinary cooperation and detailed clarification. Four main categories were again identified for the T1 survey after 12 months (1) *Quality of life:* The health-related quality of life was still greatly reduced in almost all respondents after one year. (2) *Original treatment requests:* The desire to receive detailed diagnostics, a diagnosis and alleviation of symptoms in order to achieve a better quality of life. (3) *diagnosis, treatment, diagnosis:* A causal diagnosis and subsequent causal therapy could only be made in a small proportion. Recommendations were made and more psychological diagnoses were made. (4) *Treatment satisfaction:* The main criteria for a high level of satisfaction and high-quality care are:

- The development of a reliable relationship at eye level with continuous contact persons and taking into account a holistic view of those affected, also with a view to psychological complaints
- The multidisciplinary approach of working together in expert teams with a transparent approach and the participatory involvement of informed patients.

**Conclusion:** The study showed that despite the centered care and intervention by means of additional psychological clarification, there is still a need for optimization with regard to continuous care of the patients with onward transfer in the sense of holistic care. Making psychological diagnoses alone cannot significantly increase satisfaction without improving communication and educating patients to reduce prejudice and stigma. However, psychosomatic co-care appears to be necessary overall in the case

of high stress among patients suspected of having a rare disease, in order to effectively increase the health-related quality of life and thus satisfaction.

## 10. Abkürzungsverzeichnis

ACHSE e.V.	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DUO	Duale Lotsenstruktur zur Ablärung unklare Diagnosen
E-Rare	ERA-Netzwerk für Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen
EU	Europäische Union
EURODIS	Rare Diseases Europe
HRQOL	Health-related quality of life
IG	Interventionsgruppe
IRDiRC	International Rare Diseases Research Consortium
KG	Kontrollgruppe der Regelversorgung
KHK	Koronare Herzkrankheit
KiGGS	Kinder und Jugendgesundheitsurvey, Studie des RKI
NAMSE	Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen
NVF	Neue Versorgungsform
off-Label-Use	Behandlung mit Medikamenten ohne Zulassung für die Erkrankung
Orphan Drugs	Medikamente zur Behandlung seltener Erkrankungen
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
PROs	Patient Reported Outcomes
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörungen
PTC	pathway to care
QOL	Quality of life
RKI	Robert Koch- Institut
SE	Seltene Erkrankung
se-Atlas	Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen
SF-8	Short Form Health Survey
shared decision making	Gemeinsame Entscheidungsfindung
SPZ	Sozialpädiatrische Zentren
T0	Befragung vor dem ersten Termin an einem ZSE
T1	Befragung 12 Monate nach dem ersten Termin an einem ZSE
transition	strukturierte Wechsel Kinderbetreuung in Erwachsenenmedizin
USA	United States of America
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZSE	Zentrum für seltene Erkrankungen

## 11. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Altersverteilung der Studienteilnehmer:innen T0, T1 Befragung .....	20
Tabelle 4 Hauptergebnisse der Interviews zu Schilderung der aktuellen Funktionalität und des Wohlbefindens .....	27
Tabelle 5 Hauptergebnisse der Interviews zu den bisherigen Erfahrungen im Gesundheitssystem.....	38
Tabelle 6 Hauptergebnisse der Interviews zu den Behandlungszielen .....	42
Tabelle 7 Erwartungen an das ZSE.....	47
Tabelle 8 Hauptergebnisse der Interviews zu der physischen und emotional/psychischen Lebensqualität .....	52
Tabelle 9 Hauptergebnisse der Interviews zu den ursprünglichen Behandlungswünschen/Ist-Zustand .....	53
Tabelle 10 Hauptergebnisse der Interviews zur Diagnostik, Behandlung, Diagnose.	56
Tabelle 11 Hauptergebnisse der Interviews zu der Zufriedenheit mit der Betreuung an einem ZSE .....	64

## 12. Literaturverzeichnis

- ALBRECHT, G. L. & DEVLIEGER, P. J. 1999. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine*, 48, 977-988.
- ALDERFER, M. A., LONG, K. A., LOWN, E. A., MARSLAND, A. L., OSTROWSKI, N. L., HOCK, J. M. & EWING, L. J. 2010. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19, 789-805.
- ANDERSON, K. L. & BURCKHARDT, C. S. 1999. Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *J Adv Nurs*, 29, 298-306.
- ANDERSON, M., ELLIOTT, E. J. & ZURYNSKI, Y. A. 2013. Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet journal of rare diseases*, 8, 1-9.
- AYTCH L.S., R., WHITE, CINDY, 2001. Seizures in infants and young children; An exploratory study of family experience and needs for information and support. *Journal of neuroscience Nursing*;, Bd.33, Ausg.5 ,278-85.
- BARLOW, J. H. & ELLARD, D. R. 2006. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32, 19-31.
- BARLOW, J. H., STAPLEY, J. & ELLARD, D. R. 2007. Living with haemophilia and von Willebrand's: a descriptive qualitative study. *Patient education and counseling*, 68, 235-242.
- BATSTRA, L., BOS, E. H. & NEELEMAN, J. 2002. Quantifying psychiatric comorbidity. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 105-111.
- BAUMBUSCH, J., MAYER, S. & SLOAN-YIP, I. 2018. Alone in a crowd? Parents of children with rare diseases' experiences of navigating the healthcare system. *Journal of Genetic Counseling*, 1-11.
- BAUMEISTER, H. & HÄRTER, M. 2005. Auswirkungen komorbider psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 14, 175-189.
- BAUMEISTER H., K. S., BENGEL J. 2011. Somatopsychische Komorbidität  
Definition und Verständnis. *Leitthema: Psychische Komorbidität bei chronischen Erkrankungen*  
*Bundesgesundheitsbl 2011 · 54:9–14 DOI 10.1007/s00103-010-1179-8 Online publiziert: 29. Dezember 2010 © Springer-Verlag 2011.*
- BAUMGARTEN, F., COHRDES, C., SCHIENKIEWITZ, A., THAMM, R., MEYROSE, A.-K. & RAVENS-SIEBERER, U. 2019. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Zusammenhänge mit chronischen Erkrankungen und psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 62, 1205-1214.
- BENGEL J, B. J., HÄRTER M 2007. Körperlich Kranke. In *Strauß B, Hohagen F, Caspar F (Hrsg) Lehrbuch Psychotherapie. Hogrefe, Göttingen, S 837–860.*
- BENJAMIN, K., VERNON, M. K., PATRICK, D. L., PERFETTO, E., NESTLER-PARR, S. & BURKE, L. 2017. Patient-reported outcome and observer-reported outcome assessment in rare disease clinical trials: an ISPOR COA emerging good practices task force report. *Value in Health*, 20, 838-855.
- BERGLUND, B., ANNE-CATHRINE, M. & RANDERS, I. 2010. Dignity not fully upheld when seeking health care: experiences expressed by individuals suffering from Ehlers-Danlos syndrome. *Disabil Rehabil*, 32, 1-7.

- BERGMANN, E., KALCKLÖSCH, M. & TIEMANN, F. 2005. Inanspruchnahme des Gesundheitswesens. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 48, 1365-1373.
- BESIER, T., BORN, A., HENRICH, G., HINZ, A., QUITTNER, A. L., GOLDBECK, L. & GROUP, T. S. 2011. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatric pulmonology*, 46, 672-682.
- BEUTEL, M. E., BRÄHLER, E. & TIBUBOS, A. N. 2019. Gender und psychische Gesundheit. *Geschlechter-Spannungen*. Giessen: Psychosozial-Verlag.
- BLÖS, S., KLEMMANN, C., ROTHER, A. K., MEHMECKE, S., SCHUMACHER, U., MÜCKE, U., MÜCKE, M., STIEBER, C., KLAWONN, F., KORTUM, X., LECHNER, W. & GRIGULL, L. 2017. Diagnostic needs for rare diseases and shared pre-diagnostic phenomena: Results of a German-wide expert Delphi survey. *PLoS One*, 12, e0172532.
- BOGART, K. R. & IRVIN, V. L. 2017. Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12, 177.
- BÖHME, P. L. 2022. Behandlungszufriedenheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten an Zentren für seltene Erkrankungen nach 12- monatiger somatisch-fachärztlicher Betreuung.
- BRODIN, E., SUNNERHAGEN, K. S., BAGHAEI, F. & TÖRNBOM, M. 2015. Persons with Haemophilia in Sweden-experiences and strategies in everyday life. A single centre study. *PloS one*, 10, e0139690.
- BRUCKNER-TUDERMAN, L. 2019. Seltene Erkrankungen in Deutschland und in Europa. *Zeitschrift für Epileptologie*, 32, 264-267.
- BUDYCH, K., HELMS, T. M. & SCHULTZ, C. 2012. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health policy*, 105, 154-164.
- BULLINGER, M. 2000. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 190-197.
- BULLINGER, M. 2006. Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131, S5-S7.
- BULLINGER, M., GRINGERI, A. & VON MACKENSEN, S. 2008. Lebensqualität von jungen Patienten mit Hämophilie in Europa. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 51, 637-645.
- BULLINGER, M., KIRCHBERGER, I. & WARE, J. 1995. Der deutsche SF-36 Health Survey Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften = Journal of public health*, 3, 21-36.
- BUNDESAUSSCHUSS, G. 2022. URL: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/translate-namse-verbesserung-der-versorgung-von-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-durch-umsetzung-von-im-nationalen-aktionsplan-namse-konsentierten-massnahmen.78,01.10.2022>.
- BUNDESGESUNDHEITSMINISTERIUM 2021. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>.
- CHOUKAIR, D., LEE-KIRSCH, M. A., BERNER, R., GRASEMANN, C., HIORT, O., HAUCK, F., KLEIN, C., DRUSCHKE, D., HOFFMANN, G. F. & BURGARD, P. 2022. Der klinische Versorgungspfad zur multiprofessionellen Versorgung seltener Erkrankungen in der Pädiatrie – Ergebnisse aus dem Projekt TRANSLATE-NAMSE. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 170, 52-60.

- CLARKE, D. M. & CURRIE, K. C. 2009. Depression, anxiety and their relationship with chronic diseases: a review of the epidemiology, risk and treatment evidence. *Med J Aust*, 190, S54-60.
- COHEN, M. S. 1999. Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health*, 17 (2), 149-164.
- DAKER-WHITE G, S. C., GREENFIELD J ET AL. 2011. Getting a diagnosis v. learning to live with it? The case of the progressive ataxias. *Chronic Illn* 2011; 7: 120–133. doi:10.1177/1742395310390532.
- DE SANTIS, M., HERVAS, C., WEINMAN, A., BOSI, G. & BOTTARELLI, V. 2019. Patient empowerment of people living with rare diseases. Its contribution to sustainable and resilient healthcare systems. *Ann Ist Super Sanita*, 55, 283-291.
- DEFFNER, T., SCHWARZKOPF, D. & WAYDHAS, C. 2021. Psychologische Versorgung auf deutschen Intensivstationen. *Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin*, 116, 146-153.
- DELLVE, L., SAMUELSSON, L., TALLBORN, A., FASTH, A. & HALLBERG, L. R. M. 2006. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of advanced nursing*, 53, 392-402.
- DFG 2022. URL:<https://www.dfg.de/>, {Stand 11.09.2022}.
- DIETRICH, S., MERGL, R., RUMMEL-KLUGE, C. 2017. Von den ersten Symptomen bis zur Behandlung einer Depression. Wann und bei wem suchen Menschen mit Depression Hilfe? Welche Rolle spielt Stigmatisierung? *Psychiatr Prax* 2017; 44(08): 461-468  
DOI: 10.1055/s-0042-113237.
- DIRKZWAGER AJ, V. P. 2007. Patients with persistent medically unexplained symptoms in general practice: characteristics and quality of care. *BMC family practice* 2007; 8: 33. doi:10.1186/1471-2296-8-33.
- DUFFY, L. V. 2011. Parental coping and childhood epilepsy: the need for future research. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43, 29-35.
- DURES, E., MORRIS, M., GLEESON, K. & RUMSEY, N. 2011. The psychosocial impact of epidermolysis bullosa. *Qualitative health research*, 21, 771-782.
- E-RARE 2012. URL:<https://www.erare.eu/>, {Stand 11.09.2022}.
- E-RARE 2022. URL:<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/e-rare-4468.php>, {Stand:11.09.2022}.
- EBRAHIMI-FAKHARI, D., PORYO, M., GRAF, N., ZEMLIN, M., FLOTATS BASTARDAS, M., HEINE, G., RAGOSCHKE-SCHUMM, A. & MEYER, S. 2017. Optimized care in Patients with Rare Diseases: TSC at the Center for Rare Diseases (ZSEUKS) at Saarland University Medical Center, Germany. *Klinische Pädiatrie*, 229, 311-315.
- ECKARDT, F. 2014. Andere Interview-Formen und Befragungen.
- EFTHYMIADOU, O., MOSSMAN, J. & KANAVOS, P. 2018. Differentiation of health-related quality of life outcomes between five disease areas: results from an international survey of patients. *International journal of technology assessment in health care*, 34, 498-506.
- ELLERT, U., BRETTSCHEIDER, A.-K., RAVENS-SIEBERER, U. & GROUP, K. S. 2014. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 57, 798-806.
- ERHART, M., WEIMANN, A., BULLINGER, M., SCHULTE-MARKWORT, M. & RAVENS-SIEBERER, U. 2011. Psychische Komorbidität bei chronisch somatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54, 66-74.
- ERN 2022. URL:<https://www.eurordis.org/de/unsere-prioritaeten/europaeische-referenznetzwerke/>, {Stand 02.09.2022}.

- EURODIS 2010. *The Voice of 12 000 Patients. Experiences and expectations of rare disease patients on diagnosis and care in Europe.* 2010. [www.eurordis.org/IMG/pdf/voice\\_12000\\_patients/EURORDISCARE\\_FULLBOOKr.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf) (28.6.2011).
- EUROPÄISCHE PARLAMENT, E. U. 1999. Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des Europäischen Parlaments und des Rates der Europäischen Union vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden; 2000.
- FERNANDEZ-MARMIESSE, A., GOUVEIA, S. & COUCE, M. L. 2018. NGS Technologies as a Turning Point in Rare Disease Research , Diagnosis and Treatment. *Curr Med Chem*, 25, 404-432.
- FRANK, M., EIDT-KOCH, D., AUMANN, I., REIMANN, A., WAGNER, T. & GRAF VON DER SCHULENBURG, J.-M. 2014a. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 57, 1216-1223.
- FRANK, M., EIDT-KOCH, D., AUMANN, I., REIMANN, A., WAGNER, T. O. F. & GRAF VON DER SCHULENBURG, J. M. 2014b. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 57, 1216-1223.
- GAINOTTI, S., MASCALZONI, D., BROS-FACER, V., PETRINI, C., FLORIDIA, G., ROOS, M., SALVATORE, M. & TARUSCIO, D. 2018. Meeting patients' right to the correct diagnosis: ongoing international initiatives on undiagnosed rare diseases and ethical and social issues. *International journal of environmental research and public health*, 15, 2072.
- GANDEK, B., WARE JR, J. E., AARONSON, N. K., ALONSO, J., APOLONE, G., BJORNER, J., BRAZIER, J., BULLINGER, M., FUKUHARA, S. & KAASA, S. 1998. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. *Journal of clinical epidemiology*, 51, 1149-1158.
- GARRINO, L., PICCO, E., FINIGUERRA, I., ROSSI, D., SIMONE, P. & ROCCATELLO, D. 2015. Living with and treating rare diseases: experiences of patients and professional health care providers. *Qual Health Res*, 25, 636-51.
- GIBAS, A. L., KLATT, R., JOHNSON, J., CLARKE, J. T. R. & KATZ, J. 2008. Disease Rarity, Carrier Status, and Gender: A Triple Disadvantage for Women with Fabry Disease. *Journal of Genetic Counseling*, 17, 528-537.
- GIBSON, F., ALDISS, S., HORSTMAN, M., KUMPUNEN, S. & RICHARDSON, A. 2010. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. *International journal of nursing studies*, 47, 1397-1407.
- GLÄSER, J. & LAUDEL, G. 2009. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse: als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*, Springer-Verlag.
- GROFT, S. C. & POSADA DE LA PAZ, M. 2017. Preparing for the Future of Rare Diseases. *Adv Exp Med Biol*, 1031, 641-648.
- GRUT, L. & KVAM, M. 2012. Facing ignorance: people with rare disorders and their experiences with public health and welfare services. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15, 20-32.
- GUNDERSEN, T. 2011. 'One wants to know what a chromosome is': the internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociol Health Illn*, 33, 81-95.
- HAASE, J., WAGNER, T. O. & STORF, H. 2017. se-atlas–Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 60, 503-509.

- HAENDEL, M., VASILEVSKY, N., UNNI, D., BOLOGA, C., HARRIS, N., REHM, H., HAMOSH, A., BAYNAM, G., GROZA, T., MCMURRY, J., DAWKINS, H., RATH, A., THAXON, C., BOCCI, G., JOACHIMIAK, M. P., KÖHLER, S., ROBINSON, P. N., MUNGALL, C. & OPREA, T. I. 2020. How many rare diseases are there? *Nat Rev Drug Discov*, 19, 77-78.
- HAHLWEG, K., DITZEN, B., JOB, A.-K., GASTNER, J., SCHULZ, W., SUPKE, M. & WALPER, S. 2021. COVID-19: Psychologische Folgen für Familie, Kinder und Partnerschaft. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 49.
- HALBACH, A., SCHNIEDERS, B. & KNUFMANN-HAPPE, K. 2017. 7 Jahre Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 60, 479-486.
- HANSEN DJC, L. P., HILDERINK PH ET AL. 2016. Health-Related Quality of Life in Older Persons with Medically Unexplained Symptoms. *Am J Geriatr Psychiatry* 2016; 24: 1117–1127. doi:https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.07.013.
- HÄRTER, M. 2002. Ätiologie psychischer Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. *Die Rehabilitation*, 41 (2002) 6, S. 357-366
- HÄRTER, M., BAUMEISTER, H. & BENGEL, J. 2007a. Psychische Störungen bei Rehabilitanden mit einer somatischen Erkrankung. In: HÄRTER, M., BAUMEISTER, H. & BENGEL, J. (eds.) *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- HÄRTER, M., BAUMEISTER, H., REUTER, K., JACOBI, F., HÖFLER, M., BENGEL, J. & WITTCHEN, H. U. 2007b. Increased 12-month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. *Psychother Psychosom*, 76, 354-60.
- HÄRTER, M., WOLL, S, ET AL. 2006. Screening for mental disorders in cancer, cardiovascular and musculoskeletal diseases – Comparison of HADS and GHQ-12. *Soc Psychiatr Epidemiol* 41: 56–62
- HAS, C. & GIEHL, K. 2014. Seltene Erkrankungen sind häufig. *Der Hautarzt*, 65, 488-489.
- HEBESTREIT, H., ZEIDLER, C., SCHIPPERS, C., DE ZWAAN, M., DECKERT, J., HEUSCHMANN, P., KRAUTH, C., BULLINGER, M., BERGER, A., BERNEBURG, M., BRANDSTETTER, L., DEIBELE, A., DIERIS-HIRCHE, J., GRAESSNER, H., GUNDEL, H., HERPERTZ, S., HEUFT, G., LAPSTICH, A. M., LUCKE, T., MAISCH, T., MUNDLOS, C., PETERMANN-MEYER, A., MULLER, S., OTT, S., PFISTER, L., QUITMANN, J., ROMANOS, M., RUTSCH, F., SCHAUBERT, K., SCHUBERT, K., SCHULZ, J. B., SCHWEIGER, S., TUSCHER, O., UNGETHUM, K., WAGNER, T. O. F., HAAS, K. & GROUP, Z.-D. W. 2022. Dual guidance structure for evaluation of patients with unclear diagnosis in centers for rare diseases (ZSE-DUO): study protocol for a controlled multi-center cohort study. *Orphanet J Rare Dis*, 17, 47.
- HEBESTREIT, H. E. A. 2023. Added Value of a Mental Health Specialist for Evaluation of Undiagnosed Patients in Centres for Rare Diseases – The ZSE-DUO Cohort Study.
- HEDDERICH, I. & TSCHKE, J. 2013. Auswirkungen chronischer körperlicher Erkrankungen auf Schule und Unterricht. *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer.
- HELMES, A., SCHUMACHER, M. & BENGEL, J. 2007. Interventionen bei psychischen Belastungen und Störungen bei körperlichen Erkrankungen. In: HÄRTER, M., BAUMEISTER, H. & BENGEL, J. (eds.) *Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- HEYDER, R. 2017. Profitiert die Versorgung von seltenen Erkrankungen von den Krankenhausreformen? *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 60, 487-493.

- HODEK, J. M., RUHE, A. & GREINER, W. 2009. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multimorbidität im Alter. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52, 1188.
- HOFFMANN, G., MUNDLOS, C., DÖTSCH, J. & HEBESTREIT, H. 2020. Seltene Erkrankungen in der Pädiatrie – von der Diagnostik und Behandlung einzelner Erkrankungen zum Aufbau von Netzwerkstrukturen Rare diseases in pediatrics: from diagnostics and treatment of individual diseases to the construction of network structures. *Monatsschrift Kinderheilkunde*.
- HOHNSTEIN, A. 2021. Seltene Erkrankungen: Neue Wege zur Diagnose. *kma-Klinik Management aktuell*, 26, 70-73.
- HÖLLING, H., SCHLACK, R., DIPPELHOFER, A. & KURTH, B.-M. 2008. Personale, familiäre und soziale Schutzfaktoren und gesundheitsbezogene Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.
- HOMES, K. & VON SYDOW, K. 2019. Familie im Blick? – Standardisierte Familiendiagnostik an Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 68, 402-418.
- HOPF, C. 2012. Qualitative Interviews- ein Überblick., *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*, 9, 349- 360.
- HÜFKEN, V. 2019. Telefonische Befragung. In: BAUR, N. & BLASIUS, J. (eds.) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- HUYARD, C. 2009. What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 12, 361-70.
- JAEGER, G., RÖJVIK, A. & BERGLUND, B. 2015. Participation in society for people with a rare diagnosis. *Disabil Health J*, 8, 44-50.
- JAGUSCH, F. 2013. *Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen und Gesundheitsversorgung: gesundheitspolitische Erwartungen und Selbsthilfe realität*. Universität Bremen.
- JUTEL, A. 2009. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of health & illness* 2009; 31: 278–299. doi:10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x.
- KALLALI, W., MESSIAEN, C., SAÏDI, R., LESSIM, S., VIAUD, M., DULON, J., NEDELCO, M., SAMARA, D., HOUANG, M., DONADILLE, B., COURTILLOT, C., DE FILIPPO, G., CAREL, J.-C., CHRISTIN-MAITRE, S., TOURAINE, P., NETCHINE, I., POLAK, M. & LÉGER, J. 2021. Age at diagnosis in patients with chronic congenital endocrine conditions: a regional cohort study from a reference center for rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 469.
- KARAA, A., GOLDSTEIN, A., BALCELLS, C., MANN, K., STANLEY, L., YESKE, P. E. & PARIKH, S. 2019. Harmonizing care for rare diseases: How we developed the mitochondrial care network in the United States. *Mol Genet Metab*, 127, 122-127.
- KATON, W., LIN, E. H. & KROENKE, K. 2007. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *Gen Hosp Psychiatry*, 29, 147-55.
- KELLE, U. 2014. Mixed methods. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer.
- KESSELHEIM, A. S., MCGRAW, S., THOMPSON, L., O'KEEFE, K. & GAGNE, J. J. 2015. Development and use of new therapeutics for rare diseases: views from patients, caregivers, and advocates. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 8, 75-84.
- KLESSE, C., BAUMEISTER, H., BENGEL, J. & HÄRTER, M. 2008. Somatische und psychische Komorbidität. *Psychotherapeut*, 53, 49-62.
- KNECHT, C. 2018. Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. .: Springer.

- KOCH, U., MEHNERT, A. & HÄRTER, M. 2011. Chronische körperliche Erkrankungen und psychische Komorbidität. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54, 1-3.
- KOHLSCHÜTTER, A. & VAN DEN BUSSCHE, H. 2019. Frühzeitige Diagnose einer seltenen Krankheit bei Kindern durch bessere Kommunikation zwischen Eltern, niedergelassenen Ärzten und spezialisierten Zentren. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 141, 18-23.
- KOLB-NIEMANN, B. & KRUSE, J. 2019. Bedeutung der psychosomatischen Medizin für Menschen mit seltenen Erkrankungen. *Der Internist*, 60, 638-643.
- KOLE, A. & FAURISSON, F. 2010. Rare diseases social epidemiology: analysis of inequalities. *Adv Exp Med Biol*, 686, 223-50.
- KRUIP, S., MANN, M. & MUNDLOS, C. 2021. Wir sind dabei! Die Selbsthilfe als starker Partner in der Versorgung. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 1-6.
- KUCKARTZ, U. & RÄDIKER, S. 2020. Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA. *Schritt Schritt*, 55-74.
- KÜHNEN, P., WABITSCH, M., VON SCHNURBEIN, J., CHIRILA, C., MALLYA, U. G., CALLAHAN, P., GNANASAKTHY, A., POITOU, C., KRABUSCH, P. M., STEWART, M. & CLÉMENT, K. 2022. Quality of life outcomes in two phase 3 trials of setmelanotide in patients with obesity due to LEPR or POMC deficiency. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17, 38.
- LAZOR, R. & D'AMATO-SIZONENKO, L. 2011. Seltene Krankheiten und Orphan-Medikamente: eine Herausforderung für das Gesundheitswesen. *Schweizerische Ärztezeitung*, 92, 1083-1086.
- LEITLINIE, S. 2015. Behandlung bei psychischer und körperlicher Komorbidität. *S3-Leitlinie Zwangsstörungen*. Springer.
- LICHTMAN, J. H., FROELICHER, E. S., BLUMENTHAL, J. A., CARNEY, R. M., DOERING, L. V., FRASURE-SMITH, N., FREEDLAND, K. E., JAFFE, A. S., LEIFHEIT-LIMSON, E. C., SHEPS, D. S., VACCARINO, V. & WULSIN, L. 2014. Depression as a risk factor for poor prognosis among patients with acute coronary syndrome: systematic review and recommendations: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 129, 1350-69.
- LITZKENDORF, S., EIDT-KOCH, D., ZEIDLER, J. & GRAF VON DER SCHULENBURG, J.-M. 2022. Nachhaltige Vergütung der B-Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland–Status quo und Lösungsansätze. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 1-9.
- LITZKENDORF, S., PAUER, F., ZEIDLER, J., GÖBEL, J., STORF, H. & GRAF VON DER SCHULENBURG, J. M. 2017. Zentrales Informationsportal über seltene Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 60, 494-502.
- LOOSEN, W. 2016. Das Leitfadeninterview – eine unterschätzte Methode.
- MAYRING, P. & FENZL, T. 2019. Qualitative inhaltsanalyse. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer.
- MCDONALD-MCGINN, D. M., SULLIVAN, K. E., MARINO, B., PHILIP, N., SWILLEN, A., VORSTMAN, J. A., ZACKAI, E. H., EMANUEL, B. S., VERMEESCH, J. R., MORROW, B. E., SCAMBLER, P. J. & BASSETT, A. S. 2015. 22q11.2 deletion syndrome. *Nat Rev Dis Primers*, 1, 15071.
- MEISSNE, T. 2022. Das ABC der Zentren für seltene Erkrankungen. *HNO Nachrichten*, 52, 10-13.
- MISOCH, S. 2015. Berlin, München, Boston, De Gruyter Oldenbourg.

- MÖLLER, B., GUDE, M., HERRMANN, J. & SCHEPPER, F. 2016. *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus: Ein familienorientiertes Beratungskonzept*, Vandenhoeck & Ruprecht.
- MORGENSTERN, L., TIMMERMANN, H., WEITKAMP, K. & WIEGAND-GREFE, S. 2015. Geschwister chronisch kranker Kinder. *Inhalte aus der Praxis und der Forschung. Psychoanalytische Familientherapie*, 16, 89-101.
- MORGENSTERN, L., WAGNER, M., DENECKE, J., GROLLE, B., JOHANNSEN, J., WEGSCHEIDER, K. & WIEGAND-GREFE, S. 2017. The Need for Psychosocial Support in Parents of Chronically Ill Children/ Psychosozialer Unterstützungsbedarf von Eltern mit schwer chronisch somatisch erkrankten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66, 687-702.
- MUNDLOS, C. 2018. Den Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme geben: ACHSE e. V. *Der Internist*, 59, 1327-1334.
- NAMSE 2022. URL: <https://www.namse.de/zum-aktionsbuendnis/ueber-seltene-erkrankungen>, {Stand: 02.09.2022}.
- NEFF, M., SCHAAF, J., TEGTBAUER, N., SCHÄFER, J., TILL, M., WAGNER, T. O. F., GRAESSNE, H., MUNDLOS, C. & STORF, H. 2021. se-atlas.de – Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. *Der Internist*, 62, 1115-1122.
- NEHRING, I., RIEDEL, C., BAGHI, L., MOSHAMMER-KARB, T., SCHMID, R. & KRIES, R. V. 2015. Psychosoziale Lage von Familien mit chronisch kranken Kindern: Eine Befragung betroffener Eltern in Selbsthilfegruppen. *Das Gesundheitswesen*, 77, 102-107.
- NETTLETON S 2006. 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social science & medicine (1982)* 2006; 62: 1167–1178. doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.030.
- NETTLETON, S., WATT, I., O'MALLEY, L. & DUFFEY, P. 2005. Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Educ Couns*, 56, 205-10.
- NETTLETON S, W. I., O'MALLEY L ET AL. Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Educ Couns* 2005; 56: 205–210. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.010>.
- NGUENGANG WAKAP, S., LAMBERT, D. M., OLRYS, A., RODWELL, C., GUEYDAN, C., LANNEAU, V., MURPHY, D., LE CAM, Y. & RATH, A. 2020. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet*, 28, 165-173.
- NOEKER, M. & PETERMANN, F. 2003. Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *ZEITSCHRIFT FÜR KLINISCHE PSYCHOLOGIE PSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE*, 51, 191-229.
- NUNN, R. 2017. "It's not all in my head!" - The complex relationship between rare diseases and mental health problems. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12, 29.
- NYSTRÖM, A., BERNASCONI, R. & BORNERT, O. 2018. Therapies for genetic extracellular matrix diseases of the skin. *Matrix Biology*, 71, 330-347.
- ORPHANET 2022. URL: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> {Stand:01.09.2022}.
- PATZER, K.-H. 2021. Patienten auf Odyssee: Sieben Ärzte bis zur richtigen Diagnose. *MMW - Fortschritte der Medizin*, 163, 12-15.
- PELENTSOV, L. J., LAWS, T. A. & ESTERMAN, A. J. 2015. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 8, 475-491.

- PETERMANN, F. & RAU, J. 2007. Epilepsien im Jugendalter: Psychosoziale Anpassung und Krankheitsbewältigung. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 55, 177-184.
- PETERSEN, A. 2006. The best experts: the narratives of those who have a genetic condition. *Soc Sci Med*, 63, 32-42.
- PINQUART, M. 2013. Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer.
- PINQUART, M. 2017a. Psychische Gesundheit von chronisch körperlich kranken Kindern und ihren Eltern—Ergebnisse von Metaanalysen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 66, 656-671.
- PINQUART, M. 2017b. Systematic review: bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability—a meta-analytic comparison with healthy/nondisabled peers. *Journal of pediatric psychology*, 42, 245-259.
- PINQUART, M. & TEUBERT, D. 2012. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 37.
- POHONTSCH, N. J. 2019. Die Qualitative Inhaltsanalyse. *Rehabilitation (Stuttg)*, 58, 413-418.
- QUITMANN, J., WITT, S., ROHENKOHL, A., BULLINGER, M., SOMMER, R., KLINGEBIEL, R., KLINGEBIEL, K.-H. & BERGS-WINKELS, D. 2014. Lebensqualität junger menschen mit Achondroplasie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 5, 428-434.
- RABE, M. 2021. Krankheitslast und psychische Komorbiditäten bei Patienten mit Hereditärem Angioödem mit Fokus auf das Leipziger Patientenkollektiv.
- RAJMIL, L., PERESTELO-PÉREZ, L. & HERDMAN, M. 2010. Quality of life and rare diseases. *Rare diseases epidemiology*, 251-272.
- RARE, R. F. 2022. URL:<https://www.research4rare.de>, {03.09.2022}.
- REICH, H., CZAPLICKI, A., GRAVERT, C. & HEGERL, U. 2022. Negative Effekte der COVID-19-Maßnahmen auf die Versorgung depressiv Erkrankter. *Der Nervenarzt*, 93, 305-308.
- REIMANN, A., BEND, J. & DEMBSKI, B. 2007. Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50, 1484-1493.
- REINDERS, H. 2015. III-5 Interview. In: REINDERS, H., DITTON, H., GRÄSEL, C. & GNIEWOSZ, B. (eds.) *Empirische Bildungsforschung: Strukturen und Methoden*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- RIEDL, R. 2015. Die Erwartungen von Patient/-innen mit seltenen Erkrankungen an die Versorgungsstruktur. *Pädiatrie & Pädologie*, 50, 85-91.
- RILLIG, F., GRÜTERS, A., SCHRAMM, C. & KRUDE, H. Interdisziplinäre Diagnostik bei seltenen Erkrankungen.
- SANDERS, S. J., SAHIN, M., HOSTYK, J., THURM, A., JACQUEMONT, S., AVILLACH, P., DOUARD, E., MARTIN, C. L., MODI, M. E. & MORENO-DE-LUCA, A. 2019. A framework for the investigation of rare genetic disorders in neuropsychiatry. *Nature medicine*, 25, 1477-1487.
- SARVEY, S. I. 2008. Living with a machine: the experience of the child who is ventilator dependent. *Issues in mental health nursing*, 29, 179-196.
- SATORY, M. 2020. Die Kosten von Arzneimitteln für seltene Erkrankungen—eine Bedrohung fürs Gesundheitssystem? *Pädiatrie & Pädologie*, 55, 76-81.
- SCHLACK, H. G., THYEN, U. & VON KRIES, R. 2009. *Sozialpädiatrie*, Springer.
- SCHMIDT, S. & THYEN, U. 2008. Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 51, 585-591.

- SCHÜTT, K. 2021a. *Die Bedarfe und Barrieren Von Kindern Mit Seltenen Erkrankungen und Ihren Familien in Der Psychosozialen Versorgung*, Universität Hamburg.
- SCHÜTT, K. 2021b. Die Bedarfe und Barrieren von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien in der psychosozialen Versorgung.
- SE-ATLAS 2022. URL: <https://www.se-atlas.de>, {Stand: 01.09.2022}.
- SEIFFGE-KRENKE, I. 2013. Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz. *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer.
- SEYS, D., BRUYNEEL, L., DENECKERE, S., KUL, S., VAN DER VEKEN, L., VAN ZELM, R., SERMEUS, W., PANELLA, M. & VANHAECHT, K. 2017. Better organized care via care pathways: A multicenter study. *PLoS One*, 12, e0180398.
- SPRECHER, F. 2014. Seltene Krankheiten: Eine Herausforderung für das schweizerische Gesundheitsrecht. *Jusletter*, 2014, 1-45.
- STORF, H., STAUSBERG, J., KINDLE, G., QUADDER, B., SCHLANGEN, M., WALTER, M. C., ÜCKERT, F. & WAGNER, T. O. 2020. Patientenregister für Seltene Erkrankungen in Deutschland: Konzeptpapier der Strategiegruppe „Register “des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE). *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 63, 761-770.
- STRASSBUR, H. M. 2011. Sozialpädiatrische Versorgung in Deutschland. *Kinder und Jugendliche im besten Gesundheitssystem der Welt*. Springer.
- TRÖSTER, H. 2013. Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind*. Springer.
- TUMIENE, B. & GRAESSNER, H. 2021. Rare disease care pathways in the EU: from odysseys and labyrinths towards highways. *J Community Genet*, 12, 231-239.
- TÜSCHER; LAVINIA AURELIA BÂRLESCU; ALEXANDRA BERGER; MARK BERNEBURG; VANESSA BRITZ; ANNA DEIBELE; HOLM GRAESSNE; HARALD GÜNDEL; GEREON HEUFT; THOMAS LÜCKE; CHRISTINE MUNDLOS; JULIA HANNAH QUITMANN; FRANK RUTSCH; KATHARINA SCHUBERT; JÖRG B SCHULZ; SUSANN SCHWEIGER; CORNELIA ZEIDLER; LENA MARGARETE ZELTNER; MARTINA DE ZWAAN, H. H. A.-M. L. L. B. C. K. J. D. K. H. L. P. S. W. C. S. J. D.-H. T. M. O. submitted. Added value of a mental health specialist for evaluation of undiagnosed patients in centres for rare diseases – the ZSE-DUO cohort study. *eClinicalMedicine*.
- UHLENBUSCH, N., LÖWE, B. & DEPPING, M. K. 2019a. Perceived burdens in dealing with different rare diseases: a qualitative focus group study. *BMJ Open*, 9, e033353.
- UHLENBUSCH, N., LÖWE, B., HÄRTER, M., SCHRAMM, C., WEILER-NORMANN, C. & DEPPING, M. K. 2019b. Depression and anxiety in patients with different rare chronic diseases: A cross-sectional study. *PLoS one*, 14, e0211343.
- UNIVERSITÄTSKLINIKUM WÜRZBURG, Z. F. S. E. 2022. ZSE-DUO. URL:<https://www.ukw.de/behandlungszentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-zese/forschung/zse-duo/>, 1.10.2022.
- VAN DE LOO, K. F. E., CUSTERS, J. A. E., KOENE, S., KLEIN, I. L., JANSSEN, M. C. H., SMEITINK, J. A. M. & VERHAAK, C. M. 2020. Psychological functioning in children suspected for mitochondrial disease: the need for care. *Orphanet J Rare Dis*, 15, 76.
- VAN DEN AKKER, M., BUNTINX, F. & KNOTTNERUS, J. A. 1996. Comorbidity or multimorbidity. *European Journal of General Practice*, 2, 65-70.
- VAN OERS, H. A., HAVERMAN, L., LIMPERG, P. F., VAN DIJK-LOKKART, E., MAURICE-STAM, H. & GROOTENHUIS, M. 2014a. Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal and child health journal*, 18, 1993-2002.

- VAN OERS, H. A., HAVERMAN, L., LIMPERG, P. F., VAN DIJK-LOKKART, E. M., MAURICE-STAM, H. & GROOTENHUIS, M. A. 2014b. Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Matern Child Health J*, 18, 1993-2002.
- VANHAECHT, K., DE WITTE, K., PANELLA, M. & SERMEUS, W. 2009. Do pathways lead to better organized care processes? *J Eval Clin Pract*, 15, 782-8.
- VFA 2022. URL:<https://www.vfa.de>, {Stand 05.09.2022}.
- VOGL, S. 2011. Moduseffekt: Persönliche und telefonische Leitfadeninterviews im Vergleich. *Alter und Methode: Ein Vergleich telefonischer und persönlicher Leitfadeninterviews mit Kindern*, 294-301.
- VOIGTLÄNDER, T. 2012. [https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:e8ce1a03-340f-4d9a-bed0-e18bee4a2fa8/190228\\_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf](https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:e8ce1a03-340f-4d9a-bed0-e18bee4a2fa8/190228_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf).
- VOIGTLÄNDER, T. 2020. Zukunftsperspektiven des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. *Pädiatrie & Pädologie*, 55, 157-169.
- VON BANDEMER, S., SALEWSKI, K. & SCHWANITZ, R. 2010. Integrative Versorgungskonzepte bei seltenen Erkrankungen: Der Ansatz von Shared Care. *Forschung Aktuell*.
- VON DER LIPPE, C., DIESEN, P. S. & FERAGEN, K. B. 2017. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 5, 758-773.
- WAGNER LENZIN, M. 2007. Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. *Bern: Haupt (2007), XVI, 256 S. Verfügbarkeit Zugl.: Zürich, Univ., Diss., 2005/2006*.
- WATKINS, L. L., KOCH, G. G., SHERWOOD, A., BLUMENTHAL, J. A., DAVIDSON, J. R., O'CONNOR, C. & SKETCH, M. H. 2013. Association of anxiety and depression with all-cause mortality in individuals with coronary heart disease. *J Am Heart Assoc*, 2, e000068.
- WETTERAUER, B. & SCHUSTER, R. 2008. Seltene Krankheiten. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51, 519-528.
- WIEDEBUSCH, S. & MUTHNY, F. 2009. Eltern von chronisch kranken Kindern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 157, 903-910.
- WIEGAND-GREFE, S. & DENECKE, J. 2022. Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 1-8.
- WISSING, F. & BRUCKNER-TUDERMAN, L. 2017. Forschungsförderung im Bereich seltener Erkrankungen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 60, 550-555.
- WITT, S., KOLB, B., BLOEMEKE, J., MOHNIKE, K., BULLINGER, M. & QUITMANN, J. 2019. Quality of life of children with achondroplasia and their parents-a German cross-sectional study. *Orphanet journal of rare diseases*, 14, 1-9.
- WITT, S., KRISTENSEN, K., BLÖMEKE, J., HEBESTREIT, H., WOCKER, M., PFISTER, L., BULLINGER, M., TÜSCHER, O., DECKERT, J. & GRAESSNER, H. 2022a. Lebensqualität und erlebte Belastungen von Patient\* innen mit Verdacht auf eine Seltene Erkrankung-erste Erkenntnisse aus der ZSE-DUO Studie. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 72.
- WITT, S., KRISTENSEN, K., BLOEMEKE, J., HEBESTREIT, H., WOCKER, M., PFISTER, L., BULLINGER, M., TUSCHER, O., DECKERT, J., GRAESSNER, H., LAPSTICH, A. M., ZWAAN, M., MUNDLOS, C. & QUITMANN, J. H. 2022b. [Quality of Life and Experienced Distress of Patients Suspected of having a Rare (Chronic) Health Condition - Initial Findings from the ZSE-DUO Study]. *Psychother Psychosom Med Psychol*.

- WOCKER, M. 2020. *Die Erwartungen undiagnostizierter Patienten an die Behandlung in einem Zentrum für seltene Erkrankungen*. Staats-und Universitätsbibliothek Hamburg Carl von Ossietzky.
- ZURYNSKI, Y., DEVERELL, M., DALKEITH, T., JOHNSON, S., CHRISTODOULOU, J., LEONARD, H., ELLIOTT, E. J. & GROUP, A. R. D. I. O. F. S. 2017. Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12, 68.

## 13. Anhang

### 13.1 Interviewleitfaden T0

Interviewer: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ ID: \_\_\_\_\_

Kontakt vor dem ersten Termin (Ja/Nein) \_\_\_\_\_

#### **Baselineinterview– Behandlungserwartung**

*[Einleitungstext]*

”Nochmals vielen Dank, dass Sie sich zur Teilnahme an diesem Interview bereiterklärt haben. Mein Name ist XY und ich arbeite am Institut für medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Wir führen Interviews mit Ihnen und anderen Patienten durch. Diese Interviews gehören zu der großen ZSE-DUO Studie. In der Studie geht es darum, eine neue Versorgungsform in Zentren für seltene Erkrankungen in Deutschland zu etablieren, um schneller eine richtige Diagnose bei Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung stellen zu können.

Im Folgenden möchte ich Ihnen gerne ein paar Fragen zu Ihren Behandlungserwartungen am Zentrum für seltene Erkrankungen stellen. Im ersten Teil werde ich Ihnen einige offene Fragen zu Ihrem derzeitigen Befinden und Ihren Erwartungen an die Behandlung stellen, danach folgen noch einige strukturierte und geschlossene Fragen.

Während des Interviews mache ich mir eventuell handschriftliche Notizen. Für die spätere Datenauswertung wird alles zusätzlich digital aufgezeichnet.

Alles was Sie mir erzählen wird natürlich vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonymisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

Das Interview wird ungefähr 20-30 Minuten dauern.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf, dem Inhalt oder den datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.”*[Allgemeine Fragen]*

*„Zunächst werde ich Ihnen einige allgemeine Fragen zu Ihnen und Ihrem Gesundheitsstatus stellen“*

1. Bitte stellen Sie sich kurz vor und nennen Sie mir ihr Alter und Ihren Familienstand (Kinder)?
2. Wie geht es Ihnen im Allgemeinen? Bitte beschreiben Sie Ihren Gesundheitszustand.
3. Wenn Sie Ihren Gesundheitszustand anhand einer Skala von 0 (schlechteste Gesundheitszustand den Sie sich vorstellen können) bis 100 (bestmögliche Gesundheit) beschreiben müssten, wie hoch würden Sie ihre Gesundheit einschätzen (Bitte eine Zahl nennen)?

Zahl:

---

4. Was sind bezogen auf Ihre Gesundheit derzeit Ihre drei Hauptprobleme? Wenn es mehrere sind können Sie diese natürlich auch nennen.
5. In welchem Lebensbereich fühlen Sie sich durch Ihren Gesundheitszustand derzeit eingeschränkt? (*eventuell nachhaken: „Können Sie dies genauer beschreiben“...*)
6. (*Wenn noch nicht vorher erwähnt*) Sind Sie derzeit berufstätig?

*[offene Fragen zur Behandlungserwartung]*

„Nun werde ich Ihnen nun noch einige Fragen in Bezug auf Ihre anstehende Behandlung am Zentrum für seltene Erkrankungen stellen und ich möchte Sie bitten mir so ausführlich wie möglich auf diese Fragen zu antworten“

1. Wie kam es, dass Sie sich an ein Zentrum für seltene Erkrankungen gewandt haben? (wie war der Zugang zu der Versorgung?)
2. Was haben Sie bisher unternommen um Ihren Gesundheitszustand/Beschwerden abzuklären?
3. Was erwarten Sie vom Zentrum für seltene Erkrankungen (*Bitte nennen Sie mir drei für Sie wichtige Dinge*)

*[Behandlung]*

4. Welche Behandlungsziele haben Sie? *Bitte noch einmal konkret nennen lassen*
5. Welche Erwartung haben Sie an die Behandlung?
6. Wie hoch sind ihre Erwartungen an die Behandlung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?
7. Was ist Ihnen wichtig in der anstehenden Behandlung/Was wünschen Sie sich?
8. Was wünschen Sie sich, wenn Sie sich die Behandlung frei gestalten könnten, **bezogen auf das Fachpersonal und den Ablauf der Untersuchung?**
9. Waren Sie bereits in anderen Kliniken? Wenn ja, welche negativen oder positiven Erfahrungen haben Sie bereits in anderen Kliniken gemacht?
10. Welche Anmerkungen haben Sie außerdem? Oder möchten Sie mir sonst noch etwas mitteilen was wir bisher noch nicht besprochen haben Sie aber als wichtig in Bezug auf das Thema Behandlungserwartung empfinden?

„Wie schon anfangs erwähnt werde ich Ihnen jetzt einige geschlossene Fragen stellen, die aus validierten Fragebögen stammen, wo die Fragen bzw die Antwortmöglichkeiten so schon vorgegeben sind. Der Einsatz dieser Fragebögen hat den Vorteil, dass die Ergebnisse sehr gut vergleichbar sind, aber haben auch den Nachteil, dass die jeweiligen Frage vielleicht nicht immer direkt auf Ihre Situation passen. Bitte versuchen Sie trotzdem die Fragen so gut es geht zu beantworten.“

*[Distress-Thermometer inkl. Problemliste]*

*„Bitte sagen Sie mir auf einer Skala von 0 bis 10 wie belastet sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben. 0 bedeutet Sie haben sich gar nicht belastet gefühlt und 10 bedeutet Sie haben sich extrem belastet gefühlt.“*

Zahl: \_\_\_\_\_

*„Ich werde gleich eine Reihe von möglichen Problemen im Alltag oder körperlicher Probleme nacheinander vorlesen. Bitte sagen Sie mir dann in welchem der nachfolgenden Bereiche Sie in der **letzten Woche** einschließlich heute **Probleme hatten**. Beantworten Sie die Fragen bitte mit Ja oder Nein. Ich werde jeden Bereich einzeln nennen.“*

<b>A: Zunächst geht es um Probleme im Alltag</b>	JA	NEIN
A1: Ihre Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2: Versicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A3: Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A4: Beförderung/Transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A5: Kinderbetreuung (Frage nur je nach Familienstand stellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>F: Weiter geht es mit familiären Problemen wie (Fragen nur je nach Familienstand stellen)</b>	JA	NEIN
F1: Im Umgang mit dem Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F2: Im Umgang mit den Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>E: Weiter geht es mit emotionalen Problemen wie</b>	JA	NEIN
E1: Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E2: Ängste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E3: Traurigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E4: Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E5: Nervosität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>P: Körperliche Probleme wie</b>	JA	NEIN
P1: Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P2: Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P3: Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4: Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5: Bewegung/Mobilität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P6: Waschen, Ankleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7: Äußeres Erscheinungsbild	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Möchten Sie mir noch sonstige Probleme die noch nicht benannt worden sind mitteilen?

---



---



---

**[SF-8]**

*„In dem nächsten Fragebogen geht nun noch einmal um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Bitte versuchen Sie jede Frage so genau wie möglich zu beantworten. Ich werde Ihnen jede Frage und die dazugehörige Antwortmöglichkeit vorlesen. Bitte nennen Sie mir dann die auf Sie zutreffende Antwort.“*

**SF\_1:** Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
<input type="checkbox"/>				

**SF\_2:** Wie stark sind Sie aufgrund Ihres körperlichen Gesundheitszustandes bei körperlichen Aktivitäten (z.B. beim Gehen, Treppensteigen) eingeschränkt? Bitte sagen Sie mir, ob Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten ...

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	konnte keine körperlichen Aktivitäten ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*(„Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit ihrer körperlichen Gesundheit und Ihren Schwierigkeiten bei der Arbeit oder bei anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause.“)*

**SF\_3:** Hatten Sie aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit in der letzten Woche Schwierigkeiten bei Ihrer täglichen Arbeit, zu Hause und im Beruf?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Konnte die tägliche Arbeit nicht ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SF\_4:** Hatten Sie in der letzten Woche körperliche Schmerzen?

Überhaupt nicht	Sehr leicht	mäßig	stark	Sehr stark
<input type="checkbox"/>				

**SF\_5:** Wieviel Energie hatten Sie in der letzten Woche?

Sehr viel	Ziemlich viel	etwas	wenig	keine
<input type="checkbox"/>				

*(„In den nächsten Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in der vergangenen Woche gegangen ist. Bitte geben Sie mir zu jeder Frage die Antwort, die Ihrem Befinden am besten entspricht.“)*

**SF\_6:** Wie stark waren Sie letzte Woche aufgrund Ihrer körperlichen und (eventuellen) seelischen Probleme in ihren normalen sozialen Kontakten mit Familie oder Freunden eingeschränkt?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	konnte keine sozialen Aktivitäten ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SF\_7:** Wie oft haben Sie sich durch (eventuelle) seelische Probleme beeinträchtigt gefühlt (z.B. sich ängstlich, deprimiert oder gereizt gefühlt)?

Überhaupt nicht	Sehr wenig	mäßig	ziemlich	Sehr stark
<input type="checkbox"/>				

**SF\_8:** Wurden Sie durch Ihre persönlichen oder seelischen Probleme von Ihrer täglichen Arbeit oder den Alltags Aktivitäten abgehalten?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Konnte alltägliche Aktivitäten nicht ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*„Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Noch weitere Anmerkungen?“*

*Interviewatmosphäre/sonstige Auffälligkeiten während des Interviews (vom Interviewer auszufüllen)*

---



---



---

## 13.2 Interviewleitfaden T1

ID: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Interviewer: \_\_\_\_\_

### **Post Interview– Behandlungszufriedenheit**

*[Einleitungstext]*

„Vielen Dank, dass Sie wir Sie zu einem erneuten Interview bereit sind. Mein Name ist XY und ich arbeite am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Wie Sie vielleicht noch aus dem vorherigen Interview wissen, führen wir Interviews mit Ihnen und anderen Patienten durch, die an der ZSE-DUO Studie teilnehmen.

Im Folgenden möchte ich ihnen gerne ein paar Fragen über Ihren derzeitigen Gesundheitszustand und über die Zufriedenheit oder ihrer Unzufriedenheit mit der Behandlung am Zentrum für seltene Erkrankungen stellen. Zuerst stelle ich Ihnen hierzu einige offene Fragen und später folgen dann noch geschlossene Fragen aus validierten Fragebögen.

Uns ist es wichtig, dass wir von ihnen als Betroffene erfahren, was gut und was schlecht gelaufen. Alles was Sie mir erzählen wird natürlich vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonomisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

Haben Sie noch Fragen zu den datenschutzrechtlichen Aspekten oder andere Fragen?

Dann werde ich die Aufnahme jetzt starten.“

*[Allgemeine Fragen / Fragen zum Gesundheitszustand]*

1. Wie geht es Ihnen jetzt im Allgemeinen? Bitte beschreiben Sie kurz Ihren Gesundheitszustand.
2. Wenn Sie Ihren Gesundheitszustand anhand einer Skala von 0 (schlechteste Gesundheitszustand den Sie sich vorstellen können) bis 100 (bestmögliche Gesundheit) beschreiben müssten, wie hoch würden Sie ihre Gesundheit einschätzen? \_\_\_\_\_
3. In welchen Lebensbereichen fühlen Sie sich durch Ihren Gesundheitszustand derzeit eingeschränkt?

4. Bei unserem letzten Telefonat haben Sie folgende drei Hauptproblembereiche genannt: 1, 2, 3...Würden Sie sagen diese Hauptprobleme haben sich verbessert? Sind diese *viel besser geworden, besser geworden, gleichgeblieben, schlechter geworden oder viel schlechter geworden?*
5. Sind Sie (wieder) berufstätig? *[offene, nicht standardisierte Fragen zur Behandlungszufriedenheit]*

„Nun möchte ich Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen des Prozesses der Diagnosefindung und der Behandlung am Zentrum für seltene Erkrankungen stellen“

1. Bitte schildern Sie mir ausführlich von Ihren Erfahrungen am Zentrum für seltene Erkrankungen  
*[Diagnose]*
2. Seit ihrem ersten Kontakt am Zentrum für seltene Erkrankungen sind ca. 12 Monate vergangen. Haben Sie innerhalb dieser Zeit eine Diagnose bekommen? Und wenn ja, wann haben Sie ihre Diagnose bekommen?
3. Wie beurteilen Sie rückblickend den Prozess der Diagnosefindung und/oder der Behandlung? Was lief besonders gut, was hätte besser sein können?

*[Erwartungen]*

4. Mit welchen Erwartungen und Wünschen hatten Sie sich ursprünglich an das ZSE gewandt?
5. Welche Ihrer Behandlungswünsche/Vorstellungen sind erfüllt worden? /Wurden Ihre Erwartungen, die sie an das ZSE und/oder die Behandlung hatten, erfüllt?
6. Welche Behandlungsmaßnahmen haben Ihnen am meisten geholfen?

*[Personal/Struktur]*

7. Inwieweit wurden Sie vom Fachpersonal seelisch und emotional unterstützt?
8. Bitte beschreiben Sie, wie der Kontakt mit dem Fachpersonal war (z.B. respektvoll)
9. Wie empfanden Sie die Strukturen und Prozesse in Ihrer Versorgung (z.B. nachvollziehbar und geeignet)?
10. Inwieweit wurde Ihre Familie bzw. Ihre Angehörigen auch mit in die Behandlung einbezogen?

11. Inwieweit wurden eventuelle psychische Probleme mit in der Behandlung berücksichtigt?

12. Wie oft wurden Sie im ZSE vorstellig? /Konnten Sie das ZSE leicht erreichen?

13. Hat Sie immer der gleiche Arzt behandelt?

*[Ausblick]*

14. Was würden Sie verbessern, wenn Sie die Wahl hätten?

15. Wie geht Ihre medizinische Versorgung nun weiter?

*[Validierte Fragebögen]*

„Wie schon anfangs erwähnt werde ich Ihnen jetzt einige geschlossene Fragen stellen, die aus validierten Fragebögen stammen, wo die Fragen bzw die Antwortmöglichkeiten so schon vorgegeben sind. Der Einsatz dieser Fragebögen hat den Vorteil, dass die Ergebnisse sehr gut vergleichbar sind, aber haben auch den Nachteil, dass die jeweiligen Frage vielleicht nicht immer direkt auf Ihre Situation passen. Bitte versuchen Sie trotzdem die Fragen so gut es geht zu beantworten.“

*[Lübecker Fragebogen-Doppelkarte]*

„In dem ersten Fragebogen geht es nochmal um die Ihre Bewertung der Versorgungsqualität, sowie Ihren Gesamteindruck der Behandlung. Als Antwortmöglichkeiten geben Sie bitte Schulnoten an von 1 (sehr gut, sehr erträglich, trifft voll zu) bis 5 (sehr mangelhaft, trifft überhaupt nicht zu). Einige Fragen sind ähnlich wie die, die ich Ihnen eben gestellt habe. Trotzdem möchte ich Sie bitten möglichst genau darauf zu antworten, da wir durch diese standardisierte Methode die Möglichkeit haben, die Antworten mit anderen zu vergleichen“

		1	2	3	4	5	6
1	Wie war Ihr Eindruck vom fachlichen Können der behandelnden Ärzte?						
2	Wie empfanden Sie die persönliche Zuwendung des ärztlichen Personals?						
3	Wie fühlten Sie sich über Behandlung, Eingriffe und andere oder weitere Behandlungsmöglichkeiten informiert?						
4	Wurde das von Ihnen erwartete Behandlungsziel erreicht?						
5	Sind Sie mit dem bisherigen Behandlungsergebnis zufrieden?						
6	Wie wurden Sie auf das vorbereitet, was Sie nach der Behandlung erwartet?						
7	Wie fühlten Sie sich in der Klinik als Mensch verstanden?						
8	Wie fühlten Sie sich zu Abläufen informiert?						

9	Würden Sie sich in Zukunft wieder in der Klinik behandeln lassen?						
10	Angenommen, Sie könnten der Klinik „Sterne“ vergeben, wie im Hotelgewerbe üblich. Wie viele Sterne würden Sie dann verleihen?						
11	Hatten Sie das Gefühl, dass ihr psychisches Wohlbefinden ausreichend im Diagnoseprozess/ Behandlungsprozess angesprochen/berücksichtigt wurde?						

Kommen wir zu dem nächsten Fragebogen

*[Distress-Thermometer inkl. Problemliste]*

„Bitte sagen Sie mir auf einer Skala von 0 bis 10 wie belastet sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben. 0 bedeutet Sie haben sich gar nicht belastet gefühlt und 10 bedeutet Sie haben sich extrem belastet gefühlt.“

**Zahl:** \_\_\_\_\_

„Ich werde gleich eine Reihe von möglichen Problemen im Alltag oder körperlicher Probleme nacheinander vorlesen. Bitte sagen Sie mir dann in welchem der nachfolgenden Bereiche Sie in der **letzten Woche Probleme hatten**. Beantworten Sie die Fragen bitte mit Ja oder Nein. Ich werde jeden Bereich einzeln nennen.“

	JA	NEIN
<b>A: Zunächst geht es um Probleme im Alltag</b>		
A1: Ihre Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2: Versicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A3: Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A4: Beförderung/Transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A5: Kinderbetreuung (Frage nur je nach Familienstand stellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>F: Weiter geht es mit familiären Problemen wie (Fragen nur je nach Familienstand stellen)</b>		
F1: Im Umgang mit dem Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F2: Im Umgang mit den Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>E: Weiter geht es mit emotionalen Problemen wie</b>		
E1: Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E2: Ängste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E3: Traurigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E4: Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E5: Nervosität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>P: Körperliche Probleme wie</b>		
P1: Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P2: Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P3: Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4: Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5: Bewegung/Mobilität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P6: Waschen, Ankleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7: Äußeres Erscheinungsbild	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Möchten Sie mir noch sonstige Probleme die noch nicht benannt worden sind mitteilen?

---



---



---



---

**[SF-8]**

*„In dem letzten Fragebogen geht nun noch einmal um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Ich werde Ihnen jede Frage und die dazugehörige Antwortmöglichkeit vorlesen. Bitte nennen Sie mir dann die auf Sie zutreffende Antwort.“*

**SF\_1:** Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
<input type="checkbox"/>				

**SF\_2:** Wie stark sind Sie aufgrund Ihres körperlichen Gesundheitszustandes bei körperlichen Aktivitäten (z.B. beim Gehen, Treppensteigen) eingeschränkt? Bitte sagen Sie mir, ob Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten ...

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Aktivitäten gar nicht ausführen können
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SF\_3:** Hatten Sie aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit in der letzten Woche Schwierigkeiten bei Ihrer täglichen Arbeit, zu Hause und im Beruf?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Konnte die tägliche Arbeit nicht ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SF\_4:** Hatten Sie in der letzten Woche körperliche Schmerzen?

Überhaupt nicht	Sehr leicht	mäßig	stark	Sehr stark
<input type="checkbox"/>				

**SF\_5:** Wieviel Energie hatten Sie in der letzten Woche?

Sehr viel	Ziemlich viel	etwas	wenig	keine
<input type="checkbox"/>				

**SF\_6:** Wie stark waren Sie letzte Woche aufgrund Ihrer körperlichen und (eventuellen) seelischen Probleme in ihren normalen sozialen Kontakten mit Familie oder Freunden eingeschränkt?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Konnte keine sozialen Kontakte pflegen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**SF\_7:** Wie oft haben Sie sich durch (eventuelle) seelische Probleme beeinträchtigt gefühlt (z.B. sich ängstlich, deprimiert oder gereizt gefühlt)?

Überhaupt nicht	Sehr wenig	mäßig	ziemlich	Sehr stark
<input type="checkbox"/>				

**SF\_8:** Wurden Sie durch Ihre persönlichen oder seelischen Probleme von Ihrer täglichen Arbeit oder den Alltags Aktivitäten abgehalten?

überhaupt nicht eingeschränkt	sehr wenig	etwas	ziemlich	Konnte keine alltäglichen Kontakte ausführen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

„Wir sind nun am Ende des Interviews. Haben Sie außerdem noch Anmerkungen? Oder möchten Sie mir sonst noch etwas mitteilen was wir bisher noch nicht besprochen haben Sie aber als wichtig in Bezug auf das Thema Behandlungszufriedenheit empfinden?“

Optional: Interviewatmosphäre/sonstige Auffälligkeiten während des Interviews (vom Interviewer auszufüllen)

---

---

---

Liste der Codes	Memo	Häufigkeit
Codesystem		2470
	Distress-Thermometer und SF-8 nur ausgewertet, wenn mehr als Ja/Nein (Distress) oder 5 Ausprägungen (SF-8) erwähnt werden	0
Schilderung der Symptomatik	<p>Hierunter fallen alle Schilderungen von Krankheitssymptomen oder Erfahrungen mit der Krankheit. Hierbei steht im Vordergrund, welche Beschwerden der Patient oder die Patientin darstellt und weniger deren Folgen für das Leben</p> <p>Hierunter fallen auch Beschreibungen bzgl. der Dauer der Beschwerden z.B. "Schon seit acht Jahren kämpfe ich mit ..."</p> <p>"P: Ah meine drei Hauptprobleme ist jetzt grad momentan, dass ich jetzt, weil ich ja noch Tumoroperationen hinter mir habe, mein äh Geruchssinn fehlt, mein Geschmackssinn fehlt und Kraft fehlt mir halt, also Ausdauer. (TÜ_15, Pos. 12)"</p> <p>Evtl. noch Beschwerden durch Erkrankungen und durch Nebenwirkungen und als Subkategorie?</p>	418
Emotionale/ Psychische Auswirkungen	Hierunter fallen wahrgenommene Auswirkungen, die sich explizit auf das emotionale und das psychische Wohlbefinden beziehen und welche nicht eindeutig den anderen Unterkategorien zugeordnet werden können.	0
Sich belastet fühlen	<p>Hierunter fallen wahrgenommene psychische/emotionale Auswirkungen, die sich auf eine generelle nicht weiter spezifizierte psychische/ emotionale Belastung beziehen.</p> <p>"P: Mein Partner ist krank, das belastet mich, ja. (TÜ_10, Pos. 54)"</p> <p>"P: Ja, ist mir auch peinlich [dass ich öfter krankgeschrieben bin]. (TÜ_06, Pos. 65)"</p>	54

<p>Traurigkeit/ Depressivität</p>	<p>Hierunter fallen wahrgenommene 20 psychische/emotionale Auswirkungen, die sich explizit auf die erlebte Traurigkeit in Bezug auf die Beschwerden beziehen</p> <p>"P: Weils mir halt jetzt, bei mir gehts halt jetzt auf die Psyche ja und in die Richtung Depressivität, weil mir halt jegliche Lebensqualität genommen ist. (WÜ_37, Pos. 142)"</p> <p>"P: Also es gibt natürlich Situationen wo ma, ja, wo ich mir dann auch zu Herzen nehm. (WÜ_16, Pos. 76)"</p>
<p>Sich Sorgen machen/ Ängste</p>	<p>Hierunter fallen wahrgenommene 11 psychische/emotionale Auswirkungen, die sich explizit auf Sorgen und Ängste in Bezug auf die Beschwerden beziehen</p> <p>"P: Aufgrund der Schmerzsymptomatik [halte ich das psychisch nicht aus], vormittags gehts mir meistens ganz gut und dann ähm fing das wieder an und ja. Also insgesamt bin ich teilweise richtig verzweifelt, wo ich mir sag so kann das nicht mehr weitergehen. (WÜ_31, Pos. 11)"</p> <p>"P: und wenn ich ähh unterwegs bin, also alleine unterwegs bin, fühle ich mich fürchterlich unsicher. (WÜ_24, Pos. 27)"</p>
<p>Hoffnungslosigkeit/ Resignation</p>	<p>Hierunter fallen wahrgenommene 8 psychische/emotionale Auswirkungen, die sich explizit auf die erlebte Hoffnungslosigkeit beziehen</p> <p>"P: Genau, [das Zentrum für seltene Erkrankungen] ist halt so der letzte Strohhalm quasi. (WÜ_15, Pos. 128)"</p> <p>"P: In den also ne, ich die sterben ja in der fünften und sechsten Dekade die Menschen, mit dieser Erkrankung [die ich vielleicht habe]. (TÜ_01, Pos. 387)"</p>

Auswirkungen auf Freizeitaktivitäten	<p>Hierunter fallen Aussagen über 58 wahrgenommene Auswirkungen auf Freizeitaktivitäten. Häufig wird das nicht ausüben können von Sportarten erwähnt, oder das Freizeitleben allgemein</p> <p>"P: Also beim Sport einfach auch, sonst bei Gartenarbeiten oder solche Sachen [fühle ich mich durch meine Beschwerden eingeschränkt]. (UL_08, Pos. 17)"</p> <p>"P: Weil ich kann nicht mal schwimmen und so mehr, das ist alles weggefallen. (UL_06, Pos. 159)"</p>
Auswirkungen auf soziales Umfeld	<p>Hierunter fallen Aussagen über 43 wahrgenommene Auswirkungen auf soziale Kontakte jeglicher Art: Familie, Freunde, Kollegen, Bekannte.</p> <p>"P: Ich bin eingeschränkt, ja. [in Bezug auf soziale Kontakte] (TÜ_06, Pos. 180)"</p> <p>"P: Ja meine Kinder sind ähh aus dem Haus ähh in, ich habe schon Enkel und wenn die bitten aufpassen ich muss natürlich nein sagen. (MÜ_18, Pos. 41)"</p>
Auswirkungen auf Schule/ Ausbildung/ Beruf	<p>Hierunter fallen Aussagen über 106 wahrgenommene Auswirkungen auf das Berufsleben, die Ausbildung oder den Schulbesuch</p> <p>"P: Mmm Konzentrationsschwierigkeiten, ähm, keine, also das Studium daran leidet, ähm also das ist eigentlich das Hauptproblem. (WÜ_32, Pos. 14)"</p> <p>"P: Also die Hauptprobleme sind halt,</p>

	dass ich überwiegend, also ich, man muss sich vorstellen ich war ja ähm am Bau tätig, ich bin Malermeisterin eigentlich ähm und musste da schon, also Abstriche machen, (TÜ_18, Pos. 15)"	
Auswirkungen auf die Alltagsbewältigung	<p>Hierunter fallen Aussagen über wahrgenommene Auswirkungen auf die Bewältigung des Alltags. Generell geht es um die Fähigkeit, für sich selbst sorgen zu können bzw. eben nicht. Hierzu zählen zum Beispiel Haushaltsaktivitäten, Fortbewegung im Haus (zB. Treppen), sich Ankleiden, Duschen etc.</p> <p>"P: weil ich ähm mich selber nicht pflegen konnte ja, und nicht aus dem Bett aufstehen konnte. Jetzt ist bisschen gebessert aber äh ich belaste mich zurzeit nicht, ja. (WÜ_54, Pos. 29)"</p> <p>"P: Also das ist eigentlich das Schlimmste, diese Belastung, dass ich auch dass ich zum Beispiel nicht mehr Fahrrad fahren kann, dass ich da Pausen machen muss, mich hinsetzen muss, dass ich den Alltag überhaupt nicht mehr, dass ich überhaupt nicht mehr belastbar bin. (MA_06, Pos. 18)"</p>	70
Auswirkungen auf die Lebensqualität allgemein	<p>Hierunter fallen wahrgenommene Auswirkungen, die sich explizit auf die Lebensqualität oder das Wohlbefinden beziehen und welche nicht eindeutig den anderen Unterkategorien zugeordnet werden können.</p> <p>"P: Also Lebensqualität mitunter, sag ich jetzt einmal, hat man überhaupt nicht mehr. Ja."</p> <p>"P: Ja, es geht alles schwieriger, ne, geht alles langsamer und schwieriger."</p>	77
Bisherige Erfahrungen im Gesundheitssystem		0

Zugang zum ZSE		0
Durch Krankenkasse	<p>Betrifft Aussagen darüber, dass der Zugang zum ZSE durch eine Krankenkasse erfolgt ist</p> <p>"P: So, da hat sich überhaupt nichts ergeben [durch Kontakt mit meiner Krankenkasse] und wie bin ich denn jetzt darauf gekommen auf diese gesundheitlichen Zentren, ich glaube, ich muss jetzt lügen, ach durch die Krankenkasse bin ich darauf gekommen, wo ich zum dritten Mal bei der Krankenkasse war da wurde mir sowas gesagt, dass es sowas gibt. (MA_06, Pos. 112)"</p>	1
Selbsthilfe	<p>Betrifft Aussagen darüber, dass der Zugang zum ZSE durch eine Selbsthilfeeinrichtung erfolgt ist</p> <p>"P: Hab dann da drüber im Internet und per Telefon Kontakt gehabt zu einer Selbsthilfegruppe in XXX, hffff, und die haben mir erstmal erklärt, dass es in XXX auch ein Zentrum für seltene Erkrankungen gibt und da habe ich mich dann hingewandt. (WÜ_28, Pos. 87)"</p>	1
Durch behandelnde Ärzt:innen	<p>Betrifft Aussagen darüber, dass der Zugang zum ZSE durch eine behandelnde Ärztin oder behandelnden Arzt erfolgt ist</p> <p>"P: Meine Hausärztin hat mir äh davon erzählt und dann gefragt äh ob ich mal Interesse hätte. (TÜ_24, Pos. 96)"</p> <p>"P: und jetzt der Oberarzt ähm der Doktor XXX hat gesagt, ähm, ich bin muss in diese Klinik nach XXX für diese Untersuchung zu machen er vermutet das. (TÜ_23, Pos. 217)"</p>	59
Durch soziales Umfeld	<p>Betrifft Aussagen darüber, dass der Zugang zum ZSE durch Freunde/Familie/Bekannte erfolgt ist</p> <p>"P: Ähm meine Mutter ist auf das</p>	22

	<p>Zentrum für seltene Erkrankungen gekommen, weil sie beim Doktor XXX war und der hats erwähnt und so sind wir dazu gekommen. (WÜ_45, Pos. 81)"</p> <p>"P: Nein, ich habe mich selbst darangewandt, beziehungsweise hat sogar eine Freundin für mich gemacht, hat das angestoßen. (MA_12, Pos. 115)"</p>	
Eigene Recherche	<p>Betrifft Aussagen darüber, dass der Zugang zum ZSE durch eigene Recherchen erfolgt ist</p> <p>"P: Ja ich wollt halt eine Zweitmeinung, weil ja XXX mit mir irgendwie überfordert war und dann habe ich halt meine Befunde geschickt und äh und dann haben die mich angeschrieben, ob ich da in dieser Studie mitmachen äh will. (UL_12, Pos. 147)"</p> <p>"P: Ähm ich arbeite in der Nähe von diesem Zentrum, ich arbeite in der Uniklinik selbst in der Technik und da dadurch ist mir dieses Zentrum bekannt geworden. (FA_14, Pos. 86)"</p>	21
Bisherige Inanspruchnahme und Unternehmungen	<p>Dieser Kategorie werden Aussagen zugeordnet, die sich auf die bisherige Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten oder weitere Unternehmungen beziehen.</p>	0
Odyssee durch das Gesundheitswesen	<p>Betrifft Aussagen über die Dauer oder Langwierigkeit der bisherigen Suche nach einer Diagnose. die Beschreibung des Codes passt besser als der Name. Ist ja nicht immer eine andauernde Suche die die Patient:innen beschreiben. Aber der langwierige und bisher nicht von Erfolg gekrönte Weg durch das Gesundheitssystem. Hier passt m.E. Odyssee ganz gut.</p> <p>"P: Ja von Arzt zu Arzt [zur Abklärung] (TÜ_12, Pos. 108)"</p>	60

		<p>"P: Insofern wie gesagt hätte ich fast alles durch, das Einzige was ich noch nicht hab ist die Darmspiegelung, die hab ich vor zehn Jahren gehabt und da hieß es damals keine Polypen und nichts und die Nächste wäre jetzt, hätte ich zehn Jahre Zeit, also die wär jetzt eigentlich, ständ an, aber obs jetzt vom Darm kommt weiß ich nicht ich mein das könnt man nochmal versuchen und äh aber pfff, ansonsten bin ich so ziemlich alle Ärzte durch. (MÜ_13, Pos. 117)"</p>	
Reha/ Kur		<p>Aussagen über Inanspruchnahme einer Reha oder Kur</p> <p>"P: Und dann halt die Rehaklinik. (TÜ_01_IG, Pos. 165)"</p> <p>"P: Wurde ja auch frühzeitig in der Reha entlassen. (UL_06, Pos. 177)"</p>	18
Eigene Recherche		<p>Aussagen über eigene Recherche der Patienten und Patientinnen zur Abklärung ihres Gesundheitszustandes.</p> <p>Abgrenzung zu Zugang zum ZSE - eigene Recherchen: die sich explizit auf den Zugang beziehen und nicht Recherchieren von Krankheitsbildern</p>	6
Diverse Therapien/ Untersuchungen	Verfahren/	<p>Aussagen über Inanspruchnahme verschiedener Therapien (zB Physiotherapie) und Diagnostikverfahren (zB MRT)</p> <p>"P: Mmm ich mach zurzeit Schmerztherapie, (WÜ_54, Pos. 125)"</p> <p>"P: Und bei mir war halt immer des ähh, wenn ich ich wirklich son Schub hab, dann hilft halt nur Cortison. (WÜ_16, Pos. 155)"</p>	198

	"Frau von P: Und äh Krankengymnastik jede Woche, Ergotherapie und Logopädie, jede Woche. (UL_09, Pos. 123)"	
Gesunde Lebensweise	<p>Aussagen über eine bewusst gesunde Lebensweise der Patienten und Patientinnen zur Besserung der Symptomatik, zB Meidung von Stress, bessere Ernährung, mehr Bewegung</p> <p>"P: bei mir finden sie nicht einen Tropfen Alkohol in in der Wohnung, verstehen sie? Ich kann ja sowieso keinen Alkohol vertragen. (TÜ_01, Pos. 336)"</p> <p>"P: und dann habe ich natürlich ähh weil es ja nun auch schon paar Jahre geht äh in privater Hinsicht auch immer versucht für Ausgleich zu sorgen, sei es dann eben diese sozialen Kontakte, sei es auch immer wieder Bewegung und Sport (MÜ_07, Pos. 132)"</p>	3
Alternative Medizin	<p>Aussagen über Inanspruchnahme von alternativen Heilmethoden bzw. alternative Medizin, zB Heilpraktiker, Akupunktur etc.</p> <p>"P: dann Heilpraktiker, Besprechen, ja ich glaub das wars. (HA_38, Pos. 128)"</p> <p>"P: Bin dann auch schon mal bei bei bei Homöopathen gewesen, aber bringt einen auch nichts weiter, hehe. (MÜ_01, Pos. 202)"</p> <p>"P: Achso Hypnose habe ich auch noch gemacht. (HA_38, Pos. 130)"</p>	16
Hausärztin/ Hausarzt	Aussagen Aufsuchen des Hausarztes oder der Hausärztin zur Abklärung	25

	<p>"P: und bei meiner Hausärztin [war ich, um meine Beschwerden abzuklären] und ähh es steht als Diagnose immer nur der Verdacht (WÜ_24, Pos. 118)"</p> <p>"P: Mhm, ähm das war aufgrund dessen, also ich war bei meiner Hausärztin im Oktober letzten Jahres und hab ihr einfach so meine Beschwerden geschildert äh, (UL_07, Pos. 91)"</p>	
Fachärztin/ Facharzt	<p>Aussagen über Aufsuchen eines Facharztes oder einer Fachärztin zur Abklärung</p> <p>"P: [ich war] bei verschiedenen Fachärzten (TÜ_21, Pos. 90)"</p> <p>"P: Ähmm, und ich, also ich war ja im im Mai war ich ja bei nem Augenarzt und der hat eben der hat eben zu mir gesagt, sie haben Rheuma. (WÜ_16, Pos. 184)"</p>	98
Stationärer Aufenthalt	<p>Aussagen über eines stationären Klinikaufenthaltes zur Abklärung</p> <p>"P: Ähm, ich war in der neurologischen Klinik in XXX wegen Verdacht auf ähm chronische Borreliose und Nervenkrankheiten, die Polyneuropathie. (WÜ_38, Pos. 97)"</p> <p>"P: war ja auch mehrfach stationär, wegen den Krankheiten, ja. (WÜ_32, Pos. 90)"</p>	32
Bewertung bisheriger Erfahrungen		0
Neutrale Bewertung	<p>Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen weder positiv noch negativ aus</p> <p>"P: Weder negativ noch positiv, das war in Ordnung [mein Aufenthalt in der Uniklinik xxx]. (WÜ_24, Pos. 152)"</p>	21

			<p>"P: Und aber auch keine negative Irgendwiewas, das war alles in Ordnung [in der Klinik]. (TÜ_01_IG, Pos. 163)"</p>	
Allgemein bisheriger Erfahrung	positive	Bewertung	<p>Allgemeine Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen positiv aus.</p> <p>"P: Keine Erfahrungen, keine Schlechten [habe ich gemacht], die haben sich alle sehr bemüht, war alles immer super in Ordnung, auch in den Krankenhäusern, auch mit meinen, mit den Ärzten mit denen ich zu tun hatte, alle, alles top aber, ja, keiner kann mir halt sagen was das ist. (WÜ_37, Pos. 128)"</p> <p>"P: Ich war in anderen Kliniken, ich zwei unterschiedlichen. Eine war auf innere Medizin spezialisiert, eine auf Herz spezialisiert, äh fff, positive Erfahrungen nettes Personal, fachkundige Ärzte, also alles super, (WÜ_37, Pos. 134)"</p>	90
Hoffnungslosigkeit/ Diagnosefindung	Resignation	bzgl.	<p>Aussagen zur Hoffnungslosigkeit und Resignation in Bezug auf die Diagnosefindung und bisherige Behandlung</p> <p>"P: ähm ja also sämtliche Stationen durchgegangen und ohne Befund (UL_13, Pos. 171)"</p> <p>"P: und äh die Situation ist die, dass kein Arzt ähm annähernd etwas gefunden hat was die Symptome erklären konnte, ähm ja. (WÜ_38, Pos. 75)"</p> <p>"P: und dass es irgendwie [besser wird durch eigene Versuche] aber es</p>	24

			geht nicht, ich schaff das nicht. (TÜ_12, Pos. 170)"	
Schwierigkeiten bei der Bewilligung von Leistungen			Hierunter fallen Aussagen darüber, dass es Schwierigkeiten/Komplikationen mit Versicherungen gibt  "P: Das man auch mal von der Krankenkasse unterstützt wird eine und nicht alles alles Heilpraktiker und sowas das bezahlen die Krankenkassen ja nicht ne. Akupunktur das ist ja nicht drinne da ne. (HA_38, Pos. 182)"  "P: Puhh, ja, ja die, also mit der Krankenkasse, die machen einem schon wegen Druck. (WÜ_16, Pos. 42)"	9
Mängel der Kommunikation	Organisation/		Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen negativ aus. Pat. gibt zu verstehen, dass er Mängel in der Organisation wahrgenommen hat. Zum Beispiel bezüglich: Wartezeiten, Personaleinteilung,  "P: stelle ich mir das alles schwierig vor weil weil halt eben nur, weil kaum ein direkter Austausch stattfindet sondern, und oft auch noch der Hausarzt zwischendrin reingeklemmt wird und dann über den kommuniziert wird. (TÜ_28, Pos. 120)"  "P: Also ich war etliche Male in der Uniklinik XXX, in zwei verschiedenen Fachabteilungen und ähm da war man jeweils schlecht vorbereitet, hatte schlecht ausgebildete Ärzte vor sich, meist vielleicht grad welche die grade ihr Studium oder ihr ihr grade erst Arzt geworden sind (WÜ_31, Pos. 137-138)"	43
Patient:in fühlt sich allein gelassen			Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen	50

negativ aus. Pat. gibt zu verstehen, dass er sich allgemein oder in bestimmten Situationen allein gelassen gefühlt hat

"P: Und ich fühl mich einfach allein gelassen, also von daher. Und da ist jemand, da gehen sie zu dem nächsten Arzt oder der nächste Neurologe ja, aber wie? (TÜ\_12, Pos. 158)"

"P: Ja. Durch meinen Beruf als Erzieherin kann ich sowas glaube ich immer ganz gut so auch ein bisschen distanziert betrachten, was mache ich gerade, was läuft so in ne falsche Richtung und was könnte ein guter Ansatz sein, aber das ist jetzt eben auch an so einem Punkt angelangt ähh wo ich ähnm ja auch nicht mehr ganz so die Stärke und die Kraft habe das so alleine weiter so durchzustehen. (MÜ\_07, Pos. 135)"

Patient:in fühlte sich abgestempelt"

"psychisch

Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen negativ aus. Pat. gibt zu verstehen, dass vorschnell eine psychische/psychosomatische Ursache für die Beschwerden vermutet wurde

33

P: Also, wie gesagt, Hauptmessage meinerseits ist eben, dass es schön wär wenn man insgesamt die Ärzte mal so ein bisschen mit der Nase darauf stupst zu sagen nicht alles was nicht in Schema F passt ist gleich psychosomatisch. (HA\_07, Pos. 148)"

"P: Ja, Unverständnis, Nichtakzeptanz ähm bis hin zu, dass man mehr oder weniger durch die Blume zu verstehen kriegt äh das man das Ganze sich offensichtlich nur einbildet oder spielt. (FA\_06, Pos. 75)"

Patient:in fühlte sich nicht ernst genommen	Aussagen zur Bewertung bisheriger Behandlungserfahrungen fallen negativ aus. Pat. gibt zu verstehen, dass er sich nicht ernst genommen fühlte	101
	"P: is egal ob ich in XXX oder in in XXX war, es hat nur geheißen im Zimmer, laufen sie mal rüber in das Zimmer oder gehen sie mal querbeet im Zimmer. Das ist keine, das ist für mich keine Diagnose oder keine keine Aussage über meinen Zustand. (TÜ_08, Pos. 161)"	
	"P: ich fände negativ, dass die da nett wirklich mal weitergesucht haben sondern nur nach ihrem Schema abgearbeitet haben und einen dann direkt wieder nach Hause geschickt, wenn sie drei Tage später nichts hatten, so ungefähr. (FA_07, Pos. 107)"	
Behandlungsziele		0
Aufklärung	Aufklärung bezüglich des anstehenden Behandlungsprozesses	32
	"P: und auch Aufklärung haben ähm über Dinge die da passieren sollen oder ähm ja also das wäre mir schon wichtig, dass ich so aktiv an diesem Prozess ähh teilnehme und einbezogen werde. (MÜ_07, Pos. 146)"	
	"P: Genau, genau. Und dann auch mit mir kommuniziert ich meine, wie gesagt, wenn man mir sagt es dauert acht Wochen dann ist es ok, ne, aber ich kann nicht jetzt sagen zwei Wochen und dann haben wir das und das und dann können wir hier was machen (MA_12, Pos. 183)"	
Verbesserung des Zustandes		0
Der Teilhabe/ Lebensqualität	Pat. wünscht sich eine Steigerung seiner Lebensqualität bzw. Teilhabe am normalen Leben in für ihn/ sie relevanten Bereichen.	34

	<p>"P: Ich äh, vielleicht gibt es irgendwelche Sachen, dass ich doch wieder bisschen mehr am Leben teilnehmen kann (WÜ_42, Pos. 127)"</p> <p>"P: [eine Therapie] die mir hilft wieder einigermaßen normales Leben führen zu können, dass ich will ich möchte auch wieder arbeiten gehen, dass ich wieder arbeiten gehen kann, ähh normalen Alltag bewältigen kann. (WÜ_31, Pos. 118)"</p>	
Der Symptomatik	<p>Pat. wünscht sich eine Verbesserung des Gesundheitszustandes.</p> <p>"</p> <p>P: Das meine Bewegungen, das ist eigentlich ähh besser wird alles, die Beweglichkeit mitunter, weil das ist ja auch in den Knien, das ist aber das ist nicht immer, ne, das merkst am ganzen Körper, irgendwie rum (WÜ_25, Pos. 244)"</p> <p>"P: Bewegungsfähigkeit [ist mein Behandlungsziel]. (WÜ_28, Pos. 110)"</p>	62
Heilung	<p>Pat. wünscht sich eine vollständige Remission seiner Symptome bzw. Erkrankung</p> <p>"P: Ja pfff, Heilung wäre die schönste Erwartung hehehe. (TÜ_24, Pos. 142)"</p> <p>"P: Jaja klar, ganz offen also, da habe ich irgendwie gar keine Vorstellung, hier gehts ja um meine Krankheit dann, dass eben oder dass das behoben wird. (UL_13, Pos. 147)"</p>	22
Behandlung		0
Nicht weiter spezifiziert	<p>Pat. wünsch sich eine Therapie und spezifiziert dies nicht weiter</p>	51

	<p>"P: und ja vielleicht andere Behandlungsmöglichkeiten noch. (WÜ_15, Pos. 98)"</p> <p>"P: und äh, tja, vielleicht doch ne Behandlungsmöglichkeit. [wünsche ich mir] (TÜ_14, Pos. 96)"</p>
<p>Explizit eigene Beteiligung</p>	<p>Pat. wünscht sich eine Anleitung für 4 Maßnahmen, welche er/sie in Eigenregie durchführen kann um Gesundheit bzw. Wohlbefinden zu verbessern oder zu erhalten.</p> <p>"P: Und ich möcht einfach nur wissen woran es liegt, dass ich dagegen arbeiten kann. (WÜ_17, Pos. 128)"</p> <p>"P: Ja zum Beispiel oder auch in Richtung welcher Arzt zum Beispiel Sinn macht oder welcher Arzt jetzt keinen Sinn macht oder ob man noch irgendwas verbessern kann oder obs, weiß ich nicht in der Nähe vielleicht einen Arzt gibt der jetzt viel besser geeignet ist oder so also irgendwie, ja, so, einfach, ja, wie man so weiter vorgehen kann sozusagen. (FA_16, Pos. 126)"</p>
<p>Somatische Behandlung</p>	<p>Pat. wünsch sich eine Behandlung 14 seiner körperlichen Symptome aus dem Bereich der somatischen Medizin.</p> <p>"P: ähm au bei CTX gibts ja keine Rehabilitation, ähm aber ebend ich dieses Mittel würde dafür sorgen, dass ich äh mein Gehirn sich wieder erholt, also es gibt nur ein Mittel, das dafür sorgt das ich nicht weiter vergiftet werde. (TÜ_01, Pos. 305)"</p> <p>"P: [Ich erwarte vom ZSE, dass man herausfindet] welche Hormone eventuell äh, weiß nicht, substituiert werden können oder äh (UL_07, Pos. 105-106)"</p>

Diagnosestellung		0
Für die Abklärung bzgl. Vererbung	<p>Pat. wünsch sich eine Diagnose um über die Möglichkeit der Vererbung informiert zu sein</p> <p>"P: und wäre es halt für mich schon schön wenn man sagen könnte ok, man könnte das mal untersuchen, also diese Gendiagnostik, ne? (TÜ_18, Pos. 183)"</p> <p>"P: und da gings jetzt darum im Zuge dessen mal zu nem Humangenetiker zu gehen um zu schauen ob ich selber vererbe wegen der Kinderfrage. (MA_14, Pos. 80)"</p>	12
Für die Abklärung des eigenen Gesundheitszustandes	<p>Pat. wünscht sich eine Diagnose um die bestehenden Symptome zu erklären</p> <p>"P: Jäh [ich erwarte vom ZSE] dass man da heh aufn Ergebnis kommt (UL_13, Pos. 135-136)"</p> <p>"P: Ob dass es wirklich die Krankheit von Psoriasis Arthritis ist oder oder nicht. (WÜ_54, Pos. 153)"</p>	111
Nicht verschlechtern des Zustandes	Stagnation des aktuellen Gesundheitszustandes	11
Erwartungen an das ZSE	Für Diskussion: Beobachtung - Erwartungen sind häufig an vergangene Erfahrungen gekoppelt	0
Ausmaß der Erwartung		0
Keine hohen Erwartungen	<p>Pat. erwähnt explizit keine hohen Erwartungen zu haben</p> <p>Diskussion: Scheint häufig ein Selbstschutz zu sein. Bereits häufiger enttäuscht worden, schlechte Erfahrungen gemacht</p> <p>"P: Ähh ich sag drei, weil meine Erwartungen immer sehr hoch waren</p>	27

	<p>und da hinter ist nichts rausgekommen. (WÜ_37, Pos. 126)"</p> <p>"P: Äh ehrlich gesagt erwarte ich mir nicht viel hehe, ähm. (HA_37, Pos. 109)"</p>	
Hohe Erwartung	<p>Pat. erwähnt explizit hohe Erwartungen zu haben</p> <p>Diskussion: Scheint häufig als letzte "Chance" wahrgenommen zu werden</p> <p>"P: Joa schon ziemlich hoch, also erwartet würde ich schon sieben oder acht, denke ich mal. Das man mir dann da irgendwie weiterhilft. (TÜ_07, Pos. 176)"</p> <p>"P: Ich würde sagen, dass ich schon glaub, dass die rausfinden was ich hab, ich würde sagen acht. (WÜ_54, Pos. 164)"</p>	58
Ärzt;innen/Patient:innen-Beziehung		0
Holistische Betrachtung	<p>Bezieht sich auf Äußerungen zur Betrachtung des "Großen Ganzen". Häufige Wörter: alle Symptome, Gesamtheit, alle Richtungen, als Ganzes</p> <p>Als ganzer Mensch betrachtet werden</p> <p>"P: Ja, dass die mal nicht immer nur, hoch, engstirnig in eine Richtung gucken, sondern mal die Gesamtheit der Symptome betrachten und in verschiedene Richtungen schauen, auch verschiedene Organe die es betreffen kann (WÜ_17, Pos. 138)"</p> <p>"P: Ich erwarte vom Zentrum für seltene Erkrankungen dass jemand, ähm, meine vielen Einzelsachen zusammenfasst und mir am Ende sagen kann wo kommt das alles her, weil es ungewöhnlich für mich und mein Umfeld ist, dass äh einer alleine</p>	9

	alles erfasst. (MA_09, Pos. 113)"
Unvoreingenommenheit	<p>Bezieht sich auf Äußerungen 4 bezüglich einer gewünschten Offenheit oder Unvoreingenommenheit seitens der Ärzte</p> <p>"P: Oder dass man auch nicht so eingefahren ist, (WÜ_17, Pos. 145)"</p> <p>"P: Mmmm, also ähm meine Ärzte haben ein anderes Bild wie meine Eltern von meiner von meinem Krankheitsbild deswegen vielleicht unabhängig von meinen vorherigen Ärzten. [die Sicht auf mich] (MA_13, Pos. 91)"</p> <p>"P: Pfff, ich finds halt wichtig das Ärzte generell nicht voreingenommen sind, nur weil sie dann vorherige Arztberichte haben die vielleicht eventuell nich stimmen, (WÜ_32, Pos. 122)"</p>
Interesse/ Bemühen	<p>Bezieht sich auf Äußerungen 13 bezüglich eines gewünschten Bemühens, "nicht aufgeben wollen" und Interesse seitens der Ärzte</p> <p>"P: Ähm, also ich würde mir wünschen einfach, dass man gründlich untersucht wird (UL_07, Pos. 108)"</p> <p>"P: und dass man nochmal das Gefühl hat ok jemand guckt und versucht (HA_20, Pos. 121)"</p>
Ausreichen Zeit/ Geduld	<p>Bezieht sich auf Äußerungen 22 bezüglich ausreichend Zeit und Geduld seitens der Ärzte.</p> <p>"P: Ihhhja, zum Beispiel [würde ich mir wünschen] dass man mich sehr</p>

	<p>genau untersucht, also nicht ähh alles auf schnell schnell macht. (UL_06, Pos. 193)"</p> <p>"P: beziehungsweise das ein Doktor mit mir nur nett nur drei Schritte läuft, sondern mal hundert Meter vielleicht oder fünfhundert Meter, dass er einfach sieht wann ich stehen bleiben muss weils weil ich nicht mehr kann, (TÜ_08, Pos. 160)"</p>
<p>Freundlichkeit</p>	<p>Pat. wünscht sich höfliche und als 12 zuvorkommend empfundene Umgangsformen der Behandler. Hierbei geht es weniger um das eigentlich gesagte, sondern vielmehr um die Art wie kommuniziert wird.</p> <p>"P: Nettes Personal, hehe [würde ich mir bei der anstehenden Behandlung wünschen] (WÜ_24, Pos. 130)"</p> <p>"P: Jaha also zuvorkommend, hilfsbereit, wie sollen die mir da mit mir umgehen heh, ich kann ja nett sagen sie können mich jetzt hier keine Ahnung was, also das was man normal von ner Klinik also äh erwartet. (TÜ_23, Pos. 237)"</p>
<p>Patient:in ernst nehmen/ einbeziehen</p>	<p>Bezieht sich auf Äußerungen dazu, 49 dass der Pat. sich ernst genommen fühlen möchte.</p> <p>"P:ähm, ich hoffe hier einfach irgendwie dass man also sozusagen mich nicht mit ok sie sind eigentlich gesund oder sowas, dass ich sozusagen nicht so abgefertigt werde wie die Erfahrungen das bisher gemacht haben (WÜ_57, Pos. 105)"</p> <p>"P: Ähm, naja auf jeden Fall [ist mir wichtig,] dass wir ernst genommen werden (WÜ_45, Pos. 94)"</p>

Fachpersonal		0
Multidisziplinäres Arbeiten	<p>Bezieht sich auf die explizit geäußerte Zusammenarbeit zwischen Ärzten/ Disziplinen. Häufig genannte Wörter: Zusammenarbeiten, multiprofessionell, zusammenschließen, Austausch, gemeinsam</p> <p>Explizit: Verschiedene Professionen arbeiten zusammen</p> <p>"P: und meine große Hoffnung ist halt jetzt einfach in ZESE ähm, dass sich da mehrere Fachärzte meine Unterlagen anschauen und dadurch äh hoffentlich zu ner Diagnose kommen. (WÜ_38, Pos. 77)"</p> <p>"P: ich würde mir wünschen dass sich verschiedenste Ärzte zusammensetzen und ähm austauschen, so also halt bei mir sind es halt verschiedenste Fachbereiche, (FA_16, Pos. 101)"</p>	33
Kompetenz	<p>Wünsche des Pat. an die fachliche Qualifikation und Kompetenz der Behandler.</p> <p>P: Ähm da habe ich eigentlich keine speziellen Wünsche, weil ich davon ausgehe, dass es alles Experten auf ihrem Gebiet sind und da vertraue ich ihren Kollegen voll und ganz. (MA_05, Pos. 97)"</p> <p>"P: und [die Ärzte] sich einfach auskennen, das ist eben häufig bei meiner Erkrankung nicht so hehe, aber, ja. (HA_37, Pos. 122)"</p>	16
Behandlung		0

Stationäre Aufnahme	Patient äußert Wunsch nach stationärer Aufnahme	4
	<p>"P: Nö, eigentlich, ich habe nur nur ähh von Anfang an haben wir eigentlich die Behandlung gedacht, dass das eventuell stationär gehen würde, aber dem is es ja jetzt nicht so, so wie mir jetzt dies es geht alles ambulant, ist das richtig? (WÜ_25, Pos. 262)"</p> <p>"P: Hfff, ja, also ich fänds schöner wie das jetzt ist, wenn ma dann auch was weiß ich eine Woche oder so in die Uniklinik in XXX kommt, dass man mit den Ärzten und alles auch mal direkt in Kontakt kommt, nicht wie das jetzt ist dass das alles nur telefonisch und so funktioniert dann. (FA_07, Pos. 93)"</p>	
Diagnostik		38
Wiederholung Diagnostikverfahren	bisheriger Pat. wünscht sich explizit eine Wiederholung bisheriger Diagnostikverfahren	1
	<p>"P: Wünschen, eigentlich würde ich mir wünschen, ich sag mal so, in XXX sind ja vor vier fünf Jahren Untersuchungen gemacht worden und die hat man ja auch angefordert und die hat ja auch das Zentrum da in XXX bekommen und da hab ich so gedacht naja vielleicht macht man nochmal solche Untersuchungen um zu sehen was sich in den vier fünf Jahren in meinem Körper verändert hat, wissen sie, in wie weit da das mit den Nieren, mit den Nieren ist irgendwas ganz besonders, das weiß ich, (WÜ_42, Pos. 132)"</p>	
Keine Wiederholung durchgeführter Verfahren	bereits Pat. wünscht sich explizit keine Wiederholung bisheriger Diagnostikverfahren	6

	<p>evtl. Zusammenfassen als Diagnostikverfahren</p> <p>"P: [ich würde mir wünschen,] dass nett wieder das gleiche gemacht wird wie ich ja schon hinter mir hab. (WÜ_26, Pos. 137)"</p> <p>"P: dass man halt wirklich weiter schaut und nett nochmal alles das dritte Mal macht (TÜ_18, Pos. 174)"</p>	
<p>Noch nicht ausprobierte Diagnostikverfahren</p>	<p>Pat. wünscht sich explizit noch nicht ausprobierte Diagnostikverfahren</p> <p>"P: Ähmm, äh vielleicht noch ähm andere Verfahren für Diagnostik, ich war halt schon im Schlaflabor und Lungentest und ähm alles Mögliche, aber noch ganz andere Verfahren, die man vielleicht sonst noch an das an son Problem rangeht, das würd ich mir wünschen (WÜ_26, Pos. 136)"</p> <p>"P: Vielleicht gibts ja auch nen neues Medikament, es gibt ja wohl ein neues Medikament, meinte einst der Chefarzt in der Klinik, das könnte mir vielleicht helfen, wie das aber heißt, das käme jetzt raus oder ist schon draußen, könnte mir vielleicht helfen, das war aber vorheriges Jahr, ne. (TÜ_10, Pos. 202)"</p>	6
<p>Umfangreiche Diagnostik</p>	<p>Pat. wünscht sich eine umfangreiche Diagnostik</p> <p>"P: Mmmm was mir wichtig ist? Naja dass dass nochmal intensiv geguckt wird (MÜ_08, Pos. 114)"</p> <p>"P: Mmm Ne ne tiefgründige Untersuchung [erwarte ich vom ZSE] (WÜ_38, Pos. 82)"</p>	25
<p>Guter organisatorischer Ablauf</p>	<p>Hier werden jegliche Wünsche an den organisatorischen Ablauf am ZSE eingeordnet</p>	26

	<p>"P: Das es alles schnell und reibungslos geht, hehe. (TÜ_09, Pos. 115)"</p> <p>"P: Ähm das es ja das es ähm gut nacheinander wegläuft und ich nicht fünf Stunden da warten muss, hehe, vielleicht? Ansonsten hat äh hat sich das am Telefon schon sehr gut strukturiert angehört, (MÜ_08, Pos. 117)"</p>
<p>Kontinuierliche Betreuung</p>	<p>Pat. äußert Wünsche über den 10 weiteren Verlauf von Behandlung / ärztlicher Betreuung nach dem Termin am ZSE</p> <p>"P: Dass ähm dass das auch weitergeführt wird, dass es nett was Einmaliges ist, dass ich weiter betreut behandelt werd, wie auch immer. (WÜ_32, Pos. 100)"</p> <p>"P: von dem her wäre es mir grad schon schön, wenn es jetzt irgendwie jetzt komprimiert ablaufen würd [Diagnostik]. (TÜ_28, Pos. 114)"</p>

Liste der Codes	Memo	Häufigkeit
Codesystem		1878
QoL	<p>Aussagen über die (beeinträchtigte) Lebensqualität generell ohne Spezifikation der genauen Bereiche</p> <p>Ankerbeispiel: P: ja!! Ich bin total aus dem Leben gerissen... null Lebensqualität! (WÜ_37_T1: 24 - 24)</p>	0
Physische Lebensqualität	<p>Aussagen über die physische Lebensqualität im Vergleich zum ursprünglich als festgesetzten Zeitpunkt des Beobachtungsbeginns</p>	0
Verschlechterung	<p>Aussagen über die Verschlechterung der physischen Lebensqualität im Vergleich zum ursprünglich als festgesetzten Zeitpunkt des Beobachtungsbeginns</p> <p>Ankerbeispiele:</p> <p>P: also das ist... also ich habe das Gefühl, der Zustand wird immer schlimmer, statt besser! (WÜ_37_T1: 18 - 18)</p> <p>B: Ja, also es hat sich erst seit ich zur Untersuchung war verschlechtert. Ich benutze jetzt mittlerweile seit</p>	50

letztem Jahr  
September Oktober  
einen Rollstuhl für  
draußen. Ähm ja es  
wird halt schlechter.  
(TÜ\_18\_T1\_HD: 4 - 4)

P: (...) Ja, mein  
aktueller Zustand  
momentan, ist  
eigentlich nicht besser  
im Vergleich zum  
Anfang. Es  
verschlechtert sich im  
Gegenteil immer  
mehr.  
(TÜ\_12\_T1\_WB: 2 - 2)

P: also die Probleme  
sind viel schlechter  
geworden, was das  
Laufen betrifft, auch  
das stehen und so  
weiter, das  
verschlechtert sich  
durchgehend  
(TÜ\_07\_T1: 13 - 13)

## Stagnation

Aussagen über die 36  
Stagnation der  
physischen  
Lebensqualität im  
Vergleich zum  
ursprünglich als T0  
festgesetzten  
Zeitpunkt des  
Beobachtungsbeginns

Ankerbeispiele:

P: und... ähm ja, also  
der Allgemeinzustand  
ist halt... immer noch  
so wie es damals auch  
angegeben wurde!  
(WÜ\_60\_T1: 12 - 12)

P: Mein  
Gesundheitszustand  
ist unverändert zu dem  
von vor einem Jahr

ähm... ich habe die Ataxie, die natürlich in meinem Leben eine Rolle spielt und ansonsten ist mein Gesundheitszustand ähm... genauso ähm... wie vor einem Jahr (WÜ\_57\_T1: 2 - 2)

P: hat sich eigentlich äh im Grunde genommen nichts geändert. Es ist nunmal da und dann ist es wieder weg und ja... hat sich eigentlich nichts geändert (WÜ\_25\_T1: 10 - 10)

#### Verbesserung

Aussagen über die 58 Verbesserung der physischen Lebensqualität im Vergleich zum ursprünglich als T0 festgesetzten Zeitpunkt des Beobachtungsbeginns

Ankerbeispiele:

P: Ehm, der aktuelle Gesundheitszustand ist besser als letztes Jahr, hätte ich gesagt, noch nicht gut, es ist immer noch sehr ehm Tagesformabhängig, je nachdem wie der Tag gelaufen ist oder der Vortag gelaufen ist. (WÜ\_53\_T1\_WB: 2 - 2)

P: ähm die Kopfschmerzen sind schon etwas besser geworden, sind aber nach wie vor da. öhm, aber jetzt in der

Häufigkeit, wenn ich vorher vielleicht, ich hatte wirklich fünf Tage die Woche Kopfschmerzen, das beschränkt sich jetzt auf fünf Tage im Monat. (WÜ\_17\_T1: 4 - 4)

also ich kann ein Leben führen, wie ich es früher geführt habe ohne, dass ich irgendwie total erschöpft bin oder bei jeder Kleinigkeit dann erkältet oder eine Bronchitis. (UL\_07\_T1: 62 - 62)

P: fit wie ein Turnschuh! (HA\_07\_T1: 2 - 2)

Emotionale/psychische (aktuelle Situation)

Lebensqualität

Aussagen über die 0 durch den Gesundheitszustand bedingte Gesamtsituation beeinträchtigte emotionale/psychische Lebensqualität sowohl aktuell als auch im Vergleich rückblickend zum ursprünglich als T0 festgesetzten Zeitpunkt des Beobachtungsbeginns

Lebensgenuss

Aussagen über die 4 durch den Gesundheitszustand bedingt veränderten Lebensgenuss

Ankerbeispiele:

das ist das Problem äh  
der Lebensqualität  
schon jahrelang.  
(WÜ\_59\_T1: 16)

P: ja!! Ich bin total aus  
dem Leben gerissen...  
null Lebensqualität!  
(WÜ\_37\_T1: 24)

mentale  
Erschöpfung/Belastung/Kondition

Aussagen über die 14  
durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte  
Gesamtsituation  
eingeschränkte  
kognitive Kondition  
(Aufmerksamkeit/Kon  
zentrationsschwäche)  
und mentale  
Erschöpfung

Ankerbeispiele:

P: also äh  
(unverständlich) die  
Energie, dadurch,  
dass man halt weniger  
hat und dann halt  
weniger Zeit für die  
Aufmerksamkeit hat,  
ja... (FA\_08\_T1: 15 -  
15)

halt auch von der  
Konzentration bin ich  
nach einer halben  
Stunde bis Stunde, je  
nach dem, halt wirklich  
fertig... (FA\_16\_T1: 19  
- 19)

Sorgen / Ängste / Hilfslosigkeit

Aussagen über die 12  
durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte

Gesamtsituation  
bestehenden Sorgen,  
Ängste und  
Hilflosigkeit (bedingt  
durch  
Gesundheitszustand,  
objektiv  
unzureichende  
Unterstützung,  
Gesamtsituation)

Ankerbeispiele:

P: ja manchmal habe  
ich halt nur Angst, falls  
ich sterben müsste,  
dass ich halt dann so  
leiden muss, keine  
Ahnung... (UL\_12\_T1:  
294 - 294)

es ist einfach nur diese  
Art Hilflosigkeit, ne.  
(FA\_17\_T1\_WB: 79 -  
79)

B: (überlegt) Sorgen  
habe ich ähm (..)   
wegen meine  
(Gefahr?), weil mir so  
so schlecht geht und  
dann kann ich mich  
auch nicht belasten  
so, wie ich ich möchte  
wie die anderen Leute  
sind, ja? (WÜ\_54\_T1:  
319 – 319)

emot. Instabilität / Unausgeglichenheit Aussagen über die 3  
durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte  
Gesamtsituation  
bestehenden Gefühle  
der emotionalen  
Instabilität und  
Unausgeglichenheit

Ankerbeispiele:

P: hm... naja, diese

Schlaflosigkeit äh wirkt sich natürlich auch auf den Gemütszustand äh aus, dass man nicht immer so ganz ausgeglichen ist.  
(WÜ\_24\_T1: 18 - 18)

P: durch die Schmerzen, weil die halt immer... äh man ist dann halt einfach mal gereizter!  
(UL\_13\_T1: 151 - 151)

Lustlosigkeit

Aussagen über die 3 durch den Gesundheitszustand bedingte Gesamtsituation bestehende Lustlosigkeit

Ankerbeispiele:

ich habe oftmals keine Lust überhaupt was zu machen! (WÜ\_42\_T1: 25 - 25)

P: ja, ich habe früher also erheblich mehr gemacht und äh... es ist also, wenn es einem so beschissen geht, da hat man also zu nichts mehr Lust!  
(MÜ 13 T1: 26- 26)

Hoffnungslosigkeit / Resignation / Enttäuschung

Aussagen über die 30 durch den Gesundheitszustand bedingte Gesamtsituation bestehende Hoffnungslosigkeit, Resignation oder

## Enttäuschung

### Ankerbeispiele:

"Also ich bin jetzt seit 8 Jahren bei Ärzten unterwegs und wenn die sich so anstellen, dann mache ich mir überhaupt keine Hoffnung, dass die mir auch noch helfen können" und äh (WÜ\_38\_T1: 32 - 32)

aber ich habe schon langsam die Hoffnung aufgegeben.  
(WÜ\_28\_T1: 4 - 4)

P: im Moment ein bisschen ausweglose Geschichte bei mir...  
(WÜ\_28\_T1: 97 - 97)

P: ich gebe so langsam aber sicher auf... (WÜ\_28\_T1: 107 - 107)

P: ja, ich hätte das nie gedacht, also ich hätte das nie gedacht, dass man, wenn man ohne Diagnose ist, dass man hier in Deutschland so aufgeschmissen ist.  
(MA\_06\_T1: 249 - 249)

also ich bin da mittlerweile ähm ja enttäuscht muss ich sagen, also es kam wirklich nichts bei raus, Garnichts!  
(MA\_06\_T1: 107 - 107)

Auswirkungen auf Freizeitaktivitäten & Aussagen über die 69  
Alltag

durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte  
Gesamtsituation  
bestehenden  
Auswirkungen auf die  
Freizeitgestaltung und  
Alltagsfähigkeit

Ankerbeispiele:

P: Ich brauche auch  
einen Pflegedienst,  
Pflegegrad 3 und  
Behindertenstatus von  
100... (WÜ\_57\_T1: 18  
- 18)

P: Sport auf jeden  
Fall, kann ich gar nicht  
mehr machen,  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 20 -  
20)

ich habe Probleme im  
Haushalt zu helfen, ich  
habe Probleme zu  
schlafen... also in  
Allem bin ich  
eingeschränkt.  
(WÜ\_45\_T1: 39 - 39)

aber jetzt geht halt  
Garnichts mehr, weil  
ich mich fast nicht  
mehr bewegen kann...  
es ist halt...Wenn ich  
bin bei mir die Treppe  
zweimal rauf- und  
runterrenne, habe ich  
einen Blutdruck von  
190, 200! (WÜ\_37\_T1:  
37 - 37)

P: ähm joa eigentlich  
in allen... also ich fühl  
mich halt...äääähm...

wie will ich denn sagen? Die Energie... ich bin halt.... relativ schnell erschöpft (WÜ\_16\_T1: 20 - 20)

P: Dieses Problem ist halt, ich bin halt geschäftlich ziemlich eingespannt und wenn es dann halt heftig ist, wenn es mir schlecht geht, ist halt die Folge einfach, dass man dann unter der Woche durchziehen muss und dann am Wochenende so platt ist, dass da dann ah... nur noch Erholung irgendwie oder nichts tun... (TÜ\_28\_T1: 18 - 18)

P: beim Laufen meistens, zudem habe ich meistens Problem, wenn ich kurz stehen muss und dann mein Gleichgewicht, dass mich das immer so nach hinten schmeißt oder so. (TÜ\_04\_T1: 17 - 17)

Auswirkung auf alle Lebensbereiche

Einschränkung in 37  
übergreifend allen  
Lebensbereichen

soziale Lebensqualität

Aussagen über die 16  
durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte  
Gesamtsituation  
bestehenden  
Auswirkungen auf die  
soziale Lebensqualität

Ankerbeispiele:

P: pfu.... also ich würde sagen in Lebensbereich, zum Beispiel Partnerschaft ist nicht so einfach.  
(WÜ\_60\_T1: 30 - 30)

P: Privatleben, ja genau, weil der Rest ist eigentlich äh... ist alles okay. Das passt schon, ja...  
(WÜ\_60\_T1: 36 - 36)

ehm dann ehm Familie/Freunde halt, da das Treffen eher anstrengender ist und ich das deswegen versuche nicht so häufig zu machen,  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 21 - 21)

P: Ne, also die Sprache, dass er sich nicht mehr richtig unterhalten kann!  
(UL\_09\_T1 (Ehefrau): 18 - 18)

P: Ja, eigentlich gesellschaftlich. Ich bin jetzt halt komplett eingesperrt zuhause noch seitdem ich das habe.  
(MÜ\_11\_T1: 39 - 39)

Dass ich mit meinen Freunden natürlich auch nicht bei allem mit... also bei vielem einfach schon nicht mit machen kann von der Belastung her!  
(FA\_16\_T1: 32 - 32)

P: das ist natürlich... das begleitet mich

eigentlich ständig. Es ist einfach immer diese... diese Unsicherheit, dann äh... auch im Kontakt mit, mit äh... mit Kollegen in Besprechungen, ich versuche... für mich sind die Besprechungen mittlerweile der reinste Horror geworden... (FA\_04\_T1: 268 - 268)

Auswirkungen  
Schule/Ausbildung/Beruf

auf Aussagen über die 77  
durch den  
Gesundheitszustand  
bedingte  
Gesamtsituation  
bestehenden aktuelle  
und rückblickende  
(bestehende  
Erwerbsminderungsre-  
nte) Auswirkungen auf  
Schule, Ausbildung  
oder Beruf (sowohl  
Erwerbsminderungsre-  
nte, AU, als auch volle  
Berufstätigkeit  
allerdings mit  
Einschränkungen im  
Berufsalltag)

Ankerbeispiele:

P: ...inwieweit die  
Symptomatik  
ausgeprägt ist. Und  
ähm... äh... ja, wenn  
es, wenn es wirklich  
ein Tag ist, wo es  
schlimm ist dann  
ähm... ich sage mal ich  
bin nichtmehr so in der  
Lage die Überstunden  
zu machen zum  
Beispiel (WÜ\_60\_T1:

22 - 22)

Wenn ich relativ müde bin, bin jetzt auch immer noch auf Teilzeit, sogar auf noch weniger Stunden als vorher, ehm was ein bisschen hilft. (WÜ\_53\_T1\_WB: 3 - 3)

P: doch das gab es. Ich habe zwei Jahre Pause machen müssen und selbst jetzt habe ich ähm... nur weil die Schule eben sehr kulant ist kann ich weiterhin zum Unterricht gehen, aber von meinen Fehlzeiten her würde ich normalerweise nicht bestehen. (WÜ\_45\_T1: 49 - 49)

P: Ja, also ich bin noch nicht gekündigt.... aber ich bin jetzt natürlich schon aus dem Krankengeld raus und... bin jetzt beim Arbeitsamt... kriege (unverständlich)-geld oder wie sie das nennen. Noch ein Bewilligungsbescheid, zwei Tage danach kam das Schreiben, wo sie dir nahelegen du sollst Rente beantragen, da du dem Arbeitsmarkt nicht zur Verfügung stehst. (WÜ\_37\_T1: 26 - 26)

P: und viel mehr kann ich nicht sagen, ich hab an manchen

Tagen das Gefühl, ich könnte mal wieder irgendwie was anfangen zu arbeiten, so 450 Euro Basis, aber... ich weiß es ganz genau, ich kann das nicht durchziehen. (TÜ\_26\_T1: 34 - 34)

P: Ja, da kam so Einiges zusammen und deswegen habe ich auch 2016 einen Versetzungsantrag gestellt aufgrund dieser ganzen Rückenprobleme, ich war vorher in der Pflege tätig... der Versetzungsantrag gestellt 2016 und dann bin ich innerbetrieblich versetzt worden, sodass ich nicht mehr heben muss und keine Lasten mehr bewegen muss. (TÜ\_24\_T1: 24 - 24)

ursprüngliche Betreuungswünsche / (Ist-Zustand)	Aussagen über die ursprünglich zum Zeitpunkt T0 vorhandenen Betreuungswünsche und zum aktuell bestehenden Ist-Zustand derselben	0
---	---	---

Diagnostik/Diagnosestellung erhofft	Aussagen darüber, dass ein ursprüngliches Behandlungsziel die Hoffnung auf Diagnostik und/oder Diagnosestellung gewesen ist	73
-------------------------------------	---	----

Ankerbeispiele:

P: pf... ich hab eben gedacht, dass die ähm.... vielleicht einfach nochmal in verschiedene Richtungen gucken, so wie es ja auch angepriesen war!  
(WÜ\_57\_T1: 83 - 83)

B: /Ich erwarte sozusagen, / wenn ich mich angemeldet habe/ ich erwarte, dass äh bei mir (...) irgendwas (seufzt) rausfinden, warum die Probleme da sind, ja?  
(WÜ\_54\_T1: 77 - 77)

B: /Ja ich hätte gerne noch/ äh (...) erwartet, dass sie (seufzt) rausfinden, warum bei mir so/ warum ich solche Beschwerden haben. (WÜ\_54\_T1: 83 - 83)

P: naja, äh erstmal dass man auf jeden Fall mal eine Diagnose hat, das was greifbar ist. Es ist ja so, man kommt sich als Patient, wenn man was hat, Beschwerden hat, die man nicht ääh ohne Diagnose hat kommt man sich ja als Simulant vor  
(WÜ\_24\_T1: 67 - 67)

P: und ich möchte, dass das endlich mal gefunden wird, weil ich verstehe das nicht, ähm... wieso findet man die Sache nicht. Das interessiert mich

halt stark. (UL\_06\_T1:  
38 - 38)

Verbesserung des Zustandes / Heilung erhofft Aussagen darüber, dass ein ursprüngliches Behandlungsziel die Hoffnung auf Verbesserung des Gesundheitszustandes und/oder die Heilung ist 23

Ankerbeispiele:

und dass halt dann irgendwie eine Therapie erfolgen kann, dass ich einfach wieder gesund und arbeitsfähig wär. Und auch vor allem auch ja alltagsmäßig meinen Alltag meistern kann (WÜ\_31\_T1: 55 - 55)

dass ich ohne irgendwelche Anfälle ein normales Leben wieder führen kann (WÜ\_30\_T1: 71 - 71)

P: möchte das halt irgendwie eine Verbesserung von meinem Gesundheitszustand. (WÜ\_28\_T1: 85 - 85)

P: ja, aber ich möchte eigentlich, dass es eine Heilung gibt dagegen (UL\_06\_T1: 50 - 50)

Keine Verschlechterung /Stillstand

4

Diagnostik

Aussagen darüber ob die Diagnostik vom ZSE selbst 0

durchgeführt wurde  
oder die Patient:Innen  
(ohne Überweisung!)  
andernorts verwiesen  
wurden

Empfehlung  
Überweisung

andernorts

ohne

Aussagen darüber, 43  
dass das ZSE die  
Patient:innen für die  
Diagnostik ohne  
Überweisung an  
andere Stellen  
verwiesen hat

Ankerbeispiele:

Deshalb hab ich in 1  
alles abgegeben an  
Unterlagen und  
rausgekommen ist  
nur, für meinen  
vorhergehenden  
Hausarzt, dass er 48  
Stunden EKGs  
machen SOLLTE in  
gewissen  
Zeitabständen und  
meinen Blutdruck  
einstellen SOLLTE.  
(WÜ\_59\_T1\_SJ: 4 - 4)

P: Ehm, nee eher  
nicht, ehm das lief ja  
dann mehr oder  
weniger so das soll ich  
dann noch bei meiner  
Hausärztin machen  
diese Untersuchungen  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 40 -  
40)

und ich soll mich  
parallel um äh ähm um  
Endokrinologen  
kümmern... er hat  
gemeint ich könnte  
auch an der Uniklinik  
selber in die  
Endokrinologie, aber  
die haben Wartezeiten  
bis zu drei Monaten.

Ich soll mich bei einem  
niedergelassenen Arzt  
umsehen (WÜ\_38\_T1:  
25 - 25)

ich habe dann noch  
Nachricht bekommen,  
was ich noch für  
Möglichkeiten hätte  
eventuell abklären zu  
lassen. In welche  
Richtung die  
Erkrankung geht, weil  
es ja bei mir geht es ja  
noch um die  
Diagnosefindung, ich  
hab nach wie vor keine  
wirkliche Diagnose,  
was ich da habe.  
(WÜ\_31\_T1: 36 - 36)

hat halt dann so  
Vorschläge eben  
reingeschrieben, nach  
was man halt noch  
gucken sollte.  
(WÜ\_16\_T1: 73 - 73)

P: Das steht, äh, da  
wenn das man...  
ähm... um, um, also  
um das Gen, wenn  
man mehr wissen will,  
soll man mal sich doch  
an so ein humangen...  
also dieses Institut  
wenden, aber ich weiß  
jetzt nicht, soll ich mich  
da selbst dran  
wenden, soll da der  
Neurologe oder soll  
das meine  
Schmerztherapeutin.  
(TÜ\_23\_T1: 127 - 127)

vor Ort

Aussagen darüber, 49  
dass das ZSE vor Ort  
Untersuchungen  
durchgeführt hat

Ankerbeispiele:

P: und dann hat sich ein Arzt, ein Neurologe hat sich mit mir beschäftigt und hat mich untersucht. (WÜ\_57\_T1: 34 - 34)

dann ist mir Blut genommen worden, dann bin ich geröntgt worden (WÜ\_41\_T1: 23 - 23)

er guckt sich jetzt erst einmal labormäßig die Leber an und zwar sehr umfangreich, also mit Spezialwerten und so weiter (WÜ\_38\_T1: 24 - 24)

na die Nervenleitfähigkeit getestet. Dann habe ich einen zweiten Termin, da wurde mir dann eigentlich nur Blut abgenommen. Das sollte dann zur gentechnischen Untersuchung. (WÜ\_28\_T1: 25 - 25)

Behandlung

Aussagen darüber 0  
inwiefern vom ZSE  
keine bzw. eine  
Behandlung  
eingeleitet oder  
therapeutische  
Empfehlungen  
ausgesprochen  
worden sind

Keine Behandlung eingeleitet

Aussagen darüber, 24  
dass vom ZSE keine  
Behandlung

eingeleitet worden ist

Ankerbeispiele:

P: nein, das ist auch laut Aussage des Zentrums, des ZESE´s. kann man nur aussitzen, es gibt keine Therapie dagegen!

(WÜ\_37\_T1: 107 - 107)

P: ähm, also Behandlungsmaßnahmen, Versuche gab es jetzt keine.

(WÜ\_31\_T1: 61 - 61)

Behandlung über das ZSE eingeleitet Aussagen darüber, dass über das ZSE eine Behandlung eingeleitet wurde 11

Ankerbeispiele:

P: ja, man hat mir Tabletten verschrieben gegen generalisierte Angststörung,

(UL\_06\_T1: 90 - 90)

P: und jetzt nachdem die dementsprechen gelaufen ist, haben die sich bereit erklärt mir einen Shunt zu legen.

(TÜ\_08\_T1: 50 - 50)

Empfehlung vom ZSE ausgesprochen Aussagen darüber, dass das ZSE Empfehlungen zu Behandlungsmöglichkeiten ausgesprochen hat 36

Ankerbeispiele:

P: ähm, mir wurde die Tagesklinik empfohlen (WÜ\_32\_T1: 28 - 28)

Die haben halt nur die Vorschläge gemacht, was sicherlich nicht verkehrt war. (WÜ\_17\_T1: 39 - 39)

ja und das Einzige, was sie vorgeschlagen haben äh... eine Schmerztherapie in 10 (UL\_13\_T1: 78 - 78)

Ich soll halt da zum Neurologen gehen, man könnte ja dies und jenes Präparat vielleicht einmal anwenden. Vielleicht hilft es ja was, (UL\_05\_T1: 20 - 20)

der hatte dann in dem Bericht gelesen, dass man mir doch einen Psychologen gelesen, dass man mir doch einen Psychologen empfehlen würde (MÜ\_14\_T1: 97 - 97)

Diagnose

Aussagen darüber, ob die Diagnose schon vor der ersten Vorstellung am ZSE bekannt war, das ZSE eine Diagnose oder Verdachtsdiagnose gestellt hat oder eine Diagnosestellung vom ZSE nicht erbracht werden konnte 0

Diagnose schon vorab bekannt

Aussagen darüber, 15  
dass die Diagnose  
schon vor der  
Vorstellung am ZSE  
bekannt gewesen ist

Ankerbeispiele

Erdheim Chester. Ich  
meine die Diagnose  
hatte ich schon vorher,  
(WÜ\_42\_T1: 93 - 93)

P: Doch von der Klinik  
haben wir die  
Diagnose bekommen,  
im... Januar, dass es  
ALS ist! (UL\_09\_T1  
(Ehefrau): 46 - 46)

P: äh die konnten mir  
auch nicht, die haben  
die alte Diagnose  
übernommen von den  
Berichten, was ich bis  
jetzt gehabt habe.  
(TÜ\_04\_T1: 35 - 35)

P: der Tumor, der...  
das war allen klar, der  
war schon länger da.  
(HA\_07\_T1: 50 - 50)

Diagnosestellung möglich

Aussagen darüber, 32  
dass das ZSE eine  
Diagnose stellen  
konnte

Ankerbeispiele:

P: die Diagnose CFS  
steht halt jetzt fest...  
(WÜ\_37\_T1: 4 - 4)

nachdem man  
herausgefunden hat,  
dass ich eine

Hypophysen  
Insuffizienz habe mit  
Ausfall der  
kortikotropen Achse...  
(UL\_07\_T1: 5 - 5)

P: und anhand dieser  
Biopsie hat man dann  
letztendlich ein...  
Befund ja es ist jetzt  
eine Small-Fiber-  
Neuropathie daraus  
gekommen  
(TÜ\_26\_T1: 50 - 50)

im Prinzip ist ja auch  
eine Diagnose was ich  
vom Referenzzentrum  
als Bericht bekommen  
habe da ich ja die ehm  
chronische Fatigue  
Syndrom was halt als  
letztendliche Diagnose  
übrig bleibt, ja.  
(MA\_01\_T1\_WB: 7 -  
7)

Diagnosestellung nicht möglich

Aussagen darüber, 41  
dass eine  
Diagnosestellung über  
das ZSE nicht möglich  
gewesen ist

Ankerbeispiele:

P: einmal hat jemand  
angerufen und hat halt  
gesagt, sie haben  
nichts gefunden.  
(WÜ\_41\_T1: 30 - 30)

P: äh es hieß es wird  
schon so viel bei mir  
getestet und es gibt  
halt einfach keine  
Erklärung dafür  
(WÜ\_32\_T1: 47 - 47)

P: Nein, keine  
Diagnose! (UL\_13\_T1:  
83 - 83)

Verdachtsdiagnose geäußert

Aussage darüber, 25  
dass vom ZSE eine  
Verdachtsdiagnose  
geäußert wurde

Ankerbeispiele:

kay, gibts halt einen  
Verdacht auf, auf, äh,  
äh.... dieses Chronice  
Fatigue Syndrome"  
(WÜ\_60\_T1: 63 - 63)

ging es auf Verdacht  
auf  
Somatisierungsstörun  
g und allem Drum und  
Dran... (WÜ\_60\_T1:  
74 - 74)

"das müsste es  
eigentlich sein, wir  
können es aber nicht  
nachweisen".  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 44 -  
44)

P: ja, eine.... eine  
Vermutung, die er  
hatte, was es sein  
könnte. (UL\_10\_T1:  
32 - 32)

P: ja, okay, die die  
Diag-...  
Verdachtsdiagnose  
war eine seltene Form  
von Rheuma  
(UL\_10\_T1: 61 - 61)

Zufriedenheit mit der Betreuung am ZSE

Wertende Aussagen 0  
über die Zufriedenheit  
mit der Betreuung am  
ZSE bezogen auf die  
Bereiche der

Ärzt:innen-  
Patient:innen  
Beziehung, die  
Betreuung durch das  
Fachpersonal und die  
Gestaltung und  
Intensität der  
zwischenmenschliche  
n Interaktion

Eigeninitiative für  
Behandlung/Diagnostik

weitere Aussagen darüber 60  
inwiefern  
Eigeninitiative für  
weitere Betreuung im  
Bereich von  
Diagnostik und  
Therapie besteht.

Dabei geht es um den  
Zeitraum von neben  
dem ZSE bestehender  
Betreuung bereits vor  
T0 (fortwährend, da  
subjektiv notwendig  
und nicht vom ZSE zu  
substituieren), neu  
initiiertes Betreuung  
während des 12-  
monatigen  
Beobachtungszeitrau-  
mes, des aktuellen  
Zeitpunktes und der  
zukünftigen Planung

Ankerbeispiele:

P: Garnichts.... ich  
mache im Moment  
Garnichts. Also hier  
vor Ort macht das  
keinen Sinn jetzt  
nochmal. ich habe alle  
Fachrichtungen  
durch.... hier findet es  
ja auch keiner was...  
ich setze jetzt darauf  
ähm auf diese  
Forschung da in  
diesem Haus,  
(HA\_05\_T1: 98 - 98)

: äh äh ähm oder ich habe jetzt hier äh sind Muskelgeschichte, dass beim Neurologen... das heißt ich habe viele Sachen auch selber so ein bisschen angestoßen  
(WÜ\_60\_T1: 166 - 166)

B: Eigentlich habe ich jetzt Psychologin und Psychotherapie mache ich hier am Ort und Stelle.  
(WÜ\_54\_T1: 128 - 128)

aber ich habe mich dann eben selber weiter beschäftigt und war dann bei Heilpraktikern auch noch die mir dann doch irgendwie nicht helfen konnten gegen die Müdigkeit ehm vor allen Dingen und ehm dass es zumindest die Symptome etwas gelindert hat, aber das war auf meinem eigenen dann doch irgendwann selber weitermachen.  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 68 - 68)

P: Ja ja, ich habe währenddessen dem Jahr, so in dem Jahr über weitergesucht. Weitere Arztbesuche gehabt dann einfach  
(WÜ\_45\_T1: 134 - 134)

ich bin hier in der Zwischenzeit wieder

zu meinem Hausarzt  
gegangen, gerade  
aufgrund von den  
Problemen, dann hat  
er noch eine  
Sonografie gemacht...  
(UL\_13\_T1: 100 - 100)

P: Garnichts.... ich  
mache im Moment  
Garnichts. Also hier  
vor Ort macht das  
keinen Sinn jetzt  
nochmal. Ich habe alle  
Fachrichtungen  
durch.... hier findet es  
ja auch keiner was...  
ich setze jetzt darauf  
ähm auf diese  
Forschung da in  
diesem Haus,  
(HA\_05\_T1: 98 - 98)

keine Eigeninitiative

3

Fachpers (fachliche Kompetenz,  
interdisziplinäre Zusammenarbeit

Aussagen darüber, 0  
inwiefern die  
Patient:innen das  
multidisziplinäre  
Arbeiten am ZSE, die  
Intensität der  
Diagnostik und die  
Expertise der  
Betreuenden  
bewerten

Multidisziplinäres Arbeiten des ZSE /  
am ZSE (somatisch)

Aussagen darüber, 10  
inwieweit  
multidisziplinäres  
Arbeiten am/des ZSE  
stattgefunden hat und  
bewertet wurde

Ankerbeispiele:

Hat auch versucht  
diese Untersuchungen  
zu organisieren,  
(WÜ\_15\_T1: 25 - 25)

Also das, definitiv kann ich sagen, das fand ich eben sehr gut und dass eben dieses Interdisziplinäre, das wirklich...

verschiedene Disziplinen auch drauf gucken. (HA\_37\_T1: 105 - 105)

und dann war das aber mit der Rheumatologie angeschlossen, da wurde nochmal sehr detailliert, sehr umfangreich mein Blut untersucht (HA\_37\_T1: 51 - 51)

P: besonders gut war an sich, dass man gemerkt hat es wurde intensiv ausgetauscht innerhalb von dem Mitarbeiter-Team, Ärzteteam. Dass man halt an allen Wegen gesucht hat (FA\_08\_T1: 73 - 73)

P: wenn jetzt in dem Bericht gestanden hätte: "Wir haben mit dem Stoffwechsel-Zentrum gesprochen und wir haben mit dem Zentrum für Hormonstörungen etc und so gesprochen und ähm die sagen alle von wegen das ist nichts aus dem Bereich" dann wäre ja okay gewesen oder wenn da gestanden hätte "Gehen Sie mal zu den und den Ärzten" das hatte ich ja auch okay gefunden aber so überhaupt

nichts... (WÜ\_57\_T1:  
159 - 159)

P: Die sind alle nicht erfüllt worden, ich hatte klare Vorstellungen, dass ich ebend von einem Spezialisten zum anderen wandere, bis mir eigentlich geholfen ist. Da ist also überhaupt nichts passiert, bis auf diesen einen einzigen Termin und das war ein Witz, was da passiert ist!  
(MA\_19\_T1: 56 - 56)

Keine

14

(ausführliche) Diagnostik

Aussagen darüber, wie die Patient:innen die Intensität der veranlassten Diagnostik empfunden haben

1

Ankerbeispiele:

P: ähm... aber das war halt auch alles.... also es wurde jetzt keine äh... äh weiterführende Blutuntersuchungen gemacht oder irgendwas, also es war, wie gesagt, nur ein einziger Test, der vor Ort gemacht wurde. (WÜ\_60\_T1:  
46 - 46)

B:/Ich habe früher

habe ich/ erwartet,  
dass es (..) wurde  
irgendwie noch mehr  
ähm Untersuchungen  
durchgeführt, aber es  
wurde dann nicht  
gemacht und ich weiß  
nicht was ich machen  
soll. (WÜ\_54\_T1: 75 -  
75)

P: Ne! Ne, ne  
(unverständlich) ich  
denke, man hat sich  
damit abgefunden,  
dass ich  
(unverständlich)... also  
ich denke mal so  
richtig geforscht da  
haben die nicht.  
(WÜ\_42\_T1: 76 - 76)

P: ich habe eigentlich  
irgendwie gedacht,  
man wird da mal  
stationär  
aufgenommen und  
irgendwie mehr  
untersucht...  
(WÜ\_28\_T1: 93 - 93)

zweiter Tag war dann  
wirklich super, da ging  
es dann Schlag auf  
Schlag, dass man  
schon dachte... wären  
mal zwei Minuten  
Ruhe ganz nett, aber...  
(TÜ\_28\_T1: 66 - 66)

richtig alles untersucht  
und es war für mich  
super. (TÜ\_04\_T1: 48  
- 48)

Vorhanden	12
Keine	18

Expertise

Aussagen darüber, 5  
wie die Patient:innen  
die Expertise der  
Betreuenden  
empfunden haben

Ankerbeispiele:

sehr kompetent kam  
mir die Ärztin vor... ja...  
(WÜ\_37\_T1: 84 - 84)

B: Und, also von der  
Qualität her war es  
wirklich, es war sehr  
professionell muss ich  
wirklich sagen.  
(TÜ\_18\_T1\_HD: 127 -  
127)

Ich würde es halt nur  
jedem raten, wenn  
irgendwas ist in eine  
Uniklinik zu gehen, die  
sind einfach besser!  
Die sind einfach up to  
date... Die sind am  
Ball, die sind auf der  
Höhe ihrer Forschung  
und ihrer Entwicklung  
und ihrer  
Möglichkeiten! Das ist  
ganz was anderes wie  
im Krankenhaus in 22  
zum Beispiel  
(TÜ\_08\_T1: 42 - 42)

Aber nicht ehm  
berühren Sie mal Ihre  
Nasenspitze und  
berühren Sie mal Ihr  
Ohrläppchen, ja, weil  
dann denke ich mir so  
Leute, ganz ehrlich,  
das kann mein  
Hausarzt auch. Und  
und / (FA\_17\_T1\_WB:  
40 - 40)

ich glaube die waren  
auch ehm ja, hilflos.

Die wussten nicht was sie mit mir machen sollten.  
(FA\_11\_T1\_WB: 90 - 90)

P: Ja ehm ja, ja wieso ja ich will nicht sagen Versuchsobjekt, aber die wussten mit mir nichts anzufangen.  
(FA\_11\_T1\_WB: 62 - 62)

keine		1
Betreuung	Aussagen darüber, wie die Patienten verschiedene Aspekte der Betreuung am ZSE empfunden haben	0
(Abschluss)Bericht	<p>Aussagen darüber, wie die Patienten die Informationsübermittlung in Form des (Abschluss)berichtes bewerten</p> <p>Ankerbeispiele:</p> <p>P: die haben mir dann den Brief geschrieben und dann hab ich das dann mit dem Arzt (unverständlich) es ist eigentlich jetzt nicht die Fragen wo mir eigentlich so ja gestellt haben, nicht so richtig darauf geantwortet, also es ist. Da war ich ein bisschen unglücklich drüber muss ich jetzt dazu sagen, ne. (WÜ_25_T1: 75 - 75)</p> <p>P: die hat nur nur so einen Brief haben sie</p>	22

da geschrieben,  
aber.... Also für mich  
eigentlich ein bisschen  
unverständlich...  
(WÜ\_25\_T1: 88 - 88)

ich hab ja nur einen  
Brief gekriegt mit den  
Diagnosen, die also,  
mit den möglichen  
Dingen, die ich noch  
ausschließen soll,  
sprich ähm auch keine  
Erklärung... naja, gut  
es war halt ein  
Arztbrief letztendlich,  
den ich an meinen  
Hausarzt weiter  
gegeben hab, ich  
mein, ich kann den  
lesen, aber andere  
nicht....Ich kenn auch  
die Erkrankungen,  
andere wieder nicht.  
Also von daher sind es  
an sich die  
Informationen, es ist  
schlecht, wenn man  
jetzt komplett alleine  
ist... (WÜ\_17\_T1: 75 -  
75)

Weiterleitung an FÄ durch das ZSE  
(Diagnostik/Therapie)

Aussagen darüber, 1  
wie die Patient:innen  
die Weiterleitung des  
ZSE zur weiteren  
Diagnostik oder  
Therapie durch das  
ZSE empfunden  
haben

Ankerbeispiele:

P: das eine Mal wo er  
mich betreut hat war  
sehr gut und er hat  
mich ja dann auch  
gleich an die  
Tagesklinik

überwiesen und so,  
(WÜ\_32\_T1: 63 - 63)

P: bei ihr hab ich mich  
wirklich gut  
aufgehoben und das  
wurde jetzt eingeleitet  
halt diese genetische  
Geschichte da...  
(TÜ\_26\_T1: 64 - 64)

P: Prinzipiell wäre es  
ganz toll, wenn man  
von dem Zentrum  
eben dann auch im  
Umkreis ne Liste  
bekommen würde mit  
Ärzten oder Kliniken,  
die das  
dementsprechend  
untersuchen, dass  
eventuell auch über  
das Zentrum man  
schneller an Termine  
kommt... (WÜ\_17\_T1:  
59 - 59)

P: ich soll mir selber  
was suchen, ich hab  
nichts vermittelt  
gekriegt, ich hab mich  
selber dann informiert,  
wo ich  
(unverständlich)  
könnte. (TÜ\_07\_T1:  
52 - 52)

P: Also ich konnte aus  
diesen Dingen nichts  
entnehmen, was für  
mich konkret war, es  
waren immer nur  
"Eventuell könnte man  
da, eventuell könnte  
man da", aber immer  
musste ich mich um  
alles selbst kümmern!  
(MA\_19\_T1: 42 - 42)

Stattdgefunden		22
Keine		2
organisatorischer Erreichbarkeit	<p>Ablauf, Aussagen darüber, wie die Patienten den organisatorischen Ablauf und die Erreichbarkeit empfunden haben (Bewertung der rein faktischen Organisation)</p> <p>Ankerbeispiele:</p> <p>P: Also es kam noch sehr unorganisiert rüber! (WÜ_45_T1: 150 - 150)</p> <p>Organisation auf der Station: totales Chaos! (UL_12_T1: 138 - 138)</p> <p>P: Ja, ähm... es dürfte besser organisiert sein, es ist einfach, die sind ja... überlastet... (MÜ_14_T1: 168 - 168)</p> <p>P: Also wäre schon nicht schlecht gewesen, wenn es da eine Nummer gehabt hätte und hätte da anrufen können! (MÜ_11_T1: 186 - 186)</p> <p>telefonisch keine Erreichbarkeit, auch zu den Zeiten, die ja sehr begrenzt sind, war ja nur an zwei Tagen in der Woche, wo man anrufen durfte und auch in diesen Zeiten war es unheimlich schwierig</p>	7

da jemanden zu erwischen. Alles nur per E-Mail und äh... (MA\_19\_T1: 37 - 37)

und es lief alles ziemlich strukturiert ab! (UL\_10\_T1: 78 - 78)

B: Also die Gründe waren der es ist war wunderbar organisiert, war echt super also da gebe ich eins mit Stern. Die Organisation war ganz klasse. (TÜ\_18\_T1\_HD: 117 - 117)

Keine	28
-------	----

Stattgefunden	20
---------------	----

Transparenz / Nachvollziehbarkeit	Aussagen darüber, inwieweit die Organisation am/des ZSE transparent und nachvollziehbar gewesen ist	0
-----------------------------------	---	---

Ankerbeispiele:

P: Genau. Aber das ist klar das dauert und das ist auch okay, aber dass man zumindest irgendwie das Gefühl hat man ist nicht vergessen, weil das war dann irgendwann so "naja kommt noch irgendwas?" nach einem Monat, genau. (WÜ\_53\_T1\_WB: 56 - 56)

P: Und jetzt kam halt eben wie gesagt der Brief nach einem Jahr und die meint, sie warten noch auf das Ergebnis und erst dann machen wir weiter. Aber das Ergebnis habe ich ja dann schon im Sommer bekommen und... ja...  
(WÜ\_45\_T1: 79 - 79)

aber es war so überschaubar und so klar! (TÜ\_26\_T1: 98 - 98)

P: Ja, weil wir erst einmal gesagt haben, wir warten jetzt erstmal ab, was also Ergebnis das überhaupt rauskommt. Und dann erst kann... also dann hat sie gesagt, dann werde ich nochmal vorgeladen zu ihr. Für irgendein Abschlussgespräch.  
(TÜ\_21\_T1: 121 - 121)

Keine	18
-------	----

Gegeben	12
---------	----

Wartezeiten	0	Aussagen darüber, wie die Patient:innen die Wartezeiten auf Berichte, eine Kontaktaufnahme oder Termine empfunden haben
-------------	---	---

Ankerbeispiele:

P: ähm... also ich habe Monate auf diesen

Brief gewartet, musste  
immer wieder  
nachfragen.  
(WÜ\_57\_T1: 72 - 72)

Pünktlich auch, ich  
muss nicht  
stundenlang warten...  
(WÜ\_42\_T1: 183 -  
183)

P: es ist etwas  
umständlich und es ist  
äh relativ zeitverzögert  
ähm es könnte etwas  
schneller gehen,  
sagen wir es mal so...  
\*lacht\* (WÜ\_30\_T1:  
83 - 83)

P: ja, äh war die  
Fallkonferenz und die  
äh (a) hatte gesagt,  
dass Sie sich am  
Sonntag  
beziehungsweise  
heute bei mir meldet  
und ich warte  
immernoch  
aufglühenden Kohlen  
was die nächsten  
Empfehlungen sind.  
(WÜ\_30\_T1: 113 -  
113)

Das ging voll lange  
und danach kam (t),  
die hat sich vorgestellt.  
Dann, ähm, genau,  
war ich mit ihr auch in  
einem Gespräch. Also  
ich war da fast vier,  
fünf Stunden, gell,  
davon waren bestimmt  
Wartezeit drei  
Stunden. Also da bin  
ich schon  
durchgedreht!  
(UL\_12\_T1: 44 - 44)

P: Also ich war ein

paar Mal dort und ehm für mich ist der Abstand immer sehr weit und ehm einmal war ich auch sauer gewesen, weil es passiert eine lange Zeit nichts (TÜ\_12\_T1\_WB: 22 - 22)

Bericht/Kontaktaufnahme/Termine

100

Gestaltung/ Intensität der zwischenmenschlichen Interaktion

Aussagen darüber, wie die Patient:innen die Gestaltung und die Intensität der zwischenmenschlichen Interaktion während der Betreuung empfunden haben

0

persönlicher Kontakt am ZSE nicht stattgefunden

Aussagen darüber, dass trotz einer laufenden Betreuung am ZSE niemals ein persönlicher Kontakt vor Ort stattgefunden hat

1

Ankerbeispiele:

Ich habe nie einen persönlichen Termin in 18 gehabt (MA\_09\_T1\_WB: 28 - 28)

P: Ich hatte überhaupt noch keinen Termin dort! (MA\_08\_T1: 34 - 34)

Bewertung des vorhandenen pers. Kontaktes vor Ort

Paula, 30.01.1922  
19:42 

Aussagen darüber,  
wie die Patient:innen  
die Tatsache  
empfanden, niemals  
am ZSE vor Ort  
persönlich vorstellig  
geworden zu sein

Ankerbeispiele:

Ja, das läuft alles  
ähm... wo ich  
eigentlich ein bisschen  
erstaunt drüber bin,  
alles per E-mail... ja...  
dass wir dort oder  
auch mal telefonieren,  
wenn ich was nicht  
verstehe, aber ein  
persönlicher Kontakt  
ist in der ganzen Zeit  
überhaupt nicht  
zustande gekommen.  
Dass ich dort mal  
vorstellig geworden  
bin und (..) das finde  
ich irgendwo ja... nicht  
besonders gut!  
(MA\_08\_T1: 36 - 36)

P: ja, ich weiß ja auch,  
dass die Ärzte noch  
Garnichts weiter  
machen können, wenn  
sie nur meine  
Unterlagen lesen...  
wenn sie mich nicht  
mal, mich nicht mal  
gesehen oder  
untersucht haben oder  
sonst was, also, was  
sollen die da auch  
anderes sagen...  
(MA\_06\_T1: 72 - 72)

Bewertung des nicht vorhandenen pers. Kontaktes vor Ort

Aussagen darüber, 1  
wie die Patient:innen die Tatsache empfanden, niemals am ZSE vor Ort persönlich vorstellig geworden zu sein

Ankerbeispiele:

Ja, das läuft alles ähm... wo ich eigentlich ein bisschen erstaunt drüber bin, alles per E-mail... ja... dass wir dort oder auch mal telefonieren, wenn ich was nicht verstehe, aber ein persönlicher Kontakt ist in der ganzen Zeit überhaupt nicht zustande gekommen. Dass ich dort mal vorstellig geworden bin und und und... und das finde ich irgendwo ja... nicht besonders gut! (MA\_08\_T1: 36 - 36)

P: ja, ich weiß ja auch, dass die Ärzte noch garnichts weiter machen können, wenn sie nur meine Unterlagen lesen..., wenn sie mich nicht mal, mich nicht mal gesehen oder untersucht haben oder sonst was, also, was sollen die da auch anderes sagen... (MA\_06\_T1: 72 - 72)

Ansprechpartner

Aussagen darüber, 1  
wie die Patient:innen die Situation in Bezug

auf einen persönlichen  
Ansprechpartner am  
ZSE empfunden  
haben

Ankerbeispiele:

P: also ich finde es  
sehr positiv!  
[Nachfrage, wie das  
Vorhandensein eines  
direkten  
Ansprechpartners  
empfunden wurde]  
(TÜ\_26\_T1: 139 - 139)

P: ahm... also mit dem  
Arzt habe ich ein sehr  
gutes  
Übereinkommen. Ich  
war ihm dankbar, dass  
er mir geholfen hat,  
dass er gut operiert  
hat... und da war ich  
happy! [Nachfrage,  
wie es sich angefühlt  
hat so direkt einen  
helfenden  
Ansprechpartner  
gehabt zu haben]  
(TÜ\_08\_T1: 100 - 100)

P: und dass ich  
angerufen habe und  
irgendwie kein Arzt für  
mich zuständig war  
und... [das war nicht  
gut] (WÜ\_45\_T1: 154 -  
154)

das kommt mir  
genauso wie als wenn  
jetzt kein Arzt für mich  
zuständig ist  
(HA\_38\_T1\_WB: 59 -  
59)

also diese  
Ansprechpartner  
direkt vor Ort, das ist  
mangelhaft, ganz klar.

(FA\_14\_T1\_WB: 89 - 89)

vorhanden, pos. 6

nicht vorhanden,neg 5

Verlässlichkeit 0

Aussagen darüber, wie zuverlässig sich die betreuenden Personen am ZSE an Absprachen gehalten haben, die mit den Patient:innen verabredet waren (CAVE: im Gegensatz zum Unterpunkt "Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Organisation" bezieht sich dieser Code tatsächlich um zwischenmenschliche Verlässlichkeit)

Ankerbeispiele:

P: mhm, das war noch der Witz gewesen, dass ich dann also ähm... auch darauf nehme ich in meiner Beschwerde-Email... bin ich darauf eingegangen, dass man mir versprochen hat, man macht sich da mal schlau bei der Haut... äh... Ambulanz und so und das ist alles nicht gemacht worden, was mir da also versprochen hat! (WÜ\_57\_T1: 87 - 87)

P: der ist dann gewechselt und dann hieß es sie melden sich sobald ein neuer Arzt da ist, der sich um

mich kümmert und dann kam nie mehr was. (WÜ\_45\_T1: 57 - 57)

was ich ganz schlimm fand, immer wieder angerufen... "Ja, ich lege das dahin" und "Ich gebe das weiter und Sie kriegen die nächsten Tage einen Rückruf". Und dann habe ich 14 Tage später angerufen, weil, wenn ich, wenn mir einer sagt "Ja, Sie kriegen die nächsten Tage einen Rückruf", ich glaube in 14 Tagen kann das dann irgendwann mal geschehen, ne. (MÜ\_14\_T1: 186 - 186)

P: Ja, wenn man mir sagt, es wird zugeschickt und es kommt nichts... das ist natürlich scheiße, ne! (MÜ\_11\_T1: 217 - 217)

P: und hat gesagt "Wenn irgendwas ist, bitte sofort melden! Dafür sind wir da und helfen Ihnen!" (TÜ\_08\_T1: 96 - 96)

P: und es ist... hat er umgesetzt! Als wir angerufen haben, hat... (unverständlich) konnten wir hochfahren und er hatte (unverständlich) also nach drei Tagen war alles wieder gut. (TÜ\_08\_T1: 98 - 98)

Keine Verlässlichkeit		2
Verlässlichkeit positiv		1
Kontinuierlichkeit	<p>Aussagen darüber, wie die Patient:innen die Kontinuität der Betreuung empfunden haben</p> <p>Ankerbeispiele:</p> <p>P: Ja sowas, es muss nicht regelmäßig alle Monate sein, aber wenn man zumindest nach Abschluss so ein Viertel oder halbes Jahr später anruft "Wie gehts, hat sich was verbessert?" und wenn das nur einmalig und derjenige sagt "es geht mir super" dann ist das ja auch okay, aber das man zumindest nochmal einen einmaligen Kontakt hat und nachfragt "hat sich was verbessert, können wir noch irgendwas tun?", genau. (WÜ_53_T1_WB: 140 - 140)</p> <p>aber sonst habe ich nie wieder was vom Zentrum gehört und als ich mich gemeldet habe hieß es, dass sie mal den Arzt fragen müsste und als ich mich noch einmal gemeldet habe, war</p>	0

der Arzt dann nichtmehr da im Zentrum. (WÜ\_45\_T1: 55 - 55)

und da war das halt dann meine große Hoffnung und die ist dann halt geplatzt, weil die halt die Kommunikation eingestellt haben. (WÜ\_38\_T1: 78 - 78)

ich kriege einen Arzt, der mich dann hinterher weiter betreut und bin eigentlich mit nichts wieder heimgekommen. (UL\_05\_T1: 31 - 31)

P: war am Anfang wo das alles lief war das hundert prozentig, da hatte ich ja auch geschrieben und dann kam auch innerhalb von ein zwei Tagen auch jedes Mal eine Antwort. (FA\_07\_T1: 101 - 101)

Positiv Kontinuierlichkeit		5
Keine		27
Partizipation/adäquate Aufklärung/Gesprächsbedarf	Aussagen darüber, wie die Patienten die Partizipation während der Betreuung empfunden haben, ob sie sich adäquat aufgeklärt gefühlt haben oder ob Gesprächsbedarf besteht.	24

### Ankerbeispiele:

aber auch versucht hat  
ähm... die  
wissenschaftlichen  
Aspekte bei der  
ganzen Untersuchung  
zu erklären, also, von  
der muss ich ehrlich  
sagen "Ja, sie war  
ehrlich und offen und  
ich habe mich also  
nicht irgendwie jetzt  
über den Tisch  
gezogen gefühlt oder  
sonst was"... Das war,  
es war, also ich fand  
es eine gute Beratung!  
(TÜ\_21\_T1: 97 - 97)

dass die Leute, die  
Doktors gerne  
bereitwillige Auskunft  
gegeben haben, was  
sie gerade machen  
und was sie mir  
empfehlen und auch  
jetzt als ich äh...  
(TÜ\_08\_T1: 79 - 79)

aber so ein  
Aufklärungsgespräch  
wäre schon nett  
gewesen!  
(WÜ\_60\_T1: 99 - 99)

dass man da ein  
bisschen mehr als  
Patienten einbezogen  
wird, ne! Ähm...  
(WÜ\_60\_T1: 124 -  
124)

das heißt  
Informationen von der  
Stelle und ne  
Erklärung dazu null...  
(WÜ\_17\_T1: 84 - 84)

I: ja, aber so ein  
bisschen mehr an die

Hand zu geben, ein bisschen mehr Orientierung und Unterstützung wäre natürlich auch ganz schön gewesen auch wenn man nichts findet, ne?  
(TÜ\_07\_T1: 235 - 235)

Keine

28

Interesse/Bemühen (qual.)

Aussagen darüber, inwieweit Interesse und Bemühen von den betreuenden Ärzten vermittelt worden ist (qualitative Aspekte, die Intensität betreffend) 42

Ankerbeispiele:

P: ähm der Arzt war sehr engagiert und hat sich sehr bemüht, aber weil es anscheinend keine Diagnose für mich gibt ähm ja, also ich war sehr zufrieden  
(WÜ\_32\_T1: 51 - 51)

P: also ich denke schon, dass das gut war, dass ich da war und auch dass man da sich Mühe gegeben hat, das ist ja auch alles detailliert gemacht worden,  
(WÜ\_31\_T1: 49 - 49)

ann wäre es vielleicht irgendwie auch nett gewesen, wenn man ähm... ähm... vielleicht diesbezüglich mehr nachgehakt hätte

(WÜ\_60\_T1: 75 - 75)

Person: Naja, also sie sollten erst mal zuhören und nicht gleich hier sagen, ja die Akte ist geschlossen und fertig, aus. Sieh zu, wie du weiterkommst. das war das Einzige, was ich zu sagen hätte (WÜ\_59\_T1\_SJ: 70 - 70)

ich sag, ich habe gedacht, man würde mich sich bisschen mehr um mich kümmern, aber das ist nicht so. (WÜ\_42\_T1: 83 - 83)

Kein Interesse/Bemühen

2

psychische Belastung beleuchtet/pos.

Aussagen darüber, inwieweit die psychische Situation der Patient:innen beleuchtet worden ist

26

Ankerbeispiele:

P: nein... das fand ich jetzt ausreichend, ja das war wie gesagt, sie hatten mich ja gefragt und ich habe es ja selber nicht so empfunden, ja es ist halt... erschöpft, bum, weg, schlafen.... das ist... ja... war für die Psyche besser! (WÜ\_37\_T1: 115 - 115)

P: da habe ich jetzt... keine schlechte auch

.... eigentlich möchte ich da immer gar nicht gefragt werden, weil es geht dann ja doch irgendwie alles ein kleines bisschen an die Nieren...  
(WÜ\_28\_T1: 81 - 81)

P: ja, ja, das haben die auch gefragt. Ähm, ja wobei ich jetzt nicht sagen muss, es, ja, ähm, da sind die schon auch drauf eingegangen...  
(WÜ\_26\_T1: 74 - 74)

P: Ja, aber im Endeffekt, die können mir sowieso nicht helfen [Nachfrage, ob mehr nach psychischer Belastung hätte gefragt werden sollen] (UL\_12\_T1: 174 - 174)

P: Das haben wir garnicht thematisiert.  
(UL\_12\_T1: 298 - 298)

P: Das hätte ich mir gewünscht, ja! [Nachfrage, ob man sich mehr Konzentration auf die psychische Situation gewünscht hätte]  
(MA\_19\_T1: 122 - 122)

neutral		16
keine psychische Belastung beleuchtet		0
Ärzt:in-Patient:innen-Beziehung	Aussagen darüber, wie sich die Beziehung zwischen Ärzt:innen	0

	und den Patient:innen dargestellt hat	
vertrauensvoller Umgang	<p>Aussagen darüber, 8 inwiefern ein vertrauensvoller Umgang geherrscht hat</p> <p>Ankerbeispiele:</p> <p>P: ähm sehr angenehm, dass man halt wirklich sehr offen und vertrauensvoll reden konnte. (FA_08_T1: 112 - 112)</p> <p>Das bringt mir ja nichts, weil es ist, es ist zu viel Zeit vergangen und ich habe auch kein Vertrauen mehr dazu. (WÜ_59_T1_SJ: 56 - 56)</p> <p>P: hab ich ein bisschen das Vertrauen verloren, ganz ehrlich. (UL_13_T1: 165 - 165)</p>	
Kein vertrauensvoller Umgang		0
Einbindung von Familie / Angehörigen	<p>Aussagen darüber, 5 inwieweit die Familienangehörigen miteingebunden wurden</p> <p><i>Ankerbeispiele:</i></p> <p>Joa selbstverständlich. Ich habe vor meiner Frau nichts zu verbergen, ich hätte sie überall mit, zu jedem Arzt.</p>	

(WÜ\_59\_T1\_SJ: 65 - 65)

Mh, das war gut!  
Haben sie ja alles  
gewusst, wie äh die  
Lage ist für mich, weil  
ich ja immer die Starke  
spiel. (UL\_12\_T1: 168  
- 168)

P: Ja, natürlich!  
[Nachfrage ob das  
Einbinden des  
Ehemannes  
angenehm war]  
(TÜ\_24\_T1: 172 - 172)

P: Oh ich habe mich  
da wohl gefühlt, ich bin  
ja eben schon da 18  
gewesen, also ich bin  
selbstständig und  
deswegen kann ich  
auch für mich reden,  
das ist nicht schlimm.  
Also meine Mutter hat  
zwar ähm... nur ihren  
Gedanken kurz  
mitgeteilt woher es  
kommen könnte, weil  
wir halt eben das mit  
unserem Bruder, äh  
also mit meinem  
Bruder hatte und...  
(WÜ\_45\_T1: 144 -  
144)

Keine Einbindung Familie	Familie nicht mit einbezogen	4
neutrale Äußerung		2
Zeit/Geduld (quant.)	Aussagen darüber, wie viel Geduld in der Betreuung vorhanden war und wie viel Zeit (cave: auch ZU viel Zeit) sich die betreuenden	9

Ärzt:Innen genommen  
haben (quantitativ  
zeitliche Aspekte).

*Ankerbeispiele:*

P: Also den ersten  
Termin fand ich sehr  
gut, weil es halt  
wirklich auch nochmal  
Zeit hatte alles zu  
besprechen,  
informativ alles geklärt  
wurde  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 50 -  
50)

und wenn ich was  
nicht verstanden habe,  
habe ich gefragt und  
dann hat sie sich auch  
die Zeit genommen....  
ich weiß ja gar nicht,  
wie lange ich da drin  
war, vielleicht so zwei  
Stunden oder was,  
wenn es reicht... also  
sie hat sich sehr viel  
Zeit genommen!  
(WÜ\_37\_T1: 88 - 88)

das Einzige was mich  
halt ein bisschen  
gestört hat, es ist halt  
dieser Zeitdruck.... die  
haben halt auch net  
wirklich viel Zeit... also  
man ist halt da ich sag  
mal ne knappe Stunde  
vielleicht..., wenn  
überhaupt... ist man  
dann halt beim Arzt.  
(WÜ\_16\_T1: 60 - 60)

P: Ja das auf jeden  
Fall, aber ehm  
insgesamt war mir die  
Sache doch zu ja, zu  
kurz, also ich muss  
mich /  
(MA\_01\_T1\_WB: 64 -

64)

Es hat nur einfach auf  
der äh... über die  
Zeitdauer mich  
ziemlich gefordert äh...  
(FA\_06\_T1: 44 - 44)

Keine Zeit/Geduld

5

Holistische Betrachtung

Aussagen darüber, 2  
inwiefern die  
Patient:innen das  
Gefühl hatten mit einer  
holistischen  
Herangehensweise  
betrachtet zu werden

Ankerbeispiele:

Ehm und diese / bisher  
habe ich ja leider  
immer das Erlebnis  
egal bei welchem Arzt  
man ist, der kümmert  
sich nur um sein  
Fachgebiet, ohne die  
anderen Symptome zu  
bewerten oder  
überhaupt in  
Augenschein zu  
nehmen und das  
wurde hier halt getan  
und das war für mich  
so das Gute daran.  
(MA\_01\_T1\_WB: 51 -  
51)

P: Ja, das auf jeden  
Fall und ansonsten  
ehm weil auch hier  
tatsächlich mal das  
ganze Krankheitsbild  
(unv.) wurde und nicht  
immer nur so einzelne  
Sachen, wie zum  
Beispiel ehm dass sie  
ehm gerade bei also  
viele Antikörper bei mir

im Blutbild aufgetaucht waren und dass ich da rheumatologisch behandelt wurde und was nachher wieder verworfen wurde, weil es nicht in das Gesamtbild gepasst hat und ehm das war jetzt ehm da wirklich halt das Herausragende ehm gut einfach das halt alles bewertet wurde was aufgetaucht ist. (MA\_01\_T1\_WB: 77 - 77)

P: Ja, es ist halt eben wie gesagt auf meinen Mund, auf meine Zähne geht garkeiner ein (HA\_38\_T1\_WB: 70 - 70)

Das man als Ganzkörpermensch also nicht nur dass der Kopf beim Neurologen ist oder die inneren Organe beim Internisten sind, ja, sondern dass ich als gesamtheitliches / als gesamtheitlicher Organismus gesehen werde und das war da halt gar nicht der Fall. (FA\_17\_T1\_WB: 43 - 43)

Keine		1
Freundlichkeit / Zugewandtheit / Empathie	Aussagen darüber, wie die Patient:innen das Maß an Freundlichkeit, Zugewandtheit und	29

Empathie empfunden haben

Ankerbeispiele:

P: Okay. Also im direkten Kontakt, als ich dann da war, die Schwestern beziehungsweise auch die Betreuerin von diesem Projekt die ich da getroffen habe oder die an der Uni 1 die Betreuerin, nennen wir es mal so, und die Ärzte waren alle sehr nett und freundlich, (WÜ\_53\_T1\_WB: 79 - 79)

und... sehr freundlich. Also von der Seite alles top! (WÜ\_42\_T1: 184 - 184)

war mega freundlich, ähm, also über das kann ich nichts Schlechtes berichten. (WÜ\_32\_T1: 26 - 26)

P: das vermute ich jetzt mal äh nur... ähm.. ich sage jetzt einfach einmal patiententechnisch, zwischenmenschlich... da haben die Leute ein absolutes Defizit! (WÜ\_38\_T1: 92 - 92)

viele Ärzte und alles was da sind einfach dimensionale Zahlen wo... ja...Theorie, Zahlen, Technik... ja... da fehlt so ein bisschen an der ganzen Uniklinik dieses Persönliche in

jeder Abteilung!  
(MÜ\_14\_T1: 142 -  
142)

die andere, die war  
total barsch zu mir,  
also so denkt, so geh  
ich mit den Patienten  
jetzt um; wenn ich mit  
unseren Tierärzten  
oder mit unseren  
Geschäftsleuten so  
umspringe, ich glaub  
die täten mir die  
Kündigung geben und  
sagen such die  
jemand anderes, die  
dich betreuen mit  
ihrem Hof.....,  
weil... (UL\_05\_T1: 63 -  
63)

Keine

Überkategorien 4  
(doppelt) vom  
interraten/wurden  
belassen

Ernst nehmen / Verständnis  
Unvoreingenommenheit

Aussagen darüber, 19  
inwieweit sich die  
Patient:Innen ernst  
genommen gefühlt  
haben sowie  
Verständnis und  
Unvoreingenommenh  
eit erfahren haben.

Ankerbeispiele:

man hat sich auch  
oder ich habe mich  
auch verstanden  
gefühlt ehm und  
akzeptiert so wie es  
eben ist,  
(WÜ\_53\_T1\_WB: 80 -  
80)

Also... ähm manchmal

hat man bei Ärzten  
das Gefühl man wird  
nicht so ernst  
genommen, aber das  
Gefühl hatte ich hier  
nicht. Im Gegenteil  
\*hustet\* ich habe mich  
da wirklich gut  
verstanden und  
aufgehoben gefühlt.  
(WÜ\_31\_T1: 95 - 95)

das war, das ist für  
mich das  
Überraschende und  
das Neue gewesen,  
dass man in 6 mit  
diesen Ärzten... reden  
kann, über alles  
Mögliche reden kann!  
Die sind jung, die sind  
aufgeschlossen, die  
sind verständnisvoll  
und die tragen die  
Nase nicht so hoch,  
wie bei uns die des  
Doktors! (TÜ\_08\_T1:  
76 - 76)

dass man das ernst  
nimmt. Diese  
Ernsthaftigkeit fehlt  
sehr oft! (WÜ\_45\_T1:  
166 - 166)

Die haben mich  
eigentlich auch wieder  
in diese Schublade  
gesteckt und haben  
eigentlich die  
Vaskulitis total außen  
vorgelassen.  
(UL\_05\_T1: 17 - 17)

P: mh, nee. Also bis  
auf diese äh erste  
Skepsis seitens der  
Ärztin da...  
(UL\_07\_T1: 60 - 60)

Keine		49
Zu viel Fokus auf die Psyche /negativ	Gefühl psychisch abgestempelt zu werden Psychische Belastung beleuchtet/ negativ	41

## 14. Pseudonymisierungsleitfaden

- A1: Eigenname Patient:in
- A2: Geburtsdatum Patient:in
- A3: Name einer Stadt (Ort, Dorf) Land
- A4: Eigenname Interviewer:in
- B1: Name der Klinik (Eigenname)
- B2: Name Ärzt:innen, Person ZSE, Ehefrau
- B3 Straßenname
- C1 Name einer Schule, Institution
- C2 Name bekannter Person

## 15. Danksagung

Ich bedanke mich ganz herzlich bei allen an der Studie teilgenommenen Proband:innen, sowohl für die Durchführung der Telefoninterviews als auch für das Durchhaltevermögen, nach Jahresablauf erneut für ein Telefoninterview verfügbar zu sein.

Vielen lieben Dank an Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl.-Psych. Quitmann, Fr. Dr. rer. biol. hum. Witt, Fr. M. Sc. Kristensen, Fr. Heuser und Fr. M. Sc. Blömeke für Unterstützung und Betreuung während dieser Dissertation.

Ein besonderer Dank gilt meiner Familie, die mich in hohem Maße bei der Durchführung der Dissertation unterstützt und stets ermutigt haben.

Abschließend ein Dank an alle, die an dieser Arbeit mitgewirkt haben und an meine Freunde und Arbeitskolleg:innen für Geduld und Verständnis während der Phase der Ausführung.

## 16. Lebenslauf

Der Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt



*In dieser Dissertation wird gemäß den Empfehlungen des Hamburger Senates eine geschlechtergerechte Sprache verwendet. Nachzulesen finden sich die Empfehlungen zu Gendersensiblen Sprach- und Schreibgebrauch, mit Verweis auf die Universitätsklinik Hamburg Eppendorf unter:  
(<https://www.uke.de/organisationsstruktur/medizinische-fakultät/gleichstellungsreferat/rechtliche-grundlagen/index.html>, 03.09.2023)*

## 17. Eidesstaatliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die vorliegende Arbeit mit dem Titel (Titel der Dissertation) selbständig und ohne unerlaubte fremde Hilfe, insbesondere ohne entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten, angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel (einschließlich „Chatbots“ / KI) benutzt habe. Alle wörtlichen oder sinngemäßen Entlehnungen aus anderen Arbeiten sind an den betreffenden Stellen als solche kenntlich gemacht und im entsprechenden Verzeichnis aufgeführt, das gilt insbesondere auch für alle Informationen aus Internetquellen.

Ich erkläre zudem, dass ich die an der Medizinischen Fakultät Hamburg geltende „Satzung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zur Vermeidung wissenschaftlichen Fehlverhaltens an der Universität Hamburg“ in der jeweils gültigen Fassung eingehalten habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter oder einer Fachvertreterin an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: .....