

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. B. Löwe

Wahrgenommene Auswirkungen eines Peer-Beratungsprogramms für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen auf Beratende: Eine Mixed-Methods-Studie

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Alessio Papen
geb. in Uccle (B)

Hamburg 2024

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 21.10.2024

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der Vorsitzende: Prof. Dr. Dr. Martin Härter

Prüfungsausschuss, zweiter Gutachter: Prof. Dr. Bernd Löwe

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Theoretischer Hintergrund	6
2.1	Seltene Erkrankungen.....	6
2.2	Selbstmanagement.....	11
2.3	Peer-Beratung	12
2.4	Fragestellung	20
3	Methodik	21
3.1	Beschreibung des Peer-Beratungsprogramms	21
3.2	Studienteilnehmer	23
3.3	Ablauf / Prozedere	24
3.4	Datenauswertung.....	27
4	Ergebnisse.....	28
4.1	Quantitative Ergebnisse.....	30
4.1.1	Ängstlichkeit (GAD-7)	30
4.1.2	Depressivität (PHQ-9).....	31
4.1.3	Akzeptanz, Angemessenheit und Machbarkeit (AIM, IAM und FIM).....	31
4.2	Qualitative Ergebnisse	32
4.2.1	Erfahrungen, Erlebnisse und Auswirkungen	33
4.2.2	Evaluation des Beratungsprogramms	44
5	Diskussion	68
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	68
5.2	Kontextualisierung der Ergebnisse	70
5.3	Stärken und Limitationen	84
5.4	Klinische Relevanz	85
6	Zusammenfassung.....	86

7	Anhang.....	88
7.1	Übersicht der Kategoriensysteme mit Ankerbeispielen	88
7.1.1	Auswirkungen, Erfahrungen und Erlebnisse	88
7.1.2	Evaluation des Beratungsprogramms	100
7.2	Leitfaden für die Telefoninterviews	136
8	Literaturverzeichnis.....	138
9	Danksagung	144
10	Lebenslauf	145
11	Eidesstattliche Erklärung.....	146

1 Einleitung

“Peer support is not based on psychiatric models and diagnostic criteria. It is about understanding another’s situation empathically through the shared experience of emotional and psychological pain. When people find affiliation with others they feel are “like” them, they feel a connection. This connection, or affiliation, is a deep, holistic understanding based on mutual experience where people are able to “be” with each other without the constraints of traditional (expert/patient) relationships.”

– (Mead et al., 2001)

Peer-Beratungen sind Interventionen, in denen Menschen mit gelebter Krankheitserfahrung eine behandelnde, beratende Rolle für Mitbetroffene mit derselben Erkrankung einnehmen. Die oben aufgeführte Erklärung der dabei geltenden Grundsätze von Peer-Beratung veranschaulicht, dass das Bündnis zwischen Patientinnen und Patienten mit einer gleichen Erkrankung Lücken füllen kann, die von traditionellen Interventionen nicht zu füllen sind. Dieses Bündnis bietet ihnen eine Möglichkeit, das Leiden, welches durch die Erkrankung hervorgerufen wurde, zu teilen und sie durch die soziale Einbindung dieser Erfahrungen zu normalisieren. Durch das Betroffensein beider Teilnehmenden einer Peer-Beratung entsteht eine wechselseitige Beziehung zwischen Beratenden und Peers, in der Beratende die Erfahrung mit ihrer Erkrankung nutzbar machen, um Peers zu ihrer Erkrankung zu unterstützen. Gerade bei marginalisierten Patientengruppen wie Menschen mit seltenen Erkrankungen könnte ein normalisierender Austausch einen wichtigen Gegenpol zu den Einschränkungen darstellen, die diese Patientinnen und Patienten täglich erleben. Diese Arbeit versucht den Blickwinkel von Beratenden in einer Peer-Beratung für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen zu beleuchten.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Seltene Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind von der Europäischen Union als Erkrankungen definiert, die bis zu 5 von 10000 Einwohnern betreffen (EURODIS n.d., Nguengang Wakap et al., 2020). Insgesamt sind mehr als 6000 verschiedene seltene Erkrankungen bekannt. Trotz der niedrigen Prävalenz jeder einzelnen seltenen Erkrankung wird die Zahl der weltweit Betroffenen auf etwa 300 Millionen geschätzt, was einer Prävalenz von 3.5% - 5.9% entspricht. 72% der bekannten seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt. Die verbleibenden 28% werden durch Infektionen, Allergien oder Umweltfaktoren hervorgerufen. Seltene Erkrankungen sind meist chronisch, progredient und lebensbedrohlich (EURODIS n.d., Nguengang Wakap et al., 2020). Ein Beispiel für eine seltene genetische Erkrankung ist das Marfan-Syndrom, eine autosomal-dominant vererbte, systemische Bindegewebserkrankung mit möglichen pulmonalen, kardiovaskulären, muskuloskelettalen und ophthalmischen Manifestationen (Orphanet, 2010b). Patienten, die am Marfan-Syndrom erkrankt sind, sind auf ein engmaschiges Krankheitsmanagement mit Behandlern verschiedener Fachdisziplinen angewiesen, um mögliche lebensbedrohliche Komplikationen vorzubeugen (Orphanet, 2010b). Ein Beispiel einer seltenen nicht-genetischen Erkrankung ist die idiopathische Form der Pulmonalen arteriellen Hypertonie, bei der eine Erhöhung des pulmonalen Gefäßwiderstands zu einer starken, progressiven Rechtsherzbelastung führt und mit einer geringen Überlebensrate assoziiert ist (Orphanet, 2015). Aus der Heterogenität und niedrigen Prävalenz seltener Erkrankungen resultieren diverse Probleme für Patientinnen und Patienten, Angehörige und die medizinische Versorgung. (EURODIS n.d., Nguengang Wakap et al., 2020)

Neben den körperlichen Beschwerden leiden Patientinnen und Patienten an weiteren Einschränkungen psychischer, sozialer und versorgungsstruktureller Natur (von der Lippe et al., 2017). Menschen mit seltenen Erkrankungen weisen eine ausgeprägtere Angst- und Depressionssymptomatik auf als Gesunde (Uhlenbusch et al., 2019b). Ihre Lebensqualität ist häufig ebenfalls reduziert (Cohen and Biesecker, 2010). Außerdem berichten Patientinnen und Patienten von Selbstzweifeln (Blöß et al., 2017), Stress, Isolationsgefühlen aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und Sorgen bezogen auf den weiteren Verlauf der Erkrankung (Shire Human Genetic

Therapies, 2013). Besonders belastet sind Patientinnen und Patienten mit einer Diagnose, für die es keine adäquate Behandlung gibt (Shire Human Genetic Therapies, 2013). Die Schwere der psychischen Belastung von Patientinnen und Patienten hängt insgesamt weniger von der Schwere der Erkrankung oder der Symptome ab, als von der Wahrnehmung, Bewertung und dem Umgang mit der eigenen Erkrankung (von der Lippe et al., 2017, Cohen and Biesecker, 2010). Die Entwicklung funktionierender Coping-Strategien hilft Patientinnen und Patienten, mit den psychischen Auswirkungen einer seltenen Erkrankung umzugehen und wird mit einer höheren Lebensqualität assoziiert, während ein hohes Stresserleben und höhere Psychopathologie der Patientinnen und Patienten mit geringerer Lebensqualität assoziiert wird (Cohen and Biesecker, 2010). Soziale Folgen einer seltenen Erkrankung beziehen sich unter anderem auf eine Einschränkung der sozialen Kontakte (von der Lippe et al., 2017, Shire Human Genetic Therapies, 2013, EURODIS, 2017, Uhlenbusch et al., 2019a). Patientinnen und Patienten erleben sowohl aufgrund des Mangels an Informationen über die Erkrankung in ihrem sozialen Umfeld und der eventuellen Sichtbarkeit der Erkrankung (von der Lippe et al., 2017), als auch bezogen auf ihre psychischen oder psychosomatischen Probleme (Blöß et al., 2017) Stigmatisierung. Patientinnen und Patienten frustriert es, sich vor anderen erklären zu müssen (von der Lippe et al., 2017). Ein weiteres Problemfeld für Patienten mit einer seltenen Erkrankung ist die medizinische Versorgung (von der Lippe et al., 2017, EURODIS, 2017, Uhlenbusch et al., 2019a, Shire Human Genetic Therapies, 2013, Blöß et al., 2017, EURODIS 2017, Eidt et al., 2009). Insgesamt ist der Zugang zu adäquater Behandlung von seltenen Erkrankungen für Patientinnen und Patienten erschwert (Eidt et al., 2009). Auch in der medizinischen Versorgung ist der Mangel an Informationen ein weitreichendes Problem (Shire Human Genetic Therapies, 2013, von der Lippe et al., 2017). Im Vergleich zu häufigeren Erkrankungen sind Ärztinnen und Ärzte weniger über seltene Erkrankungen informiert, was bei Patientinnen und Patienten zu langen Diagnosewegen, vermehrter Diagnostik und inadäquater Behandlung führen kann (Shire Human Genetic Therapies, 2013, von der Lippe et al., 2017, Blöß et al., 2017). Patientinnen und Patienten nehmen widersprüchliche Informationen mehrerer Ärztinnen und Ärzte wahr und müssen diese oft selbst über die Erkrankung aufklären („expert patient“) (von der Lippe et al., 2017). Eine weitere Schwierigkeit bei der Diagnostik und Behandlung seltener Erkrankungen sind die hohen Gesundheitskosten (Shire Human Genetic Therapies, 2013). Diese im

Vergleich zu häufigen Erkrankungen hohen Kosten ergeben sich aus fehlenden Standards und Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung einer seltenen Erkrankung und den hohen Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung (Shire Human Genetic Therapies, 2013). Trotz Krankenversicherung müssen Patientinnen und Patienten viele Behandlungskosten selbst übernehmen (Shire Human Genetic Therapies, 2013). Medizinisch Versorgenden wird die Diagnostik, Behandlung und Kooperation mit anderen Versorgenden wird durch den Informations- und Ressourcenmangel erschwert (Shire Human Genetic Therapies, 2013, Eidt et al., 2009, EURODIS 2017). Aufgrund der Seltenheit ihrer Erkrankungen und den daraus resultierenden versorgungsstrukturellen sowie soziokulturellen Herausforderungen gehören Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen nach Sokol & Fishers (Sokol et al., 2015) Definition zu einer schwer erreichbaren („hardly reached“) Patientengruppe. Nach dieser Definition können Patientengruppen durch Einflussfaktoren aus den folgenden drei Bereichen schwer erreichbar sein: Individuelle Faktoren (z.B. psychische Faktoren oder Behinderungen), demographische Faktoren (Sozioökonomischer Status, Alter und Geschlecht) und kulturelle sowie umweltbezogene Faktoren (z.B. Herkunft, soziales Netzwerk oder Diskrimination). Diese Klassifizierung soll Aufmerksamkeit und Bewusstsein bei Behandelnden erwecken, um Interventionen so zu gestalten, dass die Zielgruppe tatsächlich erreicht wird (Sokol et al., 2015). Zusammenfassend zeigt sich, dass Menschen aufgrund ihrer seltenen Erkrankung psychisch belastet, sozial eingeschränkt und medizinisch mangelhaft versorgt sind. Aus diesen individuellen und versorgungsstrukturellen Benachteiligungen entsteht ein großer Handlungsbedarf, um die dürftige Situation dieser Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Es gibt mehrere Ansätze, um die für seltene Erkrankungen spezifischen Schwierigkeiten auf politischer und versorgungsstruktureller Ebene zu lösen und die Situation der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Auf politischer Ebene haben Projekte wie *EUROPLAN (The Council of the European Union 2009)* eine europaweite Orientierungshilfe für teilnehmende Länder bereitgestellt, um landesweite Aktionspläne für Verbesserungsmaßnahmen der Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu entwerfen. Die Ziele von EUROPLAN sind folgende; Eine Sicherstellung des Zugangs zu qualitativ hochwertiger medizinischer Versorgung (1), eine Etablierung von nationalen und (wenn möglich) internationalen Kooperationen zwischen Experten auf dem Gebiet seltene Erkrankungen (2), eine Förderung von

multidisziplinären Versorgungsansätzen, die von Fachzentren angeboten werden und eine Bündelung des Wissens und der Expertise über seltene Erkrankungen um die Diagnostik und Versorgung von seltenen Erkrankungen, sowie die Aufklärung und soziale Unterstützung auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern (3). Hierbei gilt der Grundsatz, die Unterstützung der Patientinnen und Patienten an ihren eigenen Bedürfnissen auszurichten. (The Council of the European Union 2009) Aktionspläne wie dieser versuchen, die versorgungsstrukturellen Probleme unter Berücksichtigung individueller Patientenbedürfnisse zu lösen. Gleichzeitig gibt es Strategien, Patientinnen und Patienten bei der individuellen Bewältigung ihrer seltenen Erkrankung zu unterstützen. Zukünftige Interventionen sollten – den Empfehlungen der Literatur folgend – das Kontrollerleben der Betroffenen stärken, ihren Alltag normalisieren und ihnen die Möglichkeit bieten, adaptive Copingstrategien zu entwickeln (von der Lippe et al., 2017, Cohen and Biesecker, 2010). Soziale Unterstützung spielt bei der individuellen Bewältigung einer seltenen Erkrankung ebenfalls eine wichtige Rolle (von der Lippe et al., 2017). Bei der Entwicklung neuer Interventionen sollten folgende Strategien berücksichtigt werden, mit denen schwer erreichbare Patientengruppen besser erreicht werden: Respektvolle Begegnung; Aufbau von Vertrauen; Flexibilität; Einbindung und Beteiligung der Patientinnen und Patienten (Flanagan and Hancock, 2010). Diese Strategien stimmen zum großen Teil mit Strategien zum Patienten-Empowerment überein. Patienten-Empowerment bezeichnet den Prozess, der einem Individuum oder einer Gemeinschaft ermöglicht, Wissen, Fähigkeiten und Einstellungen zu erlangen, welche ihnen erlauben, Entscheidungen über ihre Behandlung / Versorgung zu treffen (De Santis et al., 2019, European Network on Patient Empowerment 2012). Durch die oben genannten Herausforderungen, die durch einen Mangel an Informationen und adäquater Behandlung entstehen, erlangt Patienten-Empowerment eine wichtige Rolle bei Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen (De Santis et al., 2019). Bei Patienten-Empowerment von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen sind folgende drei Aspekte von wichtiger Bedeutung: Medizinische / gesundheitliche Bildung von Patientinnen und Patienten und der Öffentlichkeit; Gemeinsame Entscheidungsfindung und Integration der Sichtweise von Betroffenen bei der Behandlung; Unterstützung zur Selbsthilfe und Selbstmanagement (De Santis et al., 2019). Unter Berücksichtigung einer guten Kosteneffektivität (Williams et al., 2019) und des hohen Bedarfs und Stellenwerts von Selbstmanagement bei Menschen mit

seltenen Erkrankungen (De Santis et al., 2019, EURODIS, 2017) scheinen Selbstmanagement-Interventionen aussichtsreich, um die Situation von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern.

2.2 Selbstmanagement

Selbstmanagement bezeichnet die täglich anfallenden Aufgaben, die dazu dienen, die Beeinträchtigungen, die eine Erkrankung mit sich bringt, zu reduzieren oder zu kontrollieren (Clark et al., 1991). Bei chronischen Erkrankungen wirken sich Selbstmanagement-Ansätze positiv auf das Wissen über die Erkrankung, die Selbstwirksamkeit und den Gesundheitszustand aus (Barlow et al., 2002). In einer Umfrage von EURODIS zum Leben mit einer seltenen Erkrankung ("Juggling care and daily life") (EURODIS, 2017) wurde von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Behandelnden die Notwendigkeit von Leistungen geäußert, die die Autonomie von Betroffenen wahren und Selbstmanagement unterstützen. Interventionen wie Illness Management and Recovery (IMR) (McGuire et al., 2014) zielen darauf ab, Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen zu helfen, mit ihrer Krankheit umzugehen und ihre eigenen Genesungsziele zu erreichen. Mehrere Studien haben gezeigt, dass IMR zu einer Verbesserung der Illness Management and Recovery Scale (IMRS) (Mueser and Gingerich, 2002) und psychiatrischer Symptome führt (McGuire et al., 2014). Ein weiterer Ansatz zur Stärkung des Selbstmanagements ist das Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) (Lorig et al., 2001). Ursprünglich ist dieses Programm eine Abwandlung eines Arthritis Selbstmanagement Programms (ASMP), welches mit der Zeit auf eine Vielzahl von Erkrankungen ausgeweitet wurde (SMRC, n.d.). Ziel dieser Programme ist es, Menschen mit einer chronischen Erkrankung dabei zu unterstützen, besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können (SMRC, n.d.). Bei Teilnehmenden wirkt sich das Programm positiv auf die Selbstwirksamkeit, den psychologischen Gesundheitszustand und das Gesundheitsverhalten aus (Brady TJ, 2011). Gleichzeitig zeigen sich bei Teilnehmenden nach Teilnahme am Programm geringere Hospitalisierungsraten (Lorig et al., 2001, Lorig et al., 1999). Diese Effekte sind zwar eher gering, können aber kumulativ aufgrund der großen Population von Menschen mit chronischen Erkrankungen einen starken Effekt auf die allgemeine Gesundheit der Bevölkerung haben (Brady TJ, 2011). Selbstmanagement-Interventionen haben sich bei häufigen Erkrankungen bereits mehrfach als wirksam erwiesen (McGuire et al., 2014, Brady TJ, 2011, Lorig et al., 2001, Chrvala et al., 2016, Zwerink et al., 2014). Es fehlt jedoch Evidenz über die Anwendbarkeit von Selbstmanagement-Interventionen bei Menschen mit seltenen Erkrankungen.

2.3 Peer-Beratung

Eine Möglichkeit der Vermittlung von Selbstmanagement-Programmen ist Peer-Beratung. In der Literatur wird Peer-Beratung vielseitig definiert (Shalaby and Agyapong, 2020). Peer-Beratungen sind ergänzende Interventionen zur leitlinienorientierten Behandlung, bei denen Menschen von anderen Menschen mit derselben Erkrankung (oder Erfahrung) wie sie selbst beraten werden. Im Beispiel von Peer-Beratungen bei psychischen Erkrankungen wird Peer-Beratung als die Hilfe oder Unterstützung definiert, die sich Menschen mit gelebter Erfahrung einer psychischen Erkrankung oder einer Lernbehinderung einander geben können (Mental Health Foundation). Eine weitere Definition schließt dabei mit ein, dass Peer-Beratende eine erhebliche Verbesserung ihres eigenen psychischen Gesundheitszustands erfahren haben und Teilnehmende (Peers¹) beraten, die in ihrem Genesungsprozess noch nicht so weit fortgeschritten sind (Davidson et al., 2006). Peer-Beratung findet in verschiedenen Bereichen der Medizin Anwendung, wie zum Beispiel für Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen, Suchterkrankungen, chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, und medizinisch und sozial benachteiligte Patientengruppen (Shalaby and Agyapong, 2020).

Die Rahmenbedingungen verschiedener Peer-Beratungsprogramme sind heterogen in Bezug auf die behandelten Erkrankungen, die Art des Kontakts zwischen Peer und Beratenden und die behandelten Programminhalte. Beobachtend lassen sich zwei Gruppen von Peer-Beratungen unterscheiden: Strukturierte Peer-Beratungen, bei denen Beratende instruiert werden, Peers bestimmte Themen und Inhalte zu vermitteln, und unstrukturierten Peer-Beratungen, bei denen es keine thematischen oder inhaltlichen Vorgaben gibt. Ein Beispiel für strukturierte Peer-Beratungen ist das oben genannte CDSMP, welches in sechs Terminen darauf abzielt, Strategien zu einem besseren Umgang mit der chronischen Erkrankung zu vermitteln (SMRC). Ein Beispiel für eine unstrukturierte Peer-Beratung ist das Beratungsprogramm „Women Helping Women“ für Frauen mit gynäkologischen Krebserkrankungen (Pistrang et al., 2013, Pistrang et al., 2012). In diesem Beratungsprogramm besteht die Rolle der Beratenden in erster Linie darin, emotionale Unterstützung durch Zuhören und Preisgeben von eigenen Erfahrungen zu geben (Pistrang et al., 2013, Pistrang et al.,

¹ Gleiches wie für das Wort „Beratende“ gilt für das Wort „Peer“. Das im restlichen Text verwendete Wort „Peer“ umfasst die männliche („der Peer“) und die weibliche Form („die Peer“) des Wortes.

2012). Laut Bellamy und Kollegen (Bellamy et al., 2017) deutet die Evidenz darauf hin, dass strukturierte Peer-Beratungsprogramme mit positiveren klinischen Outcomes assoziiert sind als unstrukturierte Beratungsprogramme.

Peer-Beratungen können eine Reihe von positiven Auswirkungen sowohl auf Peers als auch auf Beratende mit sich bringen. Auf Seiten der Peers besteht bei Peer-Beratungen für Menschen mit psychischen Erkrankungen Evidenz über niedrigere Hospitalisierungsraten, und einer Verstärkung von Unabhängigkeitsgefühlen und Hoffnung (Davidson et al., 2012, Repper and Carter, 2011, Sledge et al., 2011, Bellamy et al., 2017, O'Connell et al., 2018). Patientinnen und Patienten berichten über eine höhere Akzeptanz und ein reduziertes wahrgenommenes Stigma bezüglich der eigenen Erkrankung (Davidson et al., 2012, Repper and Carter, 2011, Sledge et al., 2011, Bellamy et al., 2017) sowie eine Verstärkung ihres sozialen Netzwerks (Davidson et al., 2012, Repper and Carter, 2011, Sledge et al., 2011, Bellamy et al., 2017, White et al., 2020). Außerdem verbessern Peer-Beratungsprogramme das Patienten-Empowerment (Bellamy et al., 2017, White et al., 2020, Burke et al., 2019) und erhöhen die Lebensqualität der Peers (Bellamy et al., 2017, Thompson et al., 2022). Parker und Kollegen (Parker et al., 2023) stellten in einer Beobachtungsstudie fest, dass die Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen, die durch Peer-Beratung ergänzt wurde, im Vergleich zu klassischer Versorgung mindestens gleichwertige Outcomes erzielt. Auch bei somatischen Erkrankungen zeigen Peer-Beratungsprogramme ihre Wirksamkeit. Bei chronischen Erkrankungen wie Diabetes wurden eine Verbesserung (Peimani et al., 2018, Patil et al., 2016) oder Erhaltung (Yin et al., 2015) krankheitsspezifischer Laborparameter, sowie einer Erhöhung der Selbstwirksamkeit und Lebensqualität der Peers festgestellt (Peimani et al., 2018). In ihrem Systematischen Review beschreiben Thompson und Kollegen (Thompson et al., 2022) eine Verbesserung der Lebensqualität und Selbstwirksamkeit bei Peer-Beratungen für chronische Erkrankungen. Sie stellten außerdem einen Mangel an Evidenz zu Peer-Beratungen für Menschen mit chronischen Erkrankungen fest, die nicht an häufigen Erkrankungen wie Diabetes, Herz-Kreislaufkrankungen, COPD und Krebserkrankungen leiden. (Thompson et al., 2022)

Studien zu Auswirkungen der Beratungstätigkeit auf Beratende selbst zeichnen ein heterogenes Bild. Mögliche positive Auswirkungen einer Beratungstätigkeit beziehen sich unter anderem auf einen verbesserten psychischen und somatischen

Gesundheitszustand, eine Stärkung des Empowerments, einer persönlichen Entwicklung und eine Verbesserung sozialer Beziehungen (Moran et al., 2011). Des Weiteren können Beratende neue Beratungsfähigkeiten und -kompetenzen lernen und verbessern (Moran et al., 2011, Fan et al., 2019). Es wird von einer Erhöhung des Wohlbefindens (Shalaby and Agyapong, 2020), der Stimmung (Fan et al., 2019) und des Selbstvertrauens (Shalaby and Agyapong, 2020, Gillard et al., 2022) berichtet. Beratende können ihre Beratungstätigkeit als sinnstiftend (Moran et al., 2011, Bujanover et al., 2022, Wall et al., 2022) oder identitätsstiftend (Bailie and Tickle, 2015, Aikawa and Yasui, 2017) erleben. Außerdem können Beratende Wertschätzung durch ihre Tätigkeit erfahren (Wall et al., 2022, Aikawa and Yasui, 2017, Gillard et al., 2022). Durch die Beratungstätigkeit können Beratende ein besseres Verständnis davon erlangen, mit der eigenen Erkrankung umzugehen (Barg et al., 2012). Beratende erleben durch die Arbeit mit Menschen, die vor dieselben Herausforderungen gestellt wurden, wie sie selbst, ein Gefühl von Zugehörigkeit (Barg et al., 2012, Johnson and Riley Jb Ms, 2021, Hegedüs et al., 2021, Gillard et al., 2022). Die Beratungstätigkeit kann Beratenden das Gefühl geben, ein Teil eines Teams zu sein (Tate et al., 2022). Bei chronischen Schmerzpatientinnen und -patienten zeigen sich eine Besserung der Schmerzintensität sowie der Selbstwirksamkeit und eine Besserung der Depressivität (Arnstein et al., 2002). Insgesamt lässt sich beobachten, dass sich die Evidenz zu Auswirkungen einer Beratungstätigkeit auf Beratende hauptsächlich durch qualitative Studien charakterisiert. Bisherige quantitative Studien sind sich uneinig darüber, ob Beratende überhaupt von einer Beratungstätigkeit profitieren (Matthias et al., 2020, Arnstein et al., 2002). Matthias und Kollegen betonen in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit von Mixed-Methods Ansätzen von künftigen Studien, da qualitative und quantitative Methoden auf verschiedene Aspekte von Outcomes der Probandinnen und Probanden eingehen (Matthias et al., 2020).

Bislang besteht wenig Evidenz über mögliche Mechanismen von positiven Auswirkungen eines Peer-Beratungsprogramms auf Beratende. MacLellan und Kollegen (MacLellan et al., 2015) stellen dar, dass Beratende durch das Erkennen der eigenen Wirksamkeit in der wechselseitigen Beziehung zwischen Peer und Beratenden eine Neuausrichtung ihrer eigenen Identität erleben und hierdurch die Möglichkeit erlangen, sich selbst durch das Nutzbarmachen des Leidens und den Erfahrungen mit ihrer Erkrankung in eine therapeutische Rolle zu bringen (MacLellan et al., 2015). Die Darstellung, Reflexion und Nutzbarmachung ihrer Erfahrungen

könnten zu einer positiven Neubewertung und Akzeptanz des bisher negativ Erlebten beitragen (Moran et al., 2011). Beratende können ein positives Gefühl daraus schöpfen, eine Rolle als Vorbild zu erfüllen (Tate et al., 2022). In einem Peer-Beratungsprogramm für psychische Erkrankungen erfuhren Beratende durch die Schulung eine stärkere Resistenz gegen Stigmatisierungserfahrungen, eine verbesserte Introspektion und eine Verbesserung ihrer Genesung (Hegedüs et al., 2021). Eine Reihe von Studien hat sich mit den Motivationen der Beratenden bezogen auf die Beratungstätigkeit beschäftigt. Beratende berichten davon, dass die Peer-Beratung eine Möglichkeit für sie ist, etwas an die Gesellschaft ‚zurückzugeben‘, wodurch sie ihre Dankbarkeit an eigene Behandlerinnen und Behandler ausdrücken konnten (Barg et al., 2012). In ähnlicher Weise haben norwegische Beratende in Beratungszentren für Krebserkrankte in der Beratung die Möglichkeit gesehen, die Hilfe und Unterstützung, die sie selbst bekommen haben, zu erwidern (Skirbekk et al., 2018). Zusätzlich dient die Tätigkeit Beratenden als Ersatz für soziale Rollen, die seit der Krebsdiagnose geschwächt wurden (Skirbekk et al., 2018). Beratende sehen in einer Beratung eine sinnvolle Tätigkeit (Arnstein et al., 2002, Skirbekk et al., 2018, Wall et al., 2022, Scannell, 2022). In einer landesweiten Umfrage in den USA wurden Beratende zu verschiedenen Aspekten ihrer Beratungstätigkeit befragt (Cronise et al., 2016). Hier äußerten Beratende, dass ihre größte Belohnung der Beratungstätigkeit sei, anderen zu helfen (Cronise et al., 2016). Außerdem berichteten sie, dass die Beratung ihnen selbst bei der Genesung helfe (Cronise et al., 2016). Clossey und Kollegen zeigten, dass die Arbeitszufriedenheit von Beratenden vor allem mit organisatorischen Aspekten eines Beratungsprogramms und der Beziehung zu Peers im Zusammenhang steht (Clossey et al., 2018). Edwards und Kollegen führten die Arbeitszufriedenheit neben der wahrgenommenen Unterstützung durch die Vorgesetzten und dem organisatorischen Rahmen eines Beratungsprogramms auf das Empowerment der Beratenden während des Beratungsprogramms zurück (Edwards and Solomon, 2023). Eine Studie die die Motivationen von Beratenden basierend auf der Selbstbestimmungstheorie untersucht hat (Moran et al., 2014), zeigt, dass die Motivationen der Beratenden während ihrer Beratungstätigkeit durchaus den drei basalen Grundbedürfnissen der Selbstbestimmungstheorie (Autonomie, Kompetenz und soziale Einbindung) gerecht werden (Moran et al., 2014, Frühwirth, 2020) Die Bedürfnisse der Autonomie (1) und der Kompetenz (2) werden durch Möglichkeit der Preisgebung und Einbringung von eigenen Erfahrungen in die

Beratung erfüllt. Das Bedürfnis der Sozialen Einbindung (3) wird durch die gegenseitige Beziehung zwischen Peers und Beratenden erfüllt (Moran et al., 2014). Hieraus folgend wird empfohlen, in Beratungsprogrammen die Autonomie von Beratenden zu stärken, um ihre subjektiv wahrgenommene Selbstbestimmtheit zu gewährleisten (Moran et al., 2014).

Den vielversprechenden positiven Auswirkungen auf Beratende stehen negative Effekte und Herausforderungen bei der Beratungstätigkeit gegenüber. Matthias und Kollegen weisen vor diesem Hintergrund darauf hin, dass trotz diverser Studien zu positiven Auswirkungen von Peer-Beratungsprogrammen nicht angenommen werden sollte, dass Beratende grundsätzlich von solchen Programmen profitieren (Matthias et al., 2020). Die wohl am häufigsten geäußerte Herausforderung für Beratende ist es, ihre Rolle in der Beziehung zu Peers zu finden (MacLellan et al., 2015, Tse et al., 2017, Kemp and Henderson, 2012, Moran et al., 2013, Simpson et al., 2018, Wall et al., 2022, Byrne et al., 2022, Balková, 2022, Janoušková et al., 2022, Tate et al., 2022, Gillard et al., 2022). Eine Meta-Synthese von MacLellan und Kollegen (MacLellan et al., 2015) zeigt, dass es Beratenden schwer fällt, in dieser Rolle zwischen Freundschaft und Dienstleister zu unterscheiden. Häufig herrscht eine Ungewissheit darüber, welche Aufgaben als Beratende zu erfüllen sind (MacLellan et al., 2015, Moran et al., 2013, Kemp and Henderson, 2012, Balková, 2022) sowie darüber, wann und in welchem Umfang Beratende ihre eigenen Erfahrungen preisgeben sollten (MacLellan et al., 2015, Kemp and Henderson, 2012, Thompson et al., 2022, Gillard et al., 2022, Tate et al., 2022, Balková, 2022). Unter chronischen Schmerzpatientinnen und -patienten führt die Beratungstätigkeit bei Beratenden 6 Monate nach deren Beginn zu einer signifikanten Verschlechterung von Angst und der Katastrophisierung von Schmerzen, welche jedoch nach statistischer Anpassung an Subgruppenvergleiche nicht mehr signifikant war (Matthias et al., 2020). Beratende, die in Kliniken angestellt sind, können eine fehlende Akzeptanz oder Stigmatisierung von anderen medizinischen Angestellten wie Ärztinnen und Ärzten oder Pflegekräften erfahren (Rebeiro Gruhl et al., 2016, Wall et al., 2022, Balková, 2022, Otte et al., 2020). Otte und Kollegen beschreiben in diesem Kontext die Unklarheit auf Seiten der medizinischen Angestellten, ob Peer-Beratende einen Kollegen, Rivalen oder Patienten für darstellen. (Otte et al., 2020) MacLellan und Kollegen berichten davon, dass sich Beratende manchen Situationen während der Beratung nicht gewachsen fühlen (MacLellan et al., 2015). Eine qualitative Studie, die Beratende zu

wahrgenommenen Herausforderungen der Beratungstätigkeit befragt hat, beschreibt das Arbeitsumfeld, den Berufsweg und die persönliche psychische Gesundheit als drei zentrale Herausforderungen (Moran et al., 2013). Herausforderungen im Arbeitsumfeld beziehen sich dabei unter anderem auf schlechte Arbeitsbedingungen und Probleme mit Supervisoren. Herausforderungen im Berufsweg beinhalten zum Beispiel eine unzureichende Ausbildung, unklare Aufgabengebiete und der Aufbau von Beziehungen zu Peers. Herausforderungen im Bereich der persönlichen psychischen Gesundheit beziehen sich auf Stress bei der Beratungstätigkeit und einem Wiederauftreten von Symptomen (Moran et al., 2013).

Aus den bisherigen Erkenntnissen zu Herausforderungen und möglichen negativen Auswirkungen einer Beratungstätigkeit leiten sich Empfehlungen zur Gestaltung zukünftiger Peer-Beratungsprogramme ab. Durch die Gestaltung eines Beratungsprogrammes vor dem Hintergrund der bereits bekannten Herausforderungen können diese und mögliche negative Auswirkungen minimiert werden. Charles und Kollegen (Charles et al., 2020) haben in einem systematischen Review bisherige Modifizierungen / Optimierungen an Peer-Beratungsprogrammen sowie den zugrundeliegenden Prinzipien zusammengefasst. Hier stellten sich Modifizierungen an Programmen aus sechs Bereichen heraus: Erwartungen an die Rolle als Beratende, die Art des Kontakts zu Peers, vorbereitende Schulungen, Erweiterungen der Rolle als Beratende, Arbeitsbetreuung der Beratenden und Rekrutierung von Beratenden. Diese Modifizierungen orientierten sich an folgenden fünf Grundprinzipien; Die Bereitstellung der bestmöglichen Unterstützung, die bestmögliche Erfüllung von Bedürfnissen der Peers, die Abdeckung organisatorischer Anforderungen, die bestmögliche Klarheit über die Rolle der Beratenden und die Befassung mit sozioökonomischen Aspekten einer Beratung. (Charles et al., 2020)

Auf die Wichtigkeit von Schulungen für Peer-Beratende wird in der Literatur mehrfach hingewiesen (Barg et al., 2012, MacLellan et al., 2015, Moran et al., 2013, Myrick and Del Vecchio, 2016, Gillard et al., 2022, Otte et al., 2020, Tate et al., 2022, Wall et al., 2022, Balková, 2022, Byrne et al., 2022), auch wenn bisher keine einheitliche Richtlinien zur Struktur und Inhalten solcher Schulungen existiert (Myrick and Del Vecchio, 2016). Schulungen sollten vor allem die Fähigkeiten zur Vermittlung von Beratungsinhalten, aber auch die Beratungsinhalte selbst beinhalten (Barg et al., 2012). Außerdem sollten Schulungen ein realistisches Bild der Beratung und möglicher Herausforderungen bieten (Barg et al., 2012). Um mangelnde Fähigkeiten und Kompetenzen zur Durchführung einer Beratung vorzubeugen, werden vorbereitende und ergänzende Schulungen und Supervision während einer Beratung empfohlen (Moran et al., 2013). Nach Moran und Kollegen sollten sich Schulungen für Beratende auf die Vermittlung folgender drei Themengebiete konzentrieren (Moran et al., 2013); Erstens sollten Fähigkeiten und Wissen darüber vermittelt werden, in welchen Kontexten, wie und in welchem Ausmaß sich Peer-Beratende mit eigenen Erfahrungen in die Beratung mit einbringen sollen. Hierbei wird empfohlen, Beratende dazu anzuregen, ihre eigenen Erfahrungen in einer solchen Form in die Beratung einzubringen, dass der Genesungsprozess anstatt schlechter Erfahrungen mit der Erkrankung im Vordergrund stehen. So soll die Effektivität der Beratung bei Peers gesteigert und das Wohlbefinden der Beratenden geschont werden (Moran et al., 2013). Zweitens sollten zur Steigerung der Effektivität der Beratung unterstützende Fähigkeiten im Umgang mit Peers, wie die Fähigkeit, ein Arbeitsbündnis zu schaffen, erlernt werden (Moran et al., 2013). Drittens soll ein Augenmerk auf potentielle persönliche Konsequenzen der Bezeichnung als „Peer-Beratende“ gelegt werden wie zum Beispiel Stigmatisierung, um einen negativen Einfluss auf die eigene Genesung vorzubeugen (Moran et al., 2013). Auf die Wichtigkeit eines klaren Rollenbildes innerhalb der Beziehung zu Peers wird mehrfach hingewiesen (Moran et al., 2013, Edwards and Solomon, 2023, Byrne et al., 2022, Tate et al., 2022, Aikawa and Yasui, 2017, MacLellan et al., 2015, Wall et al., 2022). Laut MacLellan und Kollegen sollte bereits bei der Rekrutierung von Beratenden offengelegt werden, in welchem Maße und auf welche Art Beratende eigene Anteile in die Beratung miteinbeziehen, damit Ungewissheiten über die Rolle, die Beratende in Beratungsprogrammen einnehmen, vorgebeugt werden (MacLellan et al., 2015). Um mit Situationen umgehen zu können, denen sich Beratende nicht gewachsen fühlen, wird eine Unterstützung in Form einer

professionellen Supervision oder einer Person aus dem Umfeld der Beratenden empfohlen (MacLellan et al., 2015). Bei Peer-Beratungsprogrammen, die als ergänzender Teil der medizinischen Versorgung durchgeführt werden, sollte (Janoušková et al., 2022) Wert auf die Akzeptanz von Beratenden bei anderen Angestellten gelegt werden (Gillard et al., 2022, Bailie and Tickle, 2015, Otte et al., 2020, Wall et al., 2022) Bisher fehlt Evidenz zur Effektivität von Maßnahmen zur Optimierung eines Peer-Beratungsprogrammes. Insbesondere die Bewertung einzelner Programminhalte und -komponenten von Beratenden selbst wurde nicht in bisherige Studien mit einbezogen.

2.4 Fragestellung

Menschen mit seltenen Erkrankungen stehen vor vielseitigen Herausforderungen. Interventionen wie Peer-Beratungen, die auf Selbstmanagement und soziale Integration abzielen, könnten eine geeignete Behandlungsmethode für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen darstellen, um einen Teil des Versorgungsbedarfs dieser Patientengruppe zu decken. Peer-Beratung hat sich bei Peers in vielen Kontexten, unter anderem bei Peers mit seltenen chronischen Erkrankungen, als wirksam erwiesen. Einige Studien deuten darauf hin, dass auch Beratende von einer Peer-Beratung profitieren, wobei mögliche Herausforderungen und negative Effekte berücksichtigt werden müssen. Bisher fehlt Evidenz zur Wirksamkeit einer Peer-Beratung bei Beratenden mit seltenen chronischen Erkrankungen. Es bedarf weiterhin einer Untersuchung von Auswirkungen einer Peer-Beratung auf Beratende, den zugrundeliegenden Wirkmechanismen und der Strategien zur Minimierung von Herausforderungen und negativen Effekte bei der Beratung. Diese Arbeit untersucht Beratende eines Peer-Beratungsprogramm für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen. Ziel dieser Arbeit ist es, die oben genannten Forschungslücken mit Hinblick auf folgende Fragestellungen zu füllen:

- 1 Welche Auswirkungen und Herausforderungen erleben Beratende bei einem Peer-Beratungsprogramm für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen und was sind mögliche Gründe hierfür?
- 2 Wie wird die Struktur dieses Beratungsprogramms von Beratenden mit besonderer Berücksichtigung folgender Bestandteile bewertet: eine vorbereitende Schulung für Peer-Beratende, ein schriftlicher Leitfaden zur besseren Strukturierung der Beratung und das Angebot einer programmbegleitenden psychotherapeutischen Supervision Beratender?

Das hierdurch erlangte Wissen kann helfen, zukünftige Peer-Beratungen so zu gestalten, dass potentielle Herausforderungen und unerwünschte Auswirkungen eines Beratungsprogramms auf Beratende minimiert und positive Auswirkungen maximiert werden können.

3 Methodik

3.1 Beschreibung des Peer-Beratungsprogramms

Das Peer-Beratungsprogramm, in dessen Rahmen die Beratenden befragt wurden, ist Teil des Gesamtprojektes „Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen“ (Depping et al., 2021b). Ziel dieses Programms war es, eine Peer-Beratung als Intervention für folgende ausgewählte seltene chronische Erkrankungen zu entwickeln.: Neurofibromatose Typ I [NF, Prävalenz 1-5/10.000] (Orphanet, 2014), Marfan-Syndrom [Marfan, Prävalenz: 1-5/10.000] (Orphanet, 2010a), primärsklerosierende Cholangitis [PSC, Prävalenz: 1-9/10.000] (Orphanet, 2017) und pulmonal-arterielle Hypertonie [PAH, Prävalenz 1-9/10.000] (Orphanet, 2015). Die Intervention setzte sich zusammen aus einem Selbstmanagement-Manual zur Krankheitsbewältigung sowie einer Beratung von Peer-Beratenden mit möglichst derselben Erkrankung. Diese beiden Komponenten des Programms sollten Patientinnen und Patienten bei der Krankheitsbewältigung unterstützen und ihre Selbsthilfekompetenzen stärken. Die Zuordnung von Beratenden und Peers wurde von einem Forschungsmitglied (weiblich, M. Sc. Psychologie, NU) durchgeführt und berücksichtigte folgende Kriterien: Beide Personen mussten im für die Beratung geplanten Zeitraum verfügbar sein, beide Personen sollten sich nicht persönlich kennen und sollten nach Möglichkeit nicht im selben Bundesland leben. Außerdem sollten die zugeordneten Personen nach Möglichkeit die gleiche Diagnose haben (Depping et al., 2021b).

Das bei der Peer-Beratung vermittelte Grundkonzept der Intervention basierte auf der *Acceptance and Commitment Therapy (ACT-Therapy)* (Hayes et al., 2009). Graham und Kollegen (Graham et al., 2016) fassen in ihrem systematischen Review Auswirkungen von ACT auf chronisch Erkrankte zusammen. Sie berichten von Verbesserungen der Lebensqualität, der Symptomkontrolle und des Selbstmanagements sowie einer Reduzierung des Stresserlebens bezogen auf die Erkrankung (Graham et al., 2016). Bei Angststörungen und Depressionen führt ACT zu einem besseren emotionalen Zustand sowie einer ebenfalls verbesserten psychologischen Flexibilität (Coto-Lesmes et al., 2020). In diesem Beratungsprogramm teilte sich dieses Grundkonzept stufenweise aufeinander aufbauend in fünf Kapitel, die sich inhaltlich auf negative Gefühle, eine Akzeptanz der

eigenen Erkrankung, persönliche Werte und werteorientierte Zielsetzungen fokussierten. Peers erhielten zu Beginn der Beratung ein Selbstmanagement-Manual, in dem die Inhalte der Kapitel veranschaulicht wurden und welches Peers die Möglichkeit bot, auch nach Beendigung des Programms noch auf Inhalte der Beratung zurückgreifen zu können. Zusätzlich zu genannten Kapiteln wurde am Anfang der Beratung ein Informationskapitel eingeschlossen, in dem der Fokus auf der eigenen Erkrankung, deren Auswirkungen auf den Alltag und den Umgang mit Informationen über die Erkrankung im Internet lag. Folglich gliederte sich eine Beratung in sechs Beratungstermine in wöchentlichen Abständen. Die Beratungen fanden in Form von 30-minütigen Telefonaten statt, für die die Termine zwischen Beratenden und Peers ausgemacht wurden. Bei Terminausfällen konnte das zu bearbeitende Beratungsmodul verschoben werden, wobei die gesamte Dauer eines Beratungszyklus auf 10 Wochen beschränkt wurde. Für eine detailliertere Beschreibung der Inhalte dieses Beratungsprogramms wird an dieser Stelle auf Vorarbeiten von Depping und Kollegen verwiesen (Depping et al., 2021a, Depping et al., 2021b).

3.2 Studienteilnehmer

Die Rekrutierung der Beratenden (wie auch der Peers) erfolgte in mehreren Schritten. In einem ersten Schritt wurden Ansprechpersonen ausfindig gemacht, indem Zentren für seltene Erkrankungen, Patientenverbände, spezifische Behandlungszentren für NF, Marfan, PAH und PSC und niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, die die betreffenden Erkrankungen behandeln, möglichst telefonisch kontaktiert und bei Bedarf Flyer des Projektes an sie verteilt wurden. Zwei Mitglieder des Forschungsteams (MD, weiblich, PhD und NU, weiblich, M. Sc. Psychologie) führten mit potentiellen Teilnehmerinnen und Teilnehmern Telefoninterviews durch, in dem die Ein- und Ausschlusskriterien geprüft wurden. Die Einschlusskriterien für Beratende waren eine gesicherte klinische Diagnose einer der o. g. Erkrankungen, ein Alter von mindestens 16 Jahren, ausreichende deutsche Sprachkenntnisse und eine schriftliche Einwilligung für die Teilnahme am Beratungsprogramm. Die gemeinsamen Ausschlusskriterien waren ein lebensbedrohlicher Gesundheitszustand, akute Suizidalität und eine laufende psychotherapeutische, psychosomatische oder psychiatrische Behandlung. Außerdem galt eine schwere kognitive, auditive oder visuelle Beeinträchtigung und eine sonstige Unfähigkeit, die Studieninstrumente auszufüllen als Ausschlussgrund. Diese Interviews fanden im Zeitraum von Juni 2017 bis Juli 2018 statt. Für die Beratenden galten gegenüber den Peers folgende spezielle Einschlusskriterien: Ein von den rekrutierenden Forschungsmitarbeitenden bewerteter funktionaler Umgang mit der eigenen Erkrankung, die Bereitschaft, sich auf die Rahmenbedingungen des Programms einzulassen, die Möglichkeit, den Zeitaufwand für die Beratungen zu bewältigen, eine somatische und psychische Stabilität sowie ein hinreichender Grad an Selbstreflexion.

3.3 Ablauf / Prozedere

Die eingeschlossenen Beratenden wurden auf eine zweitägige Schulung ins Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) in Hamburg eingeladen. Diese wurden an 6 verschiedenen Terminen mit je 3 bis 6 Teilnehmern von MD und NU durchgeführt. In dieser Schulung durchliefen die Beratenden das Selbstmanagement-Manual und erlernten unterstützende Gesprächstechniken wie z.B. aktives Zuhören. Außerdem erhielten sie einen beratungsbegleitenden Leitfaden, der die Beratenden während der Beratungsgespräche unterstützen und ihnen einen Orientierungspunkt für die Strukturierung der einzelnen Beratungstermine bieten sollte. Nach der Schulung fand ein Matching zwischen Beratenden und Peers für die Beratung durch NU statt. Bis auf 7 Fälle wurden Beratenden Peers mit derselben Erkrankung zugeordnet, an der sie selbst erkrankt sind.

Als psychologische Unterstützung für Beratende bestand während der Beratung die Möglichkeit einer psychotherapeutischen Supervision. Neben einem obligaten Supervisionsgespräch vor dem ersten Beratungstermin konnten Beratende nach Bedarf weitere Gespräche in Anspruch nehmen.

Die Datenerhebung erfolgte an folgenden drei Messzeitpunkten, die in Abb. 1: vor der ersten Beratung (t0, Prä), unmittelbar nach der ersten Beratung, also 6 bis 10 Wochen nach t0 (t1, Post) und am Ende des Programms (t2, Follow-up). Die Follow-up Erhebung fand im Zeitraum von Juni bis September 2019 statt. In dieser Follow-up Erhebung wurden Beratende qualitativ zu wahrgenommenen Auswirkungen des Peer-Beratungsprogramms sowie einer Evaluation der Intervention und dessen verschiedenen Komponenten (Schulung für Beratende, beratungsbegleitende psychotherapeutische Supervision, beratungsbegleitender Leitfaden für Beratende) befragt.

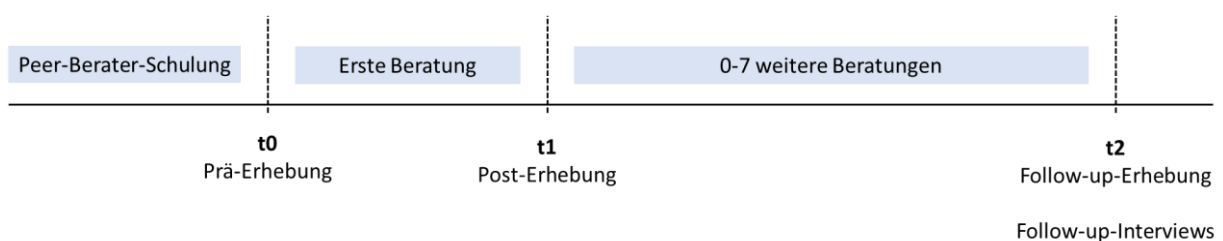


Abbildung 1: Zeitlicher Ablauf der Studie mit Datenerhebungszeitpunkten

Zusätzlich zur qualitativen Datenerhebung zum Follow-Up-Zeitpunkt wurden folgende quantitative Variablen zu allen Zeitpunkten erfasst: Zum einen sollte untersucht werden, ob eine Peer-Beratung bei Beratenden zur Veränderung der Psychopathologie führt. Hierfür wurden Depressivität und Ängstlichkeit erfasst. Um die Depressivität zu erfassen, wurde der Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) (Kroenke and Spitzer, 2002) eingesetzt. Aus 9 Items mit je 4 Antwortmöglichkeiten wird ein Summenscore zwischen 0 und 27 Punkten gebildet. Aus den Summengrenzwerten von 5, 10, 15 und 20 Punkten kann man auf eine jeweils milde, moderate, moderat-schwere und schwere depressive Symptomatik schließen. (Kroenke, 2002) Die Ängstlichkeit wurde mit der General Anxiety Disorder 7-item scale (GAD-7) (Spitzer et al., 2006) erfasst. Aus den 7 Items dieses Messinstruments lässt sich ein Summenscore zwischen 0 und 21 bilden. Ab einem Summenscore ≥ 10 kann von einem klinisch bedeutsamen Maß an Ängstlichkeit ausgegangen werden. (Spitzer et al., 2006)

Als Ergänzung wurde in der Follow-Up-Erhebung (t2) die Machbarkeit, Akzeptanz und Angemessenheit der Intervention erfasst. Hierfür wurden folgende Instrumente eingesetzt. Feasibility-of-Intervention-Measure (FIM) (Weiner et al., 2017), der Acceptability-of-Intervention-Measure (AIM) (Weiner et al., 2017) und der Intervention-Appropriateness-Measure (IAM) (Weiner et al., 2017). Alle genannten Messinstrumente besitzen eine psychometrisch überprüfte gute Validität und Reliabilität und bestehen aus je 4 Items mit 5 Antwortmöglichkeiten (1 = Ich stimme überhaupt nicht zu; 5 = Ich stimme voll und ganz zu) (Weiner et al., 2017). Bisher wurden noch keine Cut-off-Werte für diese Messinstrumente festgelegt, weshalb sich ein Ergebnis eher zu einer Aussage eignet, ob eine Intervention tendenziell machbar, akzeptiert und angemessen ist (Weiner et al., 2017).

Zur Erfassung der qualitativen Daten wurde in der Follow-Up-Erhebung ein semistrukturiertes, leitfadenorientiertes, ca. dreißigminütiges Telefoninterview von einem Forschungsmitglied (männlich, Medizinstudent, AP) durchgeführt, in dem wahrgenommene Auswirkungen des Peer-Beratungsprogramms auf Beratende, persönliche Erfahrungen mit dem Peer-Beratungsprogramm und eine Evaluation des Beratungsprogramms detailliert erfasst wurden. AP hatte vor der Durchführung der Telefoninterviews Kontakt per Brief und E-Mail, bei dem er sich und seine Position in Forschungsteam vorstellte und den Beratenden den Grund für die Erhebung schilderte. Ein persönlicher Kontakt zwischen AP und den Beratenden bestand vor der Durchführung der Interviews nicht. Der Entwurf für den Leitfaden der Telefoninterviews wurde im Forschungsteam diskutiert und optimiert, um die Beantwortung der Fragestellung so gut wie möglich zu gewährleisten. Vor dem ersten Telefoninterview wurde der fertige Leitfaden in einem Probegespräch geprüft und im Anschluss einer finalen Revision unterzogen. Während der Gespräche machte sich AP Notizen, um das Gespräch besser zu strukturieren. Die Telefoninterviews wurden in den Räumlichkeiten des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mit einem elektronischen Aufnahmegerät aufgenommen und im Anschluss verbatim an den Transkriptionsregeln von Kuckartz (Kuckartz, 2010) orientiert transkribiert. Diese Transkripte dienten als Grundlage für die qualitative Datenauswertung.

3.4 Datenauswertung

Die Ergebnisse aller oben genannten standardisierten Fragebögen wurden deskriptiv ausgewertet. Aus den Ergebnissen des GAD-7 und PHQ-9 sollte beschreibend untersucht werden, ob eine Peer-Beratung bei Beratenden zur Veränderung der Psychopathologie führt. Aus den Ergebnissen der FIM, AIM und IAM sollte beschreibend untersucht werden, ob die Intervention aus Sicht der Beratende tendenziell machbar, akzeptiert und angemessen ist.

Die qualitativen Ergebnisse aus den Interviews mit der Beratenden wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring & Fenzl (2015) ausgewertet. Hierfür leiteten zwei Forschungsmitglieder (NU, AP) unabhängig voneinander Kategorien aus den Transkripten ab. Etwaige Unregelmäßigkeiten und Abweichungen wurden besprochen und daraus ein Kategoriensystem entwickelt, welches bedarfsorientiert in Absprache mit einem dritten Mitglied des Forschungsteams (MD) ergänzt und vervollständigt wurde. Kategorien wurden dahingehend abgeleitet, zwei Hauptkategorien zu bilden: Einerseits sollten Erfahrungen der Beratenden in Hinblick auf mögliche Auswirkungen der Beratungstätigkeit und deren Gründe erfasst werden. Andererseits sollte erfasst werden, wie das Peer-Beratungsprogramm allgemein und speziell folgende Komponenten dessen von Beratenden bewertet wurden: Die vorbereitende Schulung für Beratende, der Leitfaden zur besseren Strukturierung der Beratungstermine und die programmbegleitende, psychotherapeutische Supervision. Die Erstellung des Kategoriensystems erfolgte mit der Software MAXQDA 2018 & 2020.

4 Ergebnisse

Nach Abschluss der Auswahlgespräche wurden 28 Probandinnen und Probanden als geeignet für die Tätigkeit als Beratende eingeschätzt. Diese Personen wurden zu einer der Schulungen für Beratende eingeladen. Vor Teilnahme an der Schulung wurden 4 Probandinnen und Probanden von der Schulungsteilnahme durch fehlende Verfügbarkeit an den Schulungsterminen, gesundheitliche Probleme und fehlende Erreichbarkeit ausgeschlossen. Ein Teilnehmer verlor während der Schulung sein Interesse an der Studienteilnahme, sodass sich nach der Schulung eine Kohorte von 23 geschulten Beratenden ergab. Vor ihrer ersten Beratung beendeten $N=4$ geschulte Beratende ihre Teilnahme an der Studie. Schließlich ergab sich eine Kohorte von $N=19$ Beratenden, die im Verlauf des Beratungsprogramms zwischen 1 und 8 Beratungen durchführten (Mittelwert: 4.11; SD: 1,76). Von diesen Beratenden waren 5 an PSC, 7 an NF, 4 an PAH und 4 an Marfan erkrankt. Der detaillierte Einschlussverlauf wird in Abbildung 2 dargestellt. 49 % der Beratenden waren weiblich. Beratende waren durchschnittlich 49.28 Jahren alt (Range: 30 – 73; SD: 12.69). 42% der Beratenden waren nach eigenen Aussagen in einem Arbeitsverhältnis, 21% erwerbs-/arbeitsunfähig, 16 % berentet oder pensioniert, 5% freiwillig / unentgeltlich beschäftigt und 5% anderweitig beschäftigt. Ein Beratender machte keine Angaben zu seiner Hauptbeschäftigung.

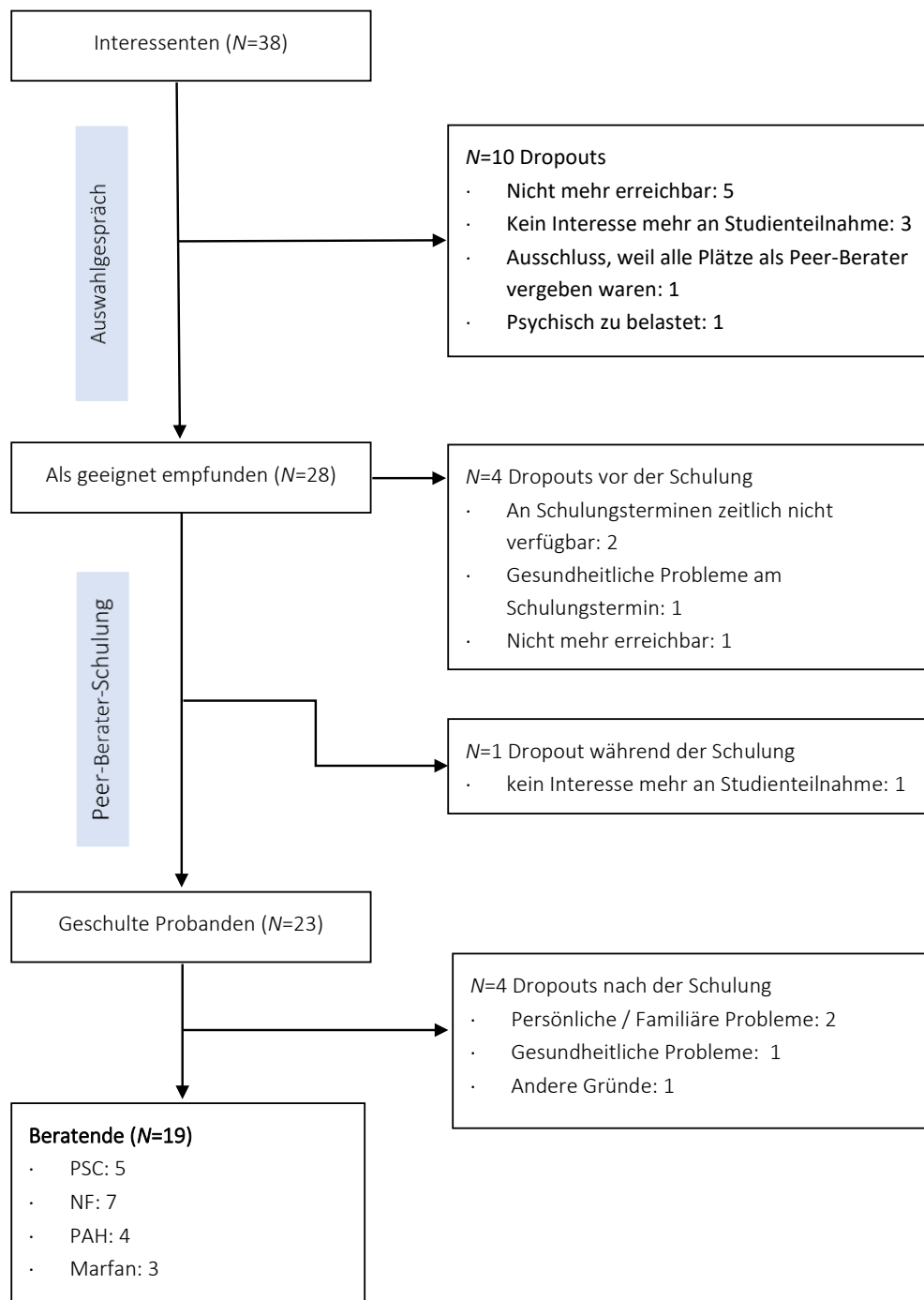


Abbildung 2: Flowchart zur Rekrutierung Beratender mit Dropouts. PSC = Primär sklerosierende Cholangitis, NF = Neurofibromatose Typ I, PAH = pulmonal-arterielle Hypertonie, Marfan = Marfan-Syndrom

4.1 Quantitative Ergebnisse

Einige Beratende füllten die Messinstrumente zur Ängstlichkeit (GAD-7) und Depressivität (PHQ-9) nicht zu allen Messzeitpunkten vollständig aus. Es bestehen nach kritischer Untersuchung der Ergebnisse keine Hinweise auf ein systematisches Fehlen der Werte. Eine Übersicht der Häufigkeiten dieser fehlenden Werte findet sich in Tabelle 1.

Messzeitpunkt	GAD-7 (N vorhanden / N fehlend)	PHQ-9 (N vorhanden / N fehlend)
t0	19/0	19/0
t1	17/2	15/4
t2	19/0	19/0

Tabelle 1: Häufigkeiten der fehlenden Werte des GAD-7 und PHQ-9 zu verschiedenen Datenerhebungszeitpunkten

4.1.1 Ängstlichkeit (GAD-7)

Der Verlauf der Ängstlichkeitswerte im Studienverlauf ist in Diagramm 1 dargestellt. Zur Baseline lag der Mittelwert der summierten Items für die GAD-7 Scores bei 2.89 Punkten (SD: 2.26; Range: 0 – 7). Bei t1 stieg der Mittelwert leicht auf 3.06 Punkte (SD: 2.49; Range: 0 – 8). Bei t2 erhöhte sich der Mittelwert des Summenwerts weiter auf 3.47 Punkte (SD: 3.69; Range: 0 – 12). Es lässt sich beschreibend feststellen, dass sich die Ängstlichkeit der über den Gesamtzeitraum des Beratungsprogramms leicht verschlechterte. Vor dem Hintergrund der Cutoff-Werte des verwendeten Messinstruments ist die Belastung durch Ängstlichkeit über den gesamten Studienverlauf minimal.

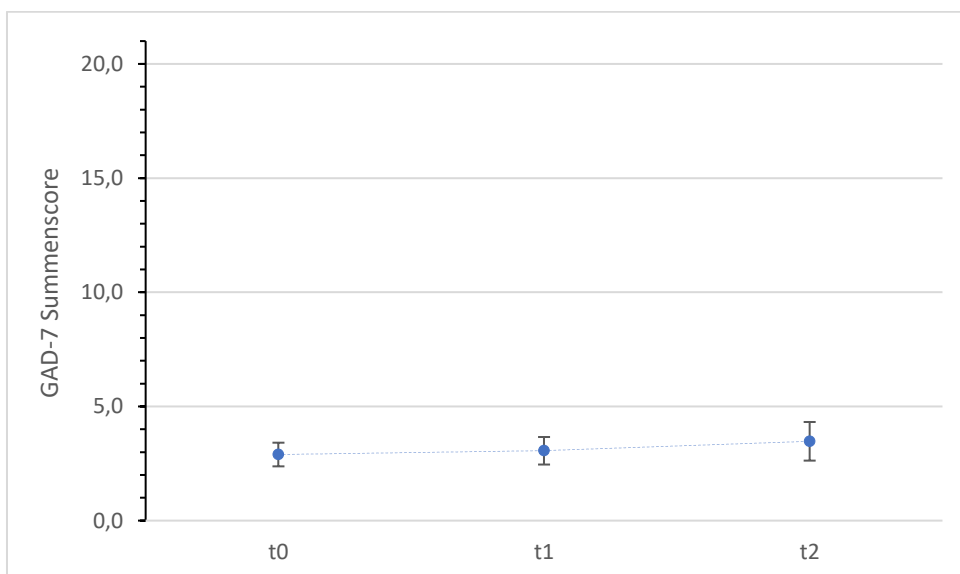


Diagramm 1: Mittelwerte der Summenscores des GAD-7 mit Standardfehler

4.1.2 Depressivität (PHQ-9)

Der Verlauf der Depressivitätswerte ist in Diagramm 2 dargestellt. Zur Baseline betrug der Mittelwert der Summe der PHQ-9-Items 3.84 Punkte (SD:2.11, Range: 0 – 7). Zu t1 sank er leicht auf 3.53 Punkte (SD: 2.17; Range: 0 – 7). Schließlich erhöhte er sich bei t2 auf 4.89 (SD: 3.71; Range: 0 – 15). Hiermit lässt sich beschreibend sagen, dass sich die Depressivität unserer Kohorte über den Gesamtzeitraum des Beratungsprogramms, die auf ihrem höchsten Punkt einer minimalen Belastung durch depressive Symptome entspricht.

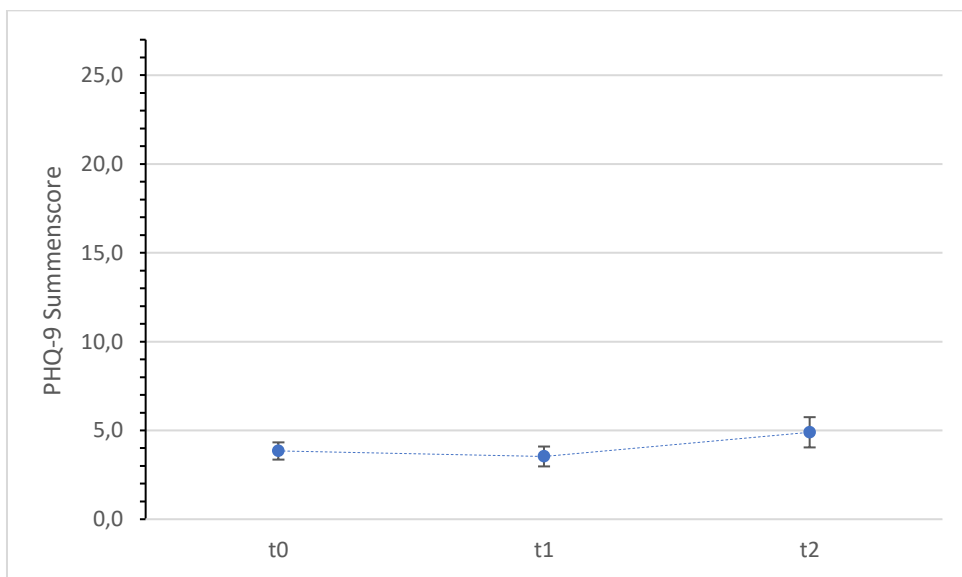


Diagramm 2: Mittelwerte der Summenscores des PHQ-9 mit Standardfehler

4.1.3 Akzeptanz, Angemessenheit und Machbarkeit (AIM, IAM und FIM)

Der Mittelwert der Items des Messinstruments AIM lag bei 4.32 Punkten (SD: 0.86, Range: 2.5 – 5). Bei IAM lag der Mittelwert bei 4.25 Punkten (SD: 0.85, Range: 2,5 – 5). Schließlich lag der Mittelwert der FIM bei 4.21 Punkten (SD: 0.84, Range: 2,5 – 5). Beschreibend lässt sich durch Betrachtung dieser Ergebnisse feststellen, dass das Beratungsprogramm unter Beratenden tendenziell akzeptierbar, angemessen und machbar war.

4.2 Qualitative Ergebnisse

Die Telefoninterviews mit Beratenden dauerten zwischen 13 und 32 Minuten. Bei der Durchführung eines Interviews gab es initial technische Probleme, sodass dieses Interview wiederholt werden musste.

In der qualitativen Inhaltsanalyse ließen sich zwei separate Kategoriensysteme herausstellen. Das erste Kategoriensystem beinhaltete Codes, die sich mit den Erfahrungen und Erlebnissen mit dem Beratungsprogramm, sowie dessen Auswirkungen auf Beratende beschäftigen. Das zweite Kategoriensystem beinhaltete Themen, die sich mit der Evaluation des Beratungsprogramms beschäftigen. Eine detaillierte Aufführung der Kategoriensysteme mit Ankerbeispielen für jeden Code findet sich im Anhang.

4.2.1 Erfahrungen, Erlebnisse und Auswirkungen

Das Kategoriensystem Erfahrungen, Erlebnisse und Auswirkungen ist grundsätzlich in folgende zwei Oberkategorien geteilt; *Vor dem Programm*, welche sich damit beschäftigt, in welchem Zustand die Beratenden in das Programm gestartet sind und *Während / Nach dem Programm*, welches sich mit Auswirkungen, Veränderungen und Herausforderungen durch die Beratung beschäftigt. Eine Übersicht des ersten Kategoriensystems findet sich in Abbildung 3.

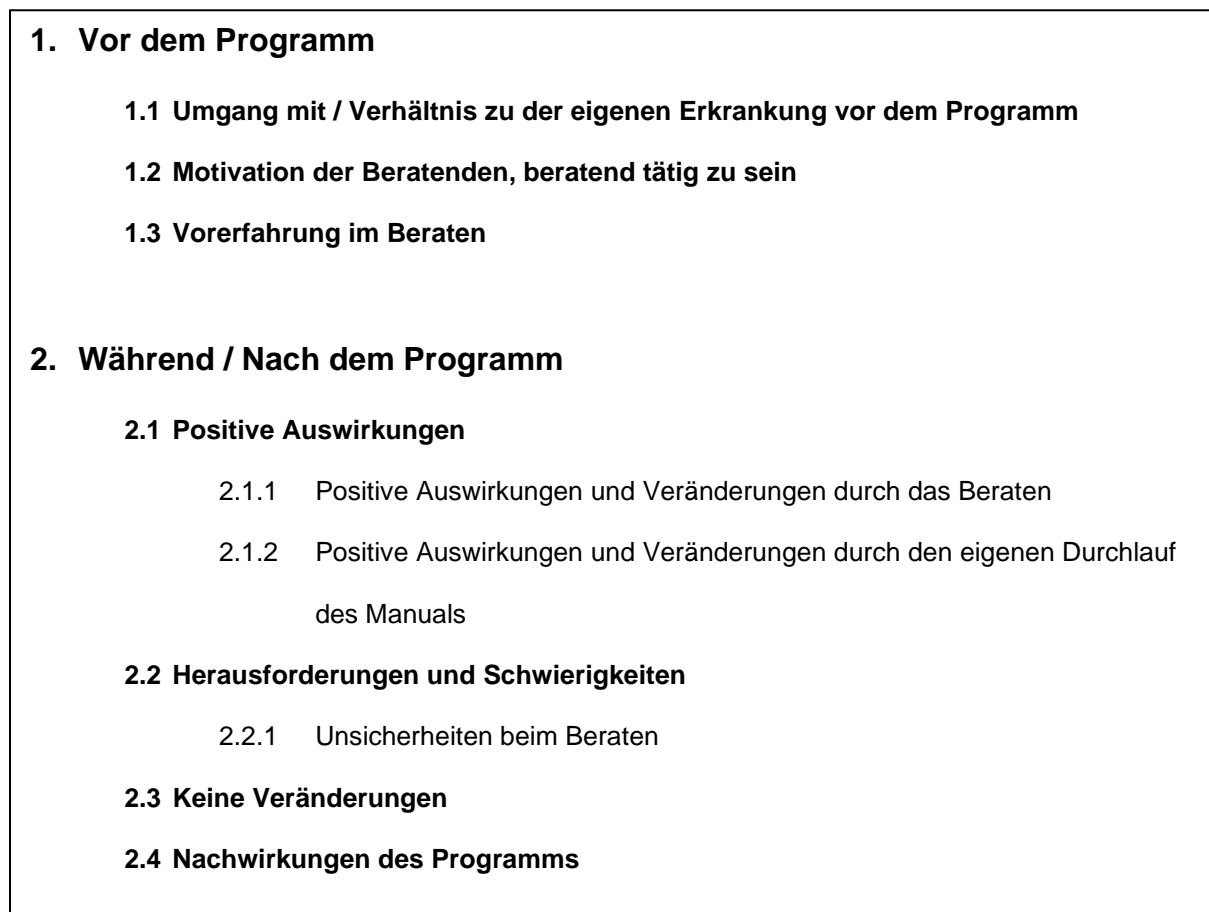


Abbildung 3: Übersicht des Kategoriensystems ‚Erfahrungen, Erlebnisse und Auswirkungen‘

1. Vor dem Programm ²

In der Oberkategorie *Vor dem Programm* konnten drei Themen identifiziert werden; Umgang mit / Verhältnis zu der eigenen Erkrankung vor dem Programm (1), Motivation der Beratenden, beratend tätig zu sein (2) und Vorerfahrung im Beraten (3). Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 2.

² Zur vereinfachten Übersicht wird die Nummerierung hier erneut begonnen. Sie gilt für den ‚Abschnitt 4.2.1: Erfahrungen, Erlebnisse und Auswirkungen‘ und endet auf Seite 42

1.1 Umgang mit / Verhältnis zu der eigenen Erkrankung vor dem Programm

Der Umgang der Beratenden mit und das Verhältnis zu ihrer eigenen Erkrankung wurden in den Interviews grundsätzlich positiv bewertet. Peer-Beratende haben im Zusammenhang des Umgangs mit der eigenen Erkrankung davon gesprochen, dass sie wissen, wie sie mit ihrer Erkrankung umzugehen haben und sie bereits akzeptiert hätten. Beratende erleben die Akzeptanz der Erkrankung als wichtigen Faktor im Umgang mit der eigenen Erkrankung, da er kontrastiert, was man ändern und was man nicht ändern kann. Trotz des positiven Verhältnisses zur Erkrankung haben Beratende Ängste bezogen auf ihre Erkrankung geäußert (*[...] mit meiner Erkrankung konnte ich immer gut leben und habe natürlich auch zwischendurch gewisse Ängste gehabt. (Interview mit ANTR07am 24. September 2019, Pos. 64)*).

1.2 Motivationen der Beratenden, beratend tätig zu sein

Die Motivationen der Peer-Beratenden, beratend tätig zu sein ließen sich allgemein in zwei Gruppen einteilen; Auf der einen Seite waren Beratende motiviert, weil das Beraten eine positive Beschäftigung für Beratende selbst war. Die Beratungstätigkeit konnte zum Beispiel nach der Erwerbsunfähigkeit von Beratenden eine positive Beschäftigung darstellen. Außerdem gab eine Beratende an, dass ihr das ehrenamtliche Engagement viel gegeben habe. Auf der anderen Seite bestand die Motivation, andere Erkrankte im Umgang mit ihrer Erkrankung zu unterstützen. Eine Beratende war zum Beispiel motiviert, zu beraten, weil sie sich in ihrer eigenen Krankheitsbewältigung jemanden gewünscht hätte, der sie unterstützt hätte.

1.3 Vorerfahrung im Beraten

Einige der Beratenden haben bereits vor dem Programm Erfahrungen im Beraten anderer Menschen gesammelt. Aufgrund dieser Erfahrungen fiel es Beratenden in diesem Beratungsprogramm leichter, die Beratungen durchzuführen. Eine Beratende gab an, dass sie ohne ihre Vorerfahrung nicht am Beratungsprogramm teilgenommen hätte.

Vor dem Programm		Häufigkeit
Umgang mit / Verhältnis zu der eigenen Erkrankung vor dem Programm		
◦	Beratende hatten vor dem Programm bereits ein positives Verhältnis zur eigenen Erkrankung	9
◦	Beratende haben manchmal Ängste bezogen auf ihre Erkrankung	2
◦	Akzeptanz ist wichtig beim Umgang mit einer seltenen chronischen Erkrankung	5
Motivation der Beratende, beratend tätig zu sein		
◦	Beratung war eine positive Beschäftigung für Beratende selbst	2
◦	Beratende wollten andere im Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen	3
Vorerfahrung im Beraten		
◦	Vorerfahrung im Beraten hat Beratenden bei diesem Programm geholfen	5

Tabelle 2: Übersicht der Kategorie ‚Vor dem Programm‘ mit Codehäufigkeiten

2. Während / Nach dem Programm

In der Oberkategorie *Während / Nach dem Programm* ließen sich vier Unterkategorien identifizieren; Positive Auswirkungen (1), Herausforderungen und Schwierigkeiten (2), Keine Veränderungen (3) und Anhaltende Nachwirkungen des Programms (4).

2.1 Positive Auswirkungen und Veränderungen

Die positiven Auswirkungen ließen sich allgemein in zwei Gruppen unterteilen: Auswirkungen und Veränderungen, die Beratende *durch die Beratung* erfahren haben und jene, die *aus dem eigenen Durchlauf des Programms in der Schulung für Beratende* resultiert sind. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 3.

2.1.1 Positive Auswirkungen und Veränderungen durch die Beratung

Beratende erlebten vielseitige Auswirkungen und Veränderungen durch die Beratungstätigkeit. Diese reichten von Veränderungen, die sich auf die Beratungstätigkeit bezogen über persönliche Veränderungen bis hin zu positiven Gefühlen, die durch die Beratungstätigkeit bedingt wurden. Veränderungen, die sich auf die Beratungstätigkeit bezogen beinhalteten eine Verbesserung von Beratungskompetenzen wie aktivem Zuhören und Empathie, und dem Gefühl, dass sie durch die wiederholten Beratungen sicherer in der Rolle als Beratende wurden. Letzteres besserte Unsicherheiten, die Beratende zu Beginn der Beratungen empfanden (siehe *Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung*). Persönliche Veränderungen bezogen sich auf eine verbesserte Stimmung sowie mehr Gelassenheit und Entspanntheit, einen besseren Umgang mit der eigenen Erkrankung und einen Wissenszuwachs bezüglich des somatischen Umgangs mit der Erkrankung. Des Weiteren hat die Beratungstätigkeit Beratende zur Selbstreflexion angeregt. Zwei Beratende haben den Krankheitsumgang der Peers bewundert und in einem Fall hat dies den Beratenden inspiriert, den Krankheitsumgang des Peers zu imitieren. Manche Beratende haben die Erkenntnis gewonnen, dass die Probleme von chronisch Erkrankten ähnlich sind und es ihnen im Vergleich zu anderen Erkrankten gut geht. Die positive Lebenseinstellung einer Beratenden wurde bestärkt. Die durch die Beratung bedingten positiven Gefühle beinhalteten zum Beispiel das positive Gefühl bei der Beobachtung positiver Veränderungen bei den Peers und die Bestätigung durch das positive Feedback der Peers. Beratende haben die Teilnahme am Beratungsprogramm als persönlichen Gewinn betrachtet. Vereinzelt wurde geäußert,

dass es ein positives Gefühl war, als Beratende gebraucht zu werden und neue Menschen kennenzulernen. Allgemein haben Beratende geäußert, dass beide Seiten – Peers und Beratende – von der Beratung profitiert haben.

2.1.2 Positive Auswirkungen und Veränderungen durch den eigenen Durchlauf des Programms in der Schulung für Beratende

Manche Beratende brachten ihre positiven Veränderungen explizit mit ihrem eigenen Materialdurchlauf in der Schulung für Beratende in Verbindung. Diese Beratenden äußerten, dass die Schulung für Beratende einen therapeutischen Effekt auf sie hatte. Dies bedeutete zum Beispiel, dass sich ihr Verhältnis zur Erkrankung durch den eigenen Durchlauf des Manuals verbessert hat (*„Aber diese Veränderungen, die sind eigentlich nicht durch die Beratung, sondern die fanden während der Schulung schon statt.“ [Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 34-36]*). Eine Beratende verglich in diesem Zusammenhang den eigenen Durchlauf in der Schulung mit einer kurzen Therapie für diejenigen Beratenden, die evtl. eigenen Bedarf an einer Peer-Beratung hatten. Beratende fanden es gut, auf das Selbstmanagement-Manual zurückgreifen zu können, welches man in der Schulung selbst durchlaufen ist.

Positive Auswirkungen und Veränderungen		Häufigkeit
Positive Auswirkungen und Veränderungen durch das Beraten		
◦	Durch wiederholte Beratungen sind Beratende sicherer in Beraterrolle geworden	13
◦	Verbesserung der Beratungskompetenzen	11
◦	Schönes Gefühl, positive Veränderungen bei Peers zu beobachten	8
◦	Durch Beratung Anstöße zur Selbstreflexion bekommen	7
◦	Beratung hat zu besserem Umgang mit eigener Erkrankung geführt	7
◦	Beratende haben erkannt, dass es ihnen vergleichsweise gut geht	7
◦	Beratende haben Beratung als persönlichen Gewinn betrachtet	7
◦	Beratende haben erkannt, dass Probleme von chronisch Erkrankten ähnlich sind	5
◦	Schönes Gefühl, positives Feedback von Peers zu bekommen	4
◦	Bessere Stimmung durch die Beratung	3
◦	Beratende sind durch die Beratung gelassener / entspannter geworden	3
◦	Beide Seiten (Peers <i>und</i> Beratende) haben von Gesprächen profitiert	3
◦	Beratende haben den Krankheitsumgang der Peers bewundert	2
◦	Schönes Gefühl, neue Menschen kennenzulernen	2
◦	Beratende hat neues Wissen über somatischen Umgang mit seiner Erkrankung erlangt	1
◦	Positive Lebenseinstellung wurde bestärkt	1
◦	Gutes Gefühl, gebraucht zu werden	1
Positive Auswirkungen und Veränderungen durch den eigenen Durchlauf des Manuals		
◦	Der eigene Durchlauf des Manuals hatte einen therapeutischen Effekt	5
◦	Gut, auf das Manual zurückgreifen zu können	4

Tabelle 3: Übersicht der Kategorie ‚Positive Auswirkungen‘ mit Codehäufigkeiten

2.2 Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung

Während der Beratung sind bei Beratenden diverse Situationen aufgetreten, die zu negativen Gefühlen bei Beratenden geführt, oder die Beratung in ihrem Verlauf erschwert haben. Beratende gaben an, dass negative Sichtweisen der Peer zu ungunstigen Gefühlen und / oder Schwierigkeiten in der Beratung geführt haben. Skepsis, Resignation und ein mangelnder Veränderungswille auf Seiten der Peers führte bei Beratenden zu Frustration und Ärger. Außerdem erschwerte ein schlechter psychischer Zustand der Peers es ihnen selbst, sich auf die Beratung einzulassen. Eine Beratende erwähnte in diesem Zusammenhang, dass sie ausgemachte Termine spontan verschoben hat, wenn sie gemerkt hat, dass es ihrem Peer psychisch nicht gut geht. Eine weitere Herausforderung stellte sich Beratenden bei der Terminabsprache mit den Peers. Häufig war es aufgrund von verschiedenen Tagesabläufen der Peers und der Beratenden schwierig, einen geeigneten Termin zu finden. Eine Beratende äußerte ein unangenehmes Gefühl, als sie die Supervisorin kontaktierte und diese nicht erreichbar war. Eine Beratende erwähnte, dass eine Frage, die beim eigenen Durchlauf des Programms in der Peer-Beratenden-Schulung gestellt wurde, sie verletzt hat. Diese Verletzung wurde jedoch noch in der Schulung selbst von den durchführenden Forschungsmitgliedern bearbeitet. Schließlich wurde die Ungewissheit darüber genannt, wann das Programm beendet war. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 4.

2.2.1 Unsicherheiten beim Beraten

Beratende nannten diverse Unsicherheiten beim Beraten. Hier werden diese Unsicherheiten als separate Unterkategorie behandelt. Eine häufige Unsicherheit war eine anfängliche Unsicherheit/Nervosität zu Beginn der Beratungen. Diese Unsicherheit besserte sich jedoch wie erwähnt durch wiederholte Beratungen (siehe *Positive Auswirkungen und Veränderungen durch die Beratung*). Manche Beratende waren dahingehend unsicher, ob sie der Beratung gewachsen sind. Dies konnte einerseits heißen, dass sie unsicher waren, ob sie gut genug und richtig beraten und alles richtigmachen. Eine Beratende begründete diese Unsicherheit mit ihrem hohen Anspruch an sich selbst. Andererseits wurde in diesem Zusammenhang auch die Unsicherheit geäußert, dem schlechten psychischen Zustand der Peers nicht gewachsen zu sein. Eine Beratende gab an, Sorge und Hilflosigkeit zu empfinden, als ein Peer unangekündigt nicht erreichbar war.

Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung		Häufigkeit
◦	Es gab Schwierigkeiten, Termine zu finden	7
◦	Negative Sichtweisen der Peers haben zu schwierigem Gefühl bei Beratenden / Schwierigkeiten bei der Beratung geführt	4
◦	Frage in Manual hat Beratende verletzt	1
◦	Unangenehmes Gefühl, als Supervisorin nicht erreichbar war	1
Unsicherheiten beim Beraten:		
◦	Unsicherheit / Nervosität zu Beginn der Beratungen	8
◦	Unsicherheit, der Beratung gewachsen zu sein	6
◦	Unsicherheit / Sorge, wenn Peer nicht erreichbar war	1
◦	Ungewissheit, wann Programmbeendet war	1

Tabelle 4: Übersicht der Kategorie ‚Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung‘ mit Codehäufigkeiten

2.3 Nachwirkungen des Programms

Diese Oberkategorie beinhaltet Auswirkungen und Veränderungen, die auch nach Beendigung des Programms nachwirkten. Viele Beratende äußerten ein nachwirkendes Interesse an den Studienergebnissen. Dieses Interesse bezog sich auf die Wirksamkeit des Beratungsprogrammes bei Peers. Es bestand der allgemeine Wunsch, weiter beratend tätig zu sein. Ferner bestand der explizite Wunsch nach einer Fortführung oder einer Umsetzung dieses Beratungsprogrammes und einer Ausweitung des Programms auf weitere Erkrankungen. Einige Beratende gaben an, sich nach dem Programm anhaltend innerlich mit den Peers beschäftigt zu haben. Dies bezog sich einerseits auf ein Interesse an Veränderungen seit der Beratung und ihrer aktuellen Lebenssituation. Andererseits bezog es sich auf eine anhaltende Hilflosigkeit nach der Beratung eines Peers, dessen schlechter psychischer Zustand zum Zeitpunkt der Beratung die Beratung erschwert hat. Nach Beendigung des Beratungsprogramms wirkte bei manchen Beratenden der Wunsch nach weiterem Kontakt zu den von ihnen beratenden Peers nach. Nur bei einem Teil dieser Beratenden fand der erwünschte Kontakt nach Beendigung des Beratungsprogramms tatsächlich statt. Schlussendlich nannten Beratende vereinzelt nachwirkende Gefühle. Diese bestanden in einem Gefühl, sich anderen Menschen angenähert zu haben, einem Bedauern über die Beendigung des Programms und eine Dankbarkeit über die Möglichkeit, an diesem Beratungsprogramm mitmachen zu können. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 5.

Nachwirkungen des Programms		Häufigkeit
◦	Interessenentwicklung an Studienergebnissen	10
◦	Nachwirkende innere Beschäftigung mit Peers	7
◦	Wunsch, weiter beratend tätig zu sein	6
◦	Wunsch nach Fortführung / Umsetzung des Programms	5
◦	Wunsch nach weiterem Kontakt zu Peers nach Ende des Programms	4
◦	Weiterer Kontakt zu Peers nach Ende des Programms hat nicht stattgefunden	2
◦	Weiterer Kontakt zu Peers nach Ende des Programms hat stattgefunden	1
◦	Beratende haben bedauert, dass das Programm beendet ist	1
◦	Gefühl, sich Menschen angenähert zu haben, wirkt nach	1
◦	Dankbarkeit, am Programm mitzumachen wirkt nach	1

Tabelle 5: Übersicht der Kategorie ‚Nachwirkungen des Programms‘ mit Codehäufigkeiten

2.4 Keine Veränderungen

Unter Beratenden wurde ebenfalls die Wahrnehmung formuliert, dass es durch die Beratungstätigkeit zu keiner Veränderung einzelner Bereiche gekommen sei. Die Aussagen der Beratenden bezogen sich dabei auf ihre allgemeine Stimmung und ihr Wohlbefinden, das Verhältnis und der Einstellung gegenüber der eigenen Erkrankung, der Entwicklung von Beratungskompetenzen, anhaltende Nachwirkungen des Programms und die Wahrnehmung ihrer Rolle als Beratende während des Programms. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 6.

Keine Veränderungen		Häufigkeit
○	Keine Veränderung des Wohlbefindens und der Stimmung	13
○	Keine Veränderung des Verhältnisses und der Einstellung zur eigenen Erkrankung	11
○	Keine Verbesserung / Entwicklung von Beratungskompetenzen	6
○	Keine anhaltenden Nachwirkungen des Programms	6
○	Keine Veränderung der Rolle als Beratende während des Programms	5

Tabelle 6: Übersicht der Kategorie ‚Keine Veränderungen‘ mit Codehäufigkeiten

4.2.2 Evaluation des Beratungsprogramms

Wir konnten im Kategoriensystem *Evaluation des Peer-Beratungsprogramms aus Sicht der Beratenden* zwei separate Oberthemen identifizieren: *Das Programm* (1) und *Beziehung zu Peers* (2). Eine Übersicht dieses Kategoriensystems findet sich in Abbildung 4.

1. Das Programm³

Das Oberthema *Das Programm* teilt sich in vier weitere Themengebiete: *Das Programm allgemein* (1), *Durchführung / Prozess des Programms* (2), *Rahmenbedingungen des Programms* (3) und *Inhalte des Programms* (4).

1.1 Das Programm allgemein

Das Programm allgemein teilt sich in folgende Kategorien: *Peers* (1) und *Wie das Programm insgesamt von Beratenden aufgenommen wurde* (2).

³ Zur vereinfachten Übersicht wird die Nummerierung hier erneut begonnen. Sie gilt für den ‚Abschnitt 4.2.2: ‚Evaluation des Beratungsprogramms‘ und endet auf Seite 64

1. Das Programm

1.1 Das Programm allgemein

1.1.1 Peers

1.1.2 Wie das Programm insgesamt von Beratenden wahrgenommen wurde

1.2 Durchführung / Prozess des Programms

1.2.1 Terminfindung

1.2.2 Vorbereitung der Termine

1.2.3 Leitfadennähe

1.2.4 Herausfordernde Situationen

1.2.5 Was bei Herausforderungen geholfen hat

1.2.6 Sonstiges

1.3 Rahmenbedingungen des Programms

1.3.1 Schulung

1.3.2 Leitfaden

1.3.3 Supervisorin

1.3.4 Zuordnung der Erkrankungen der Peer

1.3.5 Zeitbegrenzung

1.4 Inhalte des Programms

1.4.1 Inhaltliche Ausrichtung des Programms

1.4.2 Programminhalte waren den Peers bereits bekannt

2. Beziehung zu Peers

2.1 Zwischenmenschliche Beziehung und Kommunikation

2.1.1 Positive Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen
Beziehung zu Peers

2.1.2 Schwierige Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen
Beziehung zu Peers

2.2 Anonymität

2.2.1 Beratung eines bekannten Peers

Abbildung 4: Übersicht des Kategoriensystems ‚Evaluation des Beratungsprogramms‘

1.1.1 Peers

Merkmale der Peers

Die am Häufigsten gemachte Angabe bezog sich auf die Heterogenität der Peers. Beratende äußerten, dass jeder einzelne ihrer Peers anders war. Dies bezog sich zum Beispiel auf den Umgang der Peers mit ihrer Erkrankung. Auf der einen Seite schätzten Beratende den Umgang eines Teils der Peers mit ihrer eigenen Erkrankung als positiv ein. Diese Peers hätten bereits gute Strategien gefunden, mit der Erkrankung umzugehen. Auf der anderen Seite wurde der Umgang eines anderen Teils der Peers mit ihrer Erkrankung als schwierig eingeschätzt. In den Augen der Beratenden fiel diesen Peers die Akzeptanz ihrer Erkrankung schwer. In diesem Zusammenhang erwähnte ein Berater, dass Patientinnen und Patienten, die ihre Erkrankung noch nicht lange kennen einen unsicheren Umgang mit der Erkrankung haben. Allgemein haben Beratende eine Ähnlichkeit bezogen auf die Probleme, die Peers und Beratende mit ihrer Erkrankung hatten, erkannt. Diese Ähnlichkeit hat in den Augen eines Beraters zu einem besseren Verständnis während der Beratung geführt und dadurch die Durchführung des Programmes erleichtert. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 7.

Merkmale der Peers		Häufigkeit
◦	Jeder Peer war anders	14
◦	Peers hatten ähnliche Probleme mit ihrer Erkrankung wie die Beratende	3
Umgang der Peers mit ihrer eigenen Erkrankung		
◦	Peers hatten ein positives Verhältnis zu ihrer eigenen Erkrankung	4
◦	Peers hatten ein schwieriges / negatives Verhältnis zur eigenen Erkrankung	4

Tabelle 7: Übersicht der Kategorie ‚Merkmale der Peers‘ mit Codehäufigkeiten

Wirksamkeit des Programms bei Peers

Beratende hatten verschiedene Meinungen dazu, ob die Peers von der Beratung profitiert haben. Der Großteil der Beratenden war der Auffassung, dass die Peers von der Beratung profitiert haben, während wenige Beratende der Auffassung waren, dass die Peers von der Beratung nicht profitiert haben. In den Augen der Beratenden war die Beratung der Peers nur dann wirksam, wenn ein Veränderungswillen vorhanden war. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 8.

Wirksamkeit des Programms bei Peers		Häufigkeit
○	Peers haben von der Beratung profitiert	11
○	Peers haben von der Beratung nicht profitiert	2
○	Beratung war wirksam, wenn Peers einen Veränderungswillen hatten	4

Tabelle 8: Übersicht der Kategorie ‚Wirksamkeit des Programms bei Peers‘ mit Codehäufigkeiten

Wovon Peers profitiert haben

Beratende machten vielfältige Angaben zu möglichen Gründen für eine positive Wirksamkeit des Beratungsprogrammes bei Peers. Der Großteil dieser Gründe teilt sich in zwei Kategorien. Auf der einen Seite waren Beratende der Meinung, dass Peers von den Wirkungen der Programminhalte profitiert haben (1). Durch diese Programminhalte sollen bei Peers die Auseinandersetzung mit sich selbst, ihrer Erkrankung und ihrer Lebenssituation angestoßen haben. Auf der anderen Seite war unter Beratenden die Meinung vertreten, dass Peers unabhängig von den Programminhalten davon profitiert haben, von einer anderen Person beraten zu werden (2). Dies beinhaltete zum Beispiel das wöchentliche persönliche Gespräch zwischen Peers und Beratenden, in denen ein Austausch über persönliche Themen stattfand. Auch die Tatsache, dass dieses Gespräch mit Mitbetroffenen geführt wurde, erachteten die Beratenden als wichtig. Des Weiteren soll es manchen Peers geholfen haben, Ratschläge zum Umgang mit der Erkrankung zu erhalten sich mit ihnen über Erfahrungen mit der Erkrankung auszutauschen. Eine Beratende merkte an, dass ihre Peers davon profitiert haben, dass sie in diesem persönlichen Gespräch positiv eingestellt war.

Abseits dieser zwei Kategorien nannten Beratende allgemeinere Gründe dafür, dass Peers von der Beratung profitiert haben. Eine Beratende äußerte, dass die Peers von einem Zusammenspiel mehrerer Komponenten profitiert haben. Ferner sollen Peers davon profitiert haben, über ihre Gefühle zu sprechen und die Emotionen dynamisch zu durchleben. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 9.

Wovon Peers profitiert haben		Häufigkeit
Peers haben davon profitiert, von einer anderen Person beraten zu werden		
◦	Peers haben vom persönlichen Gespräch profitiert	10
◦	Peers haben vom Gespräch mit Mitbetroffenen profitiert	9
◦	Peers haben von Ratschlägen von und Erfahrungsaustausch mit Beratenden profitiert	5
◦	Peers haben vom regelmäßigen wöchentlichen Termin profitiert	2
◦	Peers haben davon profitiert, dass Beratende positiv eingestellt war	1
◦	Peers haben von Auseinandersetzung mit sich selbst, ihrer Erkrankung und ihrer Lebenssituation angestoßen von Programminhalten profitiert	9
◦	Peers haben von einem Zusammenspiel mehrerer Komponenten profitiert	1
◦	Peers haben vom Durchleben der Emotionen profitiert	1
◦	Peers haben davon profitiert, über ihre Gefühle zu sprechen	1

Tabelle 9: Übersicht der Kategorie ‚Wovon Peers profitiert haben‘ mit Codehäufigkeiten

Erwartungen der Peers an das Programm

In den Augen der Beratenden unterschieden sich die Wünsche und Erwartungen der Peers an das Beratungsprogramm. Ein Teil der Peers erwartete von dem Beratungsprogramm nur einen Gesprächspartner, während manche Peers den expliziten Wunsch hatten, ein Gespräch mit Mitbetroffenen zu führen. Andere Peers haben statt der im Programm stattfindenden Selbstreflexion Ratschläge von Beratenden zum besseren Umgang mit der Erkrankung erwartet. Beratende gaben an, dass manche Peers nicht den Wunsch hatten, sich mit dem Programm auseinanderzusetzen. Eine Beratende war der Meinung, dass die Beratung in einem solchen Fall sinnlos wäre. Nur ein Berater äußerte, dass sich sein Peer Selbstreflexion gewünscht hat. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 10.

Erwartungen der Peers an das Programm		Häufigkeit
◦	Peers haben nur einen Gesprächspartner erwartet	6
◦	Peers haben Ratschläge statt Selbstreflexion erwartet	3
◦	Der Wunsch war nicht da, sich mit dem Programm auseinanderzusetzen	2
◦	Peers haben sich ein Gespräch mit Mitbetroffenen gewünscht	2
◦	Peer hat sich Selbstreflexion gewünscht	1

Tabelle 10: Übersicht der Kategorie ‚Erwartungen der Peers an das Programm‘ mit Codehäufigkeiten

Für wen ist das Programm geeignet / ungeeignet?

Aus den Aussagen der Beratenden ließ sich ableiten, wen sie eher geeignet und wen sie eher ungeeignet für eine Teilnahme an diesem Beratungsprogramm empfanden haben. Ein Berater war der Meinung, dass das Programm nicht für jeden geeignet ist, da man sich öffnen können muss. Bei Peers, die sich nicht auf das Beratungsprogramm eingelassen haben, war die Beratung auch nicht wirksam. Als ungeeignet zur Teilnahme am Beratungsprogramm empfanden Beratende ältere Peers, da ihre mangelnde Veränderungsbereitschaft die Beratung erschwerte. Beratende waren der Meinung, dass die Patienten, die beraten wurden, die Beratung nicht unbedingt gebraucht hätten. Als geeignet wurden diejenigen Peers empfunden, die ihre Diagnose schon länger kennen, da diese Peers eine tendenziell höhere Veränderungsbereitschaft hatten. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 11.

Für wen ist das Programm geeignet / ungeeignet?		Häufigkeit
○	Die Beratung älterer Peers war schwierig, weil keine Veränderungsbereitschaft da war	2
○	Die Peers, die beraten wurden, hätten die Beratung nicht unbedingt gebraucht	2
○	Peers, die ihre Diagnose schon länger kennen, haben höhere Veränderungsbereitschaft	1
○	Nicht jeder ist für das Programm geeignet, da man sich öffnen können muss	1
○	Wenn Peers sich nicht einlassen, ist die Beratung nicht wirksam	1

Tabelle 11: Übersicht der Kategorie ‚Für wen ist das Programm geeignet / ungeeignet?‘ mit Codehäufigkeiten

1.1.2 Wie das Programm insgesamt von Beratenden wahrgenommen wurde

Das Programm wurde insgesamt vom Beratenden als positiv wahrgenommen. Einstieg und Erhaltung der Beratung ist den Beratenden leichtgefallen, hat ihnen Spaß gemacht und wurde als interessant wahrgenommen. In den Augen von einigen Beratenden, die bereits an Peer-Beratungsprogrammen teilgenommen haben, hat sich dieses Programm von anderen Programmen unterschieden. Ein Berater war der Meinung, dass die Beratungstätigkeit am Telefon einfacher sei als andere Beratungssettings. Eine Beratende äußerte, dass die Beratung alleine nicht als vollständige Therapie ausreicht. Trotzdem wurde das Programm als sinnvoll wahrgenommen. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 12.

Wie das Programm insgesamt von Beratenden wahrgenommen wurde		Häufigkeit
◦	Die Beratung wurde als positiv wahrgenommen	8
◦	Der Einstieg in die Gespräche ist Beratenden leicht gefallen	7
◦	Die Beratung war interessant	6
◦	Die Beratung hat insgesamt gut geklappt / ist Beratenden leicht gefallen	5
◦	Diese Beratung unterscheidet sich von anderen Beratungen	5
◦	Die Beratung hat Spaß gemacht	4
◦	Die Beratung ist eine gute Nebentätigkeit	2
◦	Das Programm alleine reicht als vollständige Therapie nicht aus	1
◦	Beratungssetting am Telefon ist einfacher als bei anderen Beratungen	1
◦	Peer-Beratung ist sinnvoll	1
◦	Beratende hätte mehr Peers erwartet	1

Tabelle 12: Übersicht der Kategorie ‚Wie das Programm insgesamt von Beratenden wahrgenommen wurde‘ mit Codehäufigkeiten

1.2 Durchführung / Prozess des Programms

In dieser Kategorie wurden Erfahrungen in der Durchführung und dem Prozess Programmes erfasst. Sie umfasst die folgenden Unterkategorien.

1.2.1 Terminfindung/-einhaltung

Auch wenn es bei einigen Beratenden Terminschwierigkeiten auftraten (siehe *Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung*), hat die Terminfindung mit Peers und dessen Einhaltung der Termine bei anderen Beratenden gut geklappt. Hierbei war ein fester wöchentlicher Termin zur Gewährleistung der Regelmäßigkeit hilfreich. Eine Übersicht dieser Kategorie findet sich in Tabelle 13.

Terminfindung/-einhaltung		Häufigkeit
◦	Peers haben die ausgemachten Termine eingehalten	3
◦	Die Terminfindung hat gut geklappt	2
◦	Ein fester wöchentlicher Termin war bei er Beratung hilfreich.	2

Tabelle 13: Übersicht der Kategorie ‚Terminfindung‘ mit Codehäufigkeiten

1.2.2 Vorbereitung der Beratungstermine

Für Beratende war es bei der Durchführung des Beratungsprogrammes hilfreich, sich auf die Beratungstermine vorzubereiten. Die Vorbereitung jedes Termins und dem dazugehörigen Kapitel hat das Beraten erleichtert. Eine Beratende war der Meinung, dass Beratende durch eine gute Vorbereitung die Programminhalte deutlich besser vermitteln konnten. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 14.

Vorbereitung der Beratungstermine		Häufigkeit
◦	Es war hilfreich, sich auf die Beratungstermine vorzubereiten	5

Tabelle 14: Übersicht der Kategorie ‚Vorbereitung der Beratungstermine‘ mit Codehäufigkeiten

1.2.3 Leitfadennähe

Diese Kategorie beschäftigt sich mit der Leitfadennähe der Beratungen. Leitfadennähe beschreibt das Maß, in dem sich die Beratungen inhaltlich am Leitfaden orientiert haben. Eine Beratende hat angegeben, dass ihr eine nahe Orientierung am Leitfaden die Beratung erleichtert hat. Während es bei manchen Beratungen gut geklappt haben soll, thematisch nah am Programm zu bleiben, war die Leitfadennähe in anderen Beratungen vom Inhalt der jeweiligen Kapitel abhängig. Viele Beratende haben angegeben, dass während ihren Beratungsterminen auch private Themen angesprochen wurden, die nichts mit dem Programm an sich zu tun hatten. Die Reaktionen auf diese Abweichungen waren unterschiedlich. Auf der einen Seite haben Beratende versucht, Peers thematisch wieder auf die Programminhalte zurückzulenken, was Beratende als schwierig wahrgenommen haben. Auf der anderen Seite waren andere Beratende der Meinung, dass es wichtig war, Themen abseits des Leitfadens Raum zu geben, da nur so die Möglichkeit entstand, einen Bezug zwischen privaten, alltäglichen Problemen und Programminhalten herzustellen. Eine Übersicht dieser Kategorie findet sich in Tabelle 15.

Leitfadennähe	Häufigkeit
◦ Es wurden auch Themen abseits des Leitfadens angesprochen	12
◦ Bei Abschweifungen vom Leitfaden hat Beratende versucht, auf das Programm zurückzulenken	5
◦ Es war schwierig, Peers auf das Programm zurückzulenken	4
◦ Themen abseits des Leitfadens anzusprechen war gut / wichtig	2
◦ Gute Leitfadennähe hat die Beratung erleichtert	1
◦ Es hat gut geklappt, nah am Programm zu bleiben	1
◦ Leitfadennähe vom Inhalt der Kapitel abhängig	1

Tabelle 15: Übersicht der Kategorie ‚Leitfadennähe‘ mit Codehäufigkeiten

1.2.4 Potentiell herausfordernde Situationen

Bei der Durchführung der Beratung kam es vor, dass Beratende potentiell herausfordernde Situationen erlebten. Die Reaktionen auf solche Situationen unterschieden sich. Bei gesundheitlichen Problemen des eigenen Peers während der Beratung äußerte ein Berater, dass ihn die gesundheitliche Situation des Peers berührt. Eine andere Beratende musste aufgrund der gesundheitlichen Probleme die Beratung ihres Peers abbrechen. Diese Unterbrechung nahm sie als schlecht für sich und ihren Peer wahr. Neben dieser Beratung wurde davon berichtet, dass eine weitere Beratung ebenfalls aufgrund von persönlichen Schwierigkeiten mit einem Peer abgebrochen wurde. Eine weitere Situation, die für Beratende potentiell herausfordernd sein konnte, waren emotionale Ausbrüche der Peers. Zwei Beratende gaben an, eine solche Situation im Rahmen der Beratung erlebt zu haben. In beiden Fällen wurde der emotionale Ausbruch der Peers als schwierig wahrgenommen. Eine Beratende gab in diesem Zusammenhang an, Angst davor zu haben, einen emotionalen Ausbruch eines Peers mitzubekommen, da sie nicht wüsste, wie sie reagieren würde. Eine Übersicht findet sich in Tabelle 16.

Potentiell Herausfordernde Situationen		Häufigkeit
◦	Peer hatte gesundheitliche Probleme während der Beratung	3
Abbruch einer Beratung		
◦	Beratung wurde abgebrochen	2
◦	Beratende hat mit Gedanken gespielt, schwierige Beratung abbrechen	1
◦	Eine Unterbrechung der Beratung war für beide Seiten schlecht	1
Emotionale Ausbrüche der Peers		
◦	Beratende hat keine emotionalen Ausbrüche erlebt	8
◦	Beratende hat emotionale Ausbrüche erlebt	2

Tabelle 16: Übersicht der Kategorie ‚Herausfordernde Situationen‘ mit Codehäufigkeiten

1.2.5 Was bei Herausforderungen geholfen hat

In dieser Kategorie wurden Strategien erfasst, die Beratenden bei den Herausforderungen, vor die sie bei der Beratung gestellt wurden, geholfen haben. Hier wurde zwischen allgemeinen Strategien zur Bewältigung von Herausforderungen und Strategien, die Beratende in bestimmten Situationen angewendet haben. Im Allgemeinen haben Beratende angegeben, persönliche Ressourcen benutzt zu haben, um Herausforderungen zu bewältigen. In einem Beispiel hierzu gab ein Berater an, sich der Situation gewachsen zu fühlen. Des Weiteren wurde Beratenden in herausfordernden Situationen vom Forschungsteam geholfen. In einem Fall diente die Unterstützung des Forschungsteams als Ersatz für die Supervisorin, die zum benötigten Zeitpunkt nicht erreichbar war. Spezielle Herausforderungen, zu denen Beratende Umgangsstrategien gefunden haben, waren Termenschwierigkeiten mit Peers und die Beratung von verschlossenen Peers. Bei Termenschwierigkeiten hat Beratenden die Absprache mit Peers geholfen. Beispielsweise haben Beratende den ursprünglich mit ihren Peers ausgemachten Termin kurzfristig verschoben, wenn Bedarf bestand. Bei der Beratung von verschlossenen Peers hat es Beratenden geholfen, geduldig zu sein und nachzufragen. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 17.

Was bei Herausforderungen geholfen hat		Häufigkeit
◦	Bei Termenschwierigkeiten hat Absprache mit Peer geholfen	7
◦	Bei verschlossenen Peers haben Geduld und Nachfragen geholfen	7
◦	Beratende hat persönliche Ressourcen benutzt, um Herausforderungen zu bewältigen	2
◦	Das Forschungsteam hat Beratenden bei Herausforderungen geholfen	2

Tabelle 17: Übersicht der Kategorie ‚Was bei Herausforderungen geholfen hat‘ mit Codehäufigkeiten

1.2.6 Sonstiges

Abseits der bisher genannten Kategorien zur Durchführung des Programmes wurden weitere einzelne Äußerungen der Beratenden erfasst. Eine Beratende wünschte sich vor der Beratung jedes Peers aufgrund des anfänglichen Redebedarfs ein weiteres Einstiegsgespräch, in dem Peers und Beratende die Möglichkeit haben, sich gegenseitig besser kennenzulernen. Eine Beratende äußerte, dass sie bei manchen Terminen anfangs keine Motivation hatte, mit ihren Peers zu telefonieren. Dies besserte sich jedoch, sobald sie sich auf die Beratung eingelassen hatte. Eine Beratende war bezüglich der Anzahl der Beratungstermine der Meinung, dass sechs Termine zu viele Termine wären. Dies habe dazu geführt, dass im Verlauf der sechs Beratungstermine zunehmend private Themen abseits des Leitfadens angesprochen wurden. Diese Beratende war der Meinung, dass sich die Beratung bei weniger Terminen inhaltlich näher am Programm orientieren würde. Die Fragebögen, die der Datenerhebung wurde von einer Beratenden teilweise als irritierend wahrgenommen. Eine andere Beratende merkte an, dass diese Fragebögen in digitaler Form einfacher gewesen wären. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 18.

Sonstiges		Häufigkeit
◦	Fragen in den Fragebögen waren teilweise irritierend	1
◦	Wunsch nach Einstiegsgespräch, das Programm hat zu schnell begonnen	1
◦	Manchmal hatte Beratende anfangs keine Motivation zu telefonieren	1
◦	Fragebögen in digitaler Form wären einfacher	1
◦	Bei weniger Terminen könnte man thematisch näher am Programminhalten bleiben	1

Tabelle 18: Übersicht der Kategorie ‚Sonstiges‘ mit Codehäufigkeiten

1.3 Rahmenbedingungen des Programms

In dieser Oberkategorie wurden Bewertungen einzelner Rahmenbedingungen dieses Programmes von Beratenden erfasst. Im Folgenden werden die verschiedenen Rahmenbedingungen und deren Bewertungen getrennt voneinander dargestellt.

1.3.1 Schulung

Beratende empfanden die Schulung für Peer-Beratende insgesamt als eine gute Vorbereitung auf das Beratungsprogramm. Eine Beratende merkte jedoch an, dass in ihrem Fall zwischen der Schulung für Peer-Beratende und ihrer ersten Beratung zu viel Zeit vergangen sei, sodass sei viele Inhalte wieder vergessen habe. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 19.

Schulung	Häufigkeit
◦ Die Schulung war eine gute Vorbereitung auf die Beratung	3
◦ Zwischen Schulung und erster Beratung ist zu viel Zeit vergangen	1

Tabelle 19: Übersicht der Kategorie ‚Schulung‘ mit Codehäufigkeiten

1.3.2 Leitfaden

Die Meinungen der Beratenden bezüglich des beratungsbegleitenden Leitfadens gestalteten sich konsistent. Der Leitfaden hat Beratenden bei der Durchführung der Beratung geholfen und stellte eine gute Orientierung für den Ablauf der Beratung dar. Eine Übersicht findet sich Tabelle 20.

Leitfaden	Häufigkeit
◦ Leitfaden hat bei der Beratung geholfen	5

Tabelle 20: Übersicht der Kategorie ‚Leitfaden‘ mit Codehäufigkeiten

1.3.3 Supervisorin

Die Meinungen zur Supervisorin waren zweiseitig. Auf der einen Seite hat die Supervisorin Beratenden bei Konsultationen während der Beratungen Hilfe und Sicherheit geboten. Auch ohne eine Konsultation haben die Beratenden alleine die Möglichkeit eines Gesprächs mit der Supervisorin als gut bewertet. Auf der anderen Seite war die Supervisorin während der Beratung nicht durchgehend und nur schwer erreichbar. Eine Beratende äußerte in diesem Zusammenhang ein ungutes Gefühl, als sie die Supervisorin bedarfsbedingt kontaktierte und keine Antwort erhielt. Zusätzlich zu Meinungen bezüglich zur Supervisorin wurden die Themen und Anliegen einer Konsultation der Supervisorin erfasst. Beratende konsultierten die Supervisorin, wenn sie der Meinung waren, ihr Peer befände sich in einem schlechten psychischen Zustand. Beratende waren sich in diesen Situationen nicht sicher, ob sie der richtige Ansprechpartner für diese Peers sind. Ein weiteres Anliegen der Beratenden bei Gesprächen mit der Supervisorin war eine regelmäßige thematische und inhaltliche Abschweifung von Programminhalten. Beratenden fiel es in diesen Situationen schwer, Peers zeitlich im Reden zu begrenzen. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 21.

Supervisorin		Häufigkeit
◦	Supervisorin hat Hilfe und Sicherheit geboten	5
◦	Die Möglichkeit eines Gesprächs mit der Supervisorin war auch ohne Inanspruchnahme gut	2
◦	Die Supervisorin war schwer erreichbar	3
Anliegen bei Gespräch mit Supervisorin		
◦	Schlechter psychischer Zustand des Peers	3
◦	Thematische Abschweifung vom Programm	1

Tabelle 21: Übersicht der Kategorie ‚Supervisorin‘ mit Codehäufigkeiten

1.3.4 Zuordnung der Erkrankungen der Peer

Im Rahmen der Beratung war es nicht immer möglich, Beratenden Peers zuzuordnen, die die gleiche Erkrankung hatten wie sie selbst. Die folgenden beiden Kategorien wurden dahingehend abgeleitet, die Fälle zu beschreiben und zu unterscheiden, in denen Peers dieselbe bzw. eine unterschiedliche Erkrankung hatten. Zu beiden Fällen hatten Beratende unterschiedliche Meinungen. Beratende waren einerseits der Auffassung, dass eine gleiche Erkrankung zu einer besseren Beziehung zwischen Peers und Beratenden führt. Beratende nannten in diesem Zusammenhang das bessere Verständnis und ein leichteres Nachvollziehen durch das eigene Betroffensein. Auch bei medizinischen Fragen zur Erkrankung war es hilfreich, wenn Peers und Beratende dieselbe Erkrankung hatten. Andererseits bestand in den Augen eines Beraters der Fallstrick bei einer Beratung von Peers mit derselben Erkrankung, zu viel von seinen eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung zu erzählen und dem Peer damit nicht genug Raum zu geben. Beratende hatten unterschiedlicher Meinungen zu einer Beratung von Peers mit anderen Erkrankungen als den eigenen. Von einer Beratenden wurden solche Beratungen bevorzugt, da Peers und Beratende durch ihre Unterschiede in einen besseren Austausch kommen und sich Beratende besser mit eigenen Anteilen in die Beratungen einbringen können. Auf der anderen Seite bestand für eine Beratende eine höhere Hemmschwelle, Peers mit einer anderen Erkrankung zu beraten. Eine weitere Beratende merkte an, dass es schwieriger war, sich in Peers mit einer anderen Erkrankung als der eigenen hineinzusetzen. Gleichzeitig war unter Beratenden auch die Meinung vertreten, dass die Art der Erkrankung bei der Beratung irrelevant sei. Es sei lediglich wichtig, dass Peers und Beratende eine chronische Erkrankung haben. Eine Übersicht der Kategorien findet sich Tabelle 22.

Zuordnung der Erkrankungen der Peer		Häufigkeit
◦	Die Art der Erkrankung war bei der Beratung irrelevant	3
Peer und Beratende hatten dieselbe Erkrankung		
◦	Durch gleiche Erkrankung entsteht eine bessere Beziehung	4
◦	Gleiche Erkrankung kann bei fachlichen Fragen zur Erkrankung helfen	1
◦	Fallstrick bei gleicher Erkrankung, als Beratende zu viel zu erzählen	1
Peer und Beratende hatten unterschiedliche Erkrankungen		
◦	Durch unterschiedliche Erkrankungen entsteht ein besserer Austausch	1
◦	Es war schwieriger, sich in Peers mit einer anderen Erkrankung hineinzusetzen	1
◦	Beratende hatte eine höhere Hemmschwelle, Peers mit anderer Erkrankung zu beraten	1

Tabelle 22: Übersicht der Kategorie ‚Zuordnung der Erkrankungen der Peer‘ mit Codehäufigkeiten

1.3.5 Zeitbegrenzung

Die Zeitvorgabe von 30 Minuten pro Beratungstermin wurde unterschiedlich bewertet. Eine Beratende gab an, die Zeitbegrenzung gut zu finden. Manchen Beratenden fiel es leicht, die Zeitvorgabe in ihren Beratungen einzuhalten, während es anderen Beratenden schwerfiel. Eine Beratende erwähnte in diesem Zusammenhang, dass ihre Beratungen selten die Zeitvorgabe einhielten, da es ihr wichtig war, genug Zeit bei der Beratung ihrer Peers zu haben. Ein Berater gab an, dass seine Beratungen kürzer waren, als er erwartet hätte. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 23.

Zeitbegrenzung	Häufigkeit
◦ Es war schwierig, die Zeitvorgabe einzuhalten	4
◦ Beratenden fiel es leicht, die Zeitvorgabe einzuhalten	2
◦ Es war gut, eine Zeitvorgabe zu haben	1
◦ Die Beratungen waren kürzer als vorgegeben	1
◦ Beratenden war es wichtig, Zeit für die Gespräche zu haben	1

Tabelle 23: Übersicht der Kategorie ‚Zeitbegrenzung‘ mit Codehäufigkeiten

1.4 Inhaltliche Ausrichtung des Programms des Programms

Beratende hatten heterogene Meinungen zu den vermittelten Programminhalten. Auf der einen Seite wurde ACT als gut bewertet. Auf der anderen Seite haben Beratende diverse inhaltliche Aspekte des Programms kritisiert; Manchen Peers fiel es schwer, sich mit den Programminhalten auseinanderzusetzen. Die fehlende Bereitschaft dieser Peers, sich mit ihrer eigenen Erkrankung und ihren Gefühlen auseinanderzusetzen habe die Beratung erschwert. Des Weiteren waren manche Peers von Inhalten dieser Beratung unterfordert. Sowohl für Peers als auch für Beratende waren manche Programminhalte schwer zu verstehen. Manche Peers haben Programminhalte als sich wiederholend wahrgenommen. Diese scheinbare Wiederholung mancher Fragen hat bei einem Peer negative Gefühle und schlechte Erinnerungen hervorgerufen. Ein Berater gab an, dass ihm die genannte Wiederholung der Inhalte auch aufgefallen sei. In den Augen einer anderen Beratenden war die Beratung zu kurz für eine grundlegende Veränderung. Des Weiteren sei sie sich nicht sicher, ob eine Veränderung bei Peers immer gewünscht war. Die Zielsetzung, die Inhalt des letzten Beratungstermins war, könnte eine Veränderung forcieren, obwohl sie in manchen Fällen nicht nötig ist. Schließlich war eine Beratende der Meinung, die Programminhalte hätten Ähnlichkeiten zu Zen. Im Verlauf der Beratungen kam es vor, dass einzelne oder mehrere Programminhalte den Peers bereits bekannt waren, was Beratende unterschiedlich bewerteten. Einerseits waren Beratende der Meinung, dass es hinderlich war, wenn Programminhalte den Peers schon bekannt waren. Durch Vorkenntnisse aus z.B. Psychotherapien waren die Programminhalte überflüssig. Andererseits bestand die Meinung, dass sich Vorkenntnisse der Programminhalte gut auf die Beratung ausgewirkt hat, da die vorhandenen Vorkenntnisse aufgefrischt und vertieft werden konnten. Eine Übersicht dieser Kategorien findet sich in Tabelle 24.

Inhaltliche Ausrichtung des Programms		Häufigkeit
◦	ACT war gut	1
◦	Manche Programminhalte waren schwer zu verstehen	5
◦	Für manche Peers war es schwierig, sich mit den Programminhalten auseinanderzusetzen	5
◦	Programminhalte wurden als sich wiederholend wahrgenommen	2
◦	Peers waren von Programminhalten unterfordert	2
◦	Durch die Zielsetzung am Ende des Programms wurde eine Veränderung eventuell forciert	1
◦	Manche Programminhalte hatten Ähnlichkeiten zu Zen	1
Programminhalte waren Peers bereits bekannt		
◦	Es war gut, wenn Programminhalte bereits bekannt waren	1
◦	Es war hinderlich, wenn Programminhalte bereits bekannt waren	2

Tabelle 24: Übersicht der Kategorie ‚Inhaltliche Ausrichtung des Programms‘ mit Codehäufigkeiten

2. Beziehung zu Peers

In dieser Oberkategorie wurden Kategorien dahingehend abgeleitet, die Beziehung zwischen Peers und Beratenden zu beschreiben. Die Oberkategorie teilt sich in eine Beschreibung der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers (1) und Aspekte zur Anonymität, die Beratende während der Beratung von Peers am Telefon erlebten (2).

2.1 Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung zu Peers

Die Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung zu Peers im Rahmen der Beratung kennzeichnete sich durch positive und schwierige Aspekte. Beratende äußerten, dass die Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung zu den Peers insgesamt gut war und im Laufe der Beratungen immer persönlicher geworden ist. Als Grund für die gute Kommunikation und Beziehung nannten Beratende ihre Kommunikationsfähigkeit und Einfühlsamkeit. Außerdem soll das gegenseitige Duzen die Beziehung zu Peers von Anfang an freundschaftlich und vertraulich gestaltet haben. Eine Beratende gab an, dass sich die Beziehung zu einer Peer durch einen gleichen Dialekt und das Gespräch von Frau zu Frau verbessert hat. Insgesamt soll eine gute Beziehung zu Peers die Beratung erleichtert haben. Diesen positiven Aspekten der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung standen schwierige Aspekte gegenüber. Eine schwierige Beziehung zu Peers bestand hauptsächlich, wenn Peers sich nicht auf die Beratung eingelassen haben. Manche Peers haben wenig geredet, andere schienen hektisch und unter Zeitdruck. Somit war der Kontakt zu manchen Peers distanzierter als zu anderen. Bei der Vermittlung der Programminhalte fiel es einer Beratenden schwer, die Inhalte nicht wie abgelesen klingen zu lassen. Die Kommunikation und Beziehung zu älteren Peers schien für Beratende eine Herausforderung darzustellen. Beratenden fiel es aufgrund der fehlenden Veränderungsbereitschaft (siehe Beratung älterer Peers schwierig, da fehlende Veränderungsbereitschaft) schwer, sich in ältere Peers hineinzusetzen. Eine ältere Peer hat sich ausgefragt gefühlt, da ihr die Fragen zu persönlich waren. Eine weitere Herausforderung war es, Peers zeitlich im Reden zu begrenzen, ohne unhöflich zu wirken. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 25.

Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung zu Peers		Häufigkeit
Positive Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers		
◦	Die Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung zu Peers waren gut	7
◦	Einfühlsamkeit der Beratenden hat bei der Beratung geholfen	4
◦	Die Beziehung zu Peers ist mit der Zeit immer persönlicher geworden	3
◦	Das gegenseitige Duzen hat die Beziehung zu Peers begünstigt	3
◦	Die Kommunikationsfähigkeit der Beratenden hat die Beziehung zu Peers begünstigt	3
◦	Durch gleichen Dialekt gut ins Gespräch gekommen	1
◦	Gespräch von Frau zu Frau war der Grund für gutes Gespräch	1
◦	Eine gute Beziehung zu Peers hat die Beratung erleichtert	1
Schwierige Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers		
◦	Die zwischenmenschliche Beziehung zu manchen Peers war schwierig	3
◦	Es war schwierig, Peers zeitlich zu begrenzen, ohne unhöflich zu wirken	3
◦	Peer hat wenig geredet	2
◦	Es war schwierig, sich in ältere Peers hineinzusetzen	1
◦	Mit manchen Peers war der Kontakt distanzierter	1
◦	Es war schwierig, die Beratung nicht wie abgelesen klingen zu lassen	1
◦	Eine ältere Peer hat sich ausgefragt gefühlt	1
◦	Peer schien hektisch und unter Zeitdruck	1

Tabelle 25: Übersicht der Kategorie ‚Kommunikation und zwischenmenschliche Beziehung‘ mit Codehäufigkeiten

2.2 Anonymität

Beratende waren der Meinung, dass die Anonymität, die in der Beziehung zu Peers durch das Beratungsformat am Telefon herrschte, Peers geholfen hat, sich während der Beratung zu öffnen. Im Rahmen des Beratungsprogramms ist es in zwei Beratungen zum unerwünschten Fall gekommen, dass Beratende einen Peer beraten haben, die sie persönlich aus Selbsthilfegruppen oder krankheitsspezifischen Regionalgruppen kannten. Ein Berater war in diesem Fall der Meinung, dass die Beratung eines bereits bekannten Peers einfacher ist, da die Beziehung und der Kontakt weniger distanziert war, als bei fremden Peers. Eine andere Beratende hat die Beratung eines bekannten Peers als schwierig wahrgenommen, da es für sie schwierig war, in ihrer Rolle neutral zu bleiben. Für sie war die Beratung dieses Peers anders als ihre anderen Beratungen. Eine Übersicht der Kategorien findet sich in Tabelle 26.

Anonymität		Häufigkeit
◦	Die Anonymität am Telefon hat den Peers geholfen	4
Beratung eines bekannten Peers		
◦	Beratung war schwieriger, wenn Peer und Beratende sich persönlich kannten	1
◦	Beratung war einfacher, wenn Peer und Beratende sich persönlich kannten	1
◦	Beratung war anders, wenn Peer und Beratende sich persönlich kannten	1

Tabelle 26: Übersicht der Kategorie ‚Anonymität‘ mit Codehäufigkeiten

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In dieser Studie wurden die Auswirkungen eines Peer-Beratungsprogramms für seltene chronische Erkrankungen auf $N=19$ Peer-Beratende und deren Evaluation des Peer-Beratungsprogramms mit quantitativen und qualitativen Methoden untersucht. Die quantitativen Ergebnisse lassen über den Zeitraum des Peer-Beratungsprogramms eine leichte Verschlechterung von Depressivität und Ängstlichkeit der Beratenden erkennen, die sich jedoch innerhalb eines klinisch unauffälligen Bereichs darstellt. Gleichzeitig wird die Intervention aus Sicht der Beratenden als machbar, angemessen und akzeptiert beurteilt. Die qualitativen Ergebnisse ergänzten diese quantitativen Outcomes und zeigten diverse positive Veränderungen, Herausforderungen und Schwierigkeiten beim Beraten sowie nachwirkende Effekte auf die Peer-Beratenden nach der Teilnahme am Beratungsprogramm. Neben diesen Veränderungen berichteten Beratende von Bereichen, auf die die Beratungstätigkeit keinen Effekt hatte. Positive Effekte für Beratende beinhalteten eine Verbesserung der Beratungskompetenzen, eine Verbesserung der Stimmung, des allgemeinen Wohlbefindens sowie dem Umgang mit der eigenen Erkrankung. Des Weiteren hatte der eigene Durchlauf des Programms in der Schulung einen therapeutischen Effekt auf manche Beratende. Außerdem gaben Beratende an, durch die Beratung Anstöße zur Selbstreflexion bekommen zu haben. Herausforderungen und Schwierigkeiten während der Beratung zeigten sich für Beratende in negativen Gefühlen bei der Beratung von Peers, die negative Sichtweisen hatten und Unsicherheiten beim Beraten, wie zum Beispiel der Unsicherheit, der Beratung nicht gewachsen zu sein. Des Weiteren hatten manche Beratende Schwierigkeiten, Peers bei inhaltlichen Abschweifungen thematisch zurück auf die Programminhalte zu lenken. Manche Beratende berichteten von einer nachwirkenden inneren Beschäftigung mit Peers, die in manchen Fällen auch in einer Sorge bestand. Ein weiterer nachwirkender Effekt war das Interesse an der Wirksamkeit der Beratungen. Einige Beratende hatten den Wunsch, weiter beratend tätig zu sein, manche wünschten sich speziell eine Fortführung und Umsetzung dieses Beratungsprogramms. Beratende evaluierten die Schulung, den beratungsbegleitenden Leitfaden und das Angebot einer psychotherapeutischen

Supervision insgesamt positiv. Dennoch kritisierten manche Beratende, dass manche Programminhalte schwer verständlich waren, manche Beratungen trotz des Leitfadens thematisch von Programminhalten abschweiften und die Supervisorin schwer erreichbar gewesen sei. Die Beziehung zu den Peers während der Beratung war in mehr Fällen gut oder persönlich als schwierig oder unpersönlich, sie verbesserte sich im Verlauf der sechs Beratungstermine und wurde durch die Einfühlsamkeit und Kommunikationsfähigkeit der Beratenden sowie dem gegenseitigen Duzen begünstigt. Manche Beratende hatten Schwierigkeiten dabei, ältere Menschen zu beraten, da diese als tendenziell weniger veränderungsbereit erlebt wurden als jüngere Menschen.

5.2 Kontextualisierung der Ergebnisse

Ängstlichkeit und Depressivität

Die quantitativen Ergebnisse der PHQ-9- bzw. GAD-7-Scores zeigen eine leichte Verschlechterung in der Depressions- sowie der Angstsymptomatik, die im Mittel jedoch einer minimalen psychopathologischen Ausprägung entsprechen. Es ist davon auszugehen, dass das Peer-Beratungsprogramm ‚Patienten für Patienten‘ bei Beratenden zu keiner relevanten Veränderung der Angst- und Depressionssymptomatik geführt hat. Unsere Beratenden haben im Gegensatz zu einer anderen Studie (Arnstein et al., 2002) keine Verbesserung von Depressions-Scores erfahren. Obwohl ‚Patienten für Patienten‘ einige Gemeinsamkeiten mit dem Beratungsprogramm von Matthias und Kollegen (Matthias et al., 2020) hat (Schulung für Beratende, Aushändigung eines Selbstmanagement-Manuals, monatliche Supervision), konnten wir die dort gefundene signifikante Verschlechterung der Angstsymptomatik ebenfalls nicht feststellen. Luna und Kollegen (Luna and Rotheram-Borus, 1999) gehen in deren Studie davon aus, dass die Rolle von Beratenden evtl. hohe Erwartungen und Verwirrung mit sich bringen und so zu einer ‚substantiellen Angst‘ führen kann. Auch Otte und Kollegen (Otte et al., 2020) beschreiben einen Erfolgsdruck, den Beratende verspüren können. Während qualitative Daten unserer Studie Parallelen hierzu aufzeigen (Unsicherheit von Beratenden, der Beratung gewachsen zu sein, was hohe Erwartungen und eine Angst reflektieren könnte, falsch zu beraten), lässt sich diese Parallelität in den quantitativen Daten nicht feststellen. Aufgrund der Knappheit quantitativer Evidenz zu Auswirkungen einer Beratungstätigkeit auf Beratende fehlen quantitative Vergleichsdaten zur weiteren Kontextualisierung unserer quantitativen Ergebnisse. Um diese Forschungslücke zu füllen, sind weitere quantitative Studien notwendig, die die Auswirkungen einer Beratungstätigkeit in Hinblick auf Ängstlichkeit und Depressivität untersuchen. Diese Studien sollten auch untersuchen, welche Aspekte der Beratungstätigkeit zur Veränderung von Ängstlichkeits- und Depressivitätssymptomen führen, um möglichen Verschlechterungen in zukünftigen Peer-Beratungsprogrammen entgegenzuwirken.

Auswirkungen, Erfahrungen und Erlebnisse

Die qualitativen Daten der vorliegenden Arbeit zeigen eine Reihe von positiven Auswirkungen der Beratungstätigkeit, die von quantitativen Methoden nicht erfasst wurden. Matthias und Kollegen haben in ihrer Studie (Matthias et al., 2020) appelliert, zukünftige Studien aus diesem Grund mit Mixed-Methods Ansätzen zu gestalten, da qualitative und quantitative Methoden auf unterschiedliche Aspekte eingehen. Diese Annahme wird durch diese Studie bestätigt und unterstützt den Appell, zukünftig Auswirkungen einer Beratungstätigkeit auf Beratende mit Mixed-Methods-Ansätzen zu untersuchen, um ein breiteres Verständnis möglicher Auswirkungen zu erlangen. Positive Auswirkungen der Beratungstätigkeit in dieser Studie waren vielseitig und decken sich teilweise mit der Literatur. Beispielsweise haben sowohl unsere als auch die von Moran und Kollegen (Moran et al., 2011) untersuchten Beratenden von einer Entwicklung neuer Fähigkeiten und Kompetenzen als Beratende berichtet. Eine Erklärung für diese Verbesserung wäre, dass Beratende die in der Schulung theoretisch erlernten Beratungskompetenzen während der Beratung umgesetzt, und sie hierdurch diese womöglich geübt und verbessert, entwickelt und gefestigt haben. Vor diesem Hintergrund scheint es konkordant mit Empfehlungen aus der Literatur (Moran et al., 2013) sinnvoll in zukünftigen Schulungen für Beratende Beratungskompetenzen und -fähigkeiten zu vermitteln. Eine weitere positive Erfahrung unserer Beratenden war, dass der eigene Durchlauf des Selbstmanagement-Manuals in der Schulung einen therapeutischen Effekt hatte, was im Widerspruch zu den quantitativen Daten zur minimal gestiegenen Depression und Ängstlichkeit steht. Der qualitativ erfasste therapeutische Effekt des eigenen Materialdurchlaufs kann auf die positiven Effekte der Acceptance and Commitment Therapy (ACT) bei chronischen Erkrankungen, wie eine verbesserte Lebensqualität, Symptomkontrolle, psychologische Flexibilität, einen besseren emotionalen Zustand und ein reduziertes Stresserleben, zurückzuführen sein (Graham et al., 2016, Coto-Lesmes et al., 2020). Durch die Parallelität mancher positiven Effekte von ACT (Symptomkontrolle und Selbstmanagement, besserer emotionaler Zustand, reduziertes Stresserleben) (Graham et al., 2016) und den von Beratenden dieser Studie erlebten positiven Effekten (Besserer Umgang mit der eigenen Erkrankung, bessere Stimmung, entspannter / gelassener geworden) liegt die Vermutung nahe, dass die positiven Auswirkungen der Beratungstätigkeit zum Teil von den Inhalten von ACT bedingt wurden. Auf der anderen Seite wird in der Literatur von ähnlichen positiven Effekten

berichtet, ohne dass sich Inhalte dieser Beratungsprogramme an ACT orientierten (Barg et al., 2012, Shalaby and Agyapong, 2020). Insgesamt ist es also unklar, ob die genannten positiven Auswirkungen durch den eigenen Durchlauf von ACT, durch die Beratungstätigkeit an sich oder einer Kombination aus diesen beiden Instanzen bedingt wurden. Zukünftige Studien könnten Mechanismen positiver Auswirkungen einer Beratung, die ACT beinhaltet identifizieren und Einflüsse anderer Inhalte als ACT im gleichen Beratungssetting auf die Wirksamkeit bei Beratenden untersuchen. Des Weiteren könnte untersucht werden, ob sich ACT auch in anderen Peer-Beratungsprogrammen positiv auf Beratende auswirkt.

In unserer Studie haben wir keine expliziten Mechanismen von positiven Auswirkungen auf die Beratenden identifizieren können. Es lassen sich jedoch im Hinblick auf die Literatur folgende Parallelen feststellen; MacLellan beschreibt eine Neuausrichtung der Identität in eine therapeutische Rolle durch das Erkennen der eigenen Wirksamkeit in der Beziehung zwischen Peers und Beratenden (MacLellan et al., 2015). Unsere Beratenden haben erwähnt, dass es schön war, positive Veränderungen bei Peers zu beobachten und positives Feedback von Peers zu bekommen. Außerdem berichtete ein Berater, dass das Gefühl gebraucht zu werden schön gewesen sei. Diese Aussagen lassen vermuten, dass manche unserer Beratenden ebenfalls eine Wirksamkeit in der Beziehung zum Peer erkannt haben. Als weiteren wichtigen Wirkmechanismus positiver Effekten einer Beratungstätigkeit beschreiben MacLellan (MacLellan et al., 2015) und Moran (Moran et al., 2011) als das Nutzbarmachen von eigenen Erfahrungen. In unserem Beratungsprogramm wurde dieser Mechanismus möglicherweise von den geltenden Vorgaben zur Rolle der Beratenden eingeschränkt. Diese bestand darin, sich thematisch möglichst nah am beratungsbegleitenden Leitfaden zu orientieren. Somit stand mehr die Vermittlung der Beratungsinhalte als eigene Anteile der Beratenden, wie zum Beispiel ihre eigenen Erfahrungen mit ihrer Erkrankung, im Vordergrund. Dies könnte Beratende ungewollt in eine passive Rolle versetzt haben, in der sie zu wenig Freiraum hatten, um ihr Leiden und ihre Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung nutzbar zu machen und in die Beratung mit einzubringen. Manche unserer Beratenden äußerten, dass thematische Abweichungen in „privatere“, „unprofessionelle“ Bereiche ein wichtiger Teil der Beratungen waren, was vermuten lässt, dass diese inhaltlichen Abweichungen trotz der konträren Rollenvorgabe durchaus erwünscht waren. Obwohl eine klar vorgegebene Rolle Unklarheiten über die Beratendenrolle vorbeugen kann, kann sie

nach Simpson und Kollegen (Simpson et al., 2018) auch zu einer Art „Überprofessionalisierung“ der Beratendenrolle führen. Eine große Sorge hierbei ist, dass der „Wirkstoff“ (die gelebte Krankheitserfahrung der Beratenden), welches Peer-Beratung von anderen Interventionen unterscheidet, durch eine Überprofessionalisierung der Rolle von Beratenden untergraben wird. Eine klar vorgegebene Rolle für Beratende kann also hilfreich und hinderlich zugleich sein (Simpson et al., 2018). In unserem Beispiel kann vermutet werden, dass mögliche weitere positive Effekte der Beratungstätigkeit von der strengen Rollenvorgabe eingeschränkt worden sind. Vor dem Hintergrund der Literatur und unserer Ergebnisse scheint es uns von großer Wichtigkeit zu sein, in zukünftigen Beratungsprogrammen ein Gleichgewicht zwischen der Klarheit und Professionalisierung der Rolle von Beratenden und der Wahrung der Möglichkeit, eigene Erfahrungen nutzbar zu machen, herzustellen. Zukünftige Studien könnten untersuchen, wie sich eine weniger strenge Rollenvorgabe auf die Wirksamkeit einer Beratungstätigkeit in Peer-Beratungen auswirkt.

Herausforderungen, die Beratende während der Beratung erlebten, decken sich größtenteils mit der Literatur. Unsere Beratenden äußerten negative Gefühle, wenn Peers bei der Beratung negative Sichtweisen zeigten und sich von diesen nicht lösen konnten. Moran (Moran et al., 2013) berichtete davon, dass es Beratende entmutigte und an ihren Kräften zehrte, wenn Peers sich „festgefahren“ haben und keine Besserung der Symptome erfuhren. Beratende, die von Mourra und Kollegen untersucht wurden, haben ähnliche Erfahrungen bei schlechten Outcomes von Peers gemacht (Mourra et al., 2014). Mourra erklärt dieses Phänomen dadurch, dass Beratende ihr Selbstwertgefühl während einer Beratung durch die Nähe zu Peers mit deren Outcomes in Verbindung setzen. Bei schlechten Outcomes (in unserem Beispiel negative Sichtweisen) der Peers erleben Beratende also ein negatives Gefühl. (Mourra et al., 2014) Es wird empfohlen, Beratende in ihren Schulungen auf den sicheren Umgang mit solchen Schwierigkeiten vorzubereiten (Mourra et al., 2014). Die Kopplung des Selbstwertgefühls der Beratenden mit den Outcomes der Peers könnte die leichte Verschlechterung der quantitativen Werte zur Ängstlichkeit und Depressivität erklären. Weitere Studien könnten diese Annahme auf ihre Richtigkeit überprüfen und untersuchen, in wie weit sich positive sowie negative Outcomes von Peers in solchen Beratungsprogrammen auf Beratende auswirken.

Auch die in der Literatur mehrfach erwähnte Schwierigkeit, Grenzen in der Beziehung von Peer zu Beratende zu setzen (Gillard et al., 2013, Moran et al., 2013), spiegelt sich in den Aussagen unserer Beratenden wider, in denen sie von einer nachwirkenden inneren Beschäftigung mit den Peers berichten. In der Literatur wird empfohlen, diese Schwierigkeit in Schulungen für Beratende zu adressieren. (Kemp and Henderson, 2012, Moran et al., 2013) Weitere Herausforderungen für Beratende waren Unsicherheiten beim Beraten, wie eine anfängliche Unsicherheit, die sich im Verlauf der Beratungen gebessert hat und die Unsicherheit, der Beratung nicht gewachsen sein, welche dem Gefühl von Beratenden aus Morans qualitativer Studie (Moran et al., 2013) ähneln. Diese fühlten sich unzureichend geschult und gaben an, dass die in der Schulung vermittelten Inhalte und die eigentlichen Anforderungen an die Arbeit als Peer-Beratende sich unterschieden (Moran et al., 2013). Bei der Betrachtung der geäußerten Herausforderungen unserer Beratenden fällt auf, dass sich die in der Literatur häufig erwähnte Schwierigkeit, ihre Rolle bei der Beratung zu finden (MacLellan et al., 2015, Tse et al., 2017, Kemp and Henderson, 2012, Moran et al., 2013, Simpson et al., 2018), nicht wiederfinden lässt. Dies bestätigt die Annahme, dass wir unseren Beratenden eine sehr klare Rolle vermittelt haben, die sie in der Beratung einnehmen sollten. Deckend mit der uns bekannten Literatur empfehlen wir, möglicherweise aufkommende Herausforderungen in Schulungen für Beratende zu adressieren und Beratende damit auf den Umgang mit diesen Herausforderungen vorzubereiten. Weitere Forschung ist notwendig, um weitere Herausforderungen von Beratenden bei Peer-Beratungsprogrammen zu identifizieren. Schulungen für Beratende könnten dementsprechend modifiziert werden, indem Beratende in zukünftigen Beratungsprogrammen auf diese neu identifizierten Herausforderungen vorbereitet werden. In diesem Kontext könnten zusätzlich zu einer vorbereitenden Schulung vor der Beratungstätigkeit weitere Schulungen hilfreich sein, die Beratenden während der Beratungstätigkeit ermöglichen, aufgekommene Herausforderungen zu reflektieren und funktionale Lösungsansätze zu erarbeiten

Mehr als die Hälfte unserer Beratenden hat keine Veränderung ihrer Stimmung und des Wohlbefindens sowie ihres Verhältnisses zu ihrer Erkrankung erfahren. Wir konnten basierend auf den vorliegenden Daten keine Gründe dafür ausfindig machen, warum sich diese Bereiche bei einigen Beratenden verbesserten und bei anderen unverändert blieben. Es sollte jedoch berücksichtigt werden, dass ein Einschlussgrund für unsere Beratende ein guter Umgang mit der eigenen Erkrankung war und einige

Beratende diesen vor der Beratungstätigkeit in den Interviews erwähnt haben. Wir gehen davon aus, dass die Besserung des Verhältnisses und des Umgangs mit der eigenen Erkrankung der Beratende in den oben genannten Fällen ausblieb, da bei den meisten Beratenden kein Bedarf an einer Besserung bestand. Manche Beratende haben davon berichtet, dass sie keine Nachwirkungen des Programmes seit Beendigung der Beratungstätigkeit verspüren. Eine Erklärung hierfür wäre, dass sich Auswirkungen eines Peer-Beratungsprogrammes bei manchen Beratenden nur auf den Zeitraum der Beratungstätigkeit beschränken und nach Beendigung dieser Tätigkeit wieder abklingen. Dies scheint jedoch vor dem Hintergrund unrealistisch, dass manche Beratende, die angegeben haben, keine Nachwirkungen zu verspüren, in anderen Teilen der Interviews von Auswirkungen wie einer Verbesserung von Beratungskompetenzen oder einem besseren Umgang mit der eigenen Erkrankung berichtet haben, welche wir als nachwirkend verstehen. Daher können wir lediglich Matthias und Kollegen (Matthias et al., 2020) in der Aussage unterstützen, dass man nicht grundsätzlich davon ausgehen sollte, dass Beratende von einer Beratungstätigkeit profitieren. Zukünftige Studien könnten untersuchen, unter welchen Bedingungen eine Beratungstätigkeit keine, positive oder negative Auswirkungen auf Beratende hat.

Evaluation des Beratungsprogramms

Sowohl die qualitativen als auch die quantitativen Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass ‚Patienten für Patienten‘ insgesamt eher positiv als negativ von Beratenden wahrgenommen wurde. Zur Einordnung der quantitativen Ergebnisse zur Akzeptanz, Machbarkeit und der Angemessenheit der Intervention liegen bisher keine Vergleichsstudien vor, da die eingesetzten Messinstrumente (Weiner et al., 2017) noch relativ neu sind und unseres Wissens nach bisher noch nicht auf andere Peer-Beratungen angewendet wurden. Obwohl sich einige Studien mit Erfahrungen von Beratenden in Peer-Beratungsprogrammen (MacLellan et al., 2015, Moran et al., 2011, Moran et al., 2013, Barg et al., 2012, Skirbekk et al., 2018) auseinandergesetzt haben, ist uns keine Studie bekannt, die explizit die Machbarkeit und Akzeptanz solcher Interventionen aus Sicht der Beratenden untersucht. Zukünftige Studien könnten explizit die Machbarkeit und Akzeptanz von Peer-Beratungsprogrammen aus Sicht der Beratenden untersuchen.

Qualitative Ergebnisse zur Evaluation von ‚Patienten für Patienten‘ boten detailliertere Einblicke in die Bewertung des Beratungsprogrammes. Insgesamt haben Beratende das Beratungsprogramm als positiv wahrgenommen. Dies unterstützt die bisherige Literatur dahingehend, dass eine Teilnahme an Peer-Beratungsprogrammen für Beratende eine positive Tätigkeit darzustellen scheint. Insgesamt fällt auf, dass bisher wenig Evidenz zu einer allgemeinen Bewertung eines Beratungsprogramms sowie seiner einzelnen Komponenten besteht. Im Folgenden werden in getrennten Abschnitten die einzelnen Komponenten des Programms diskutiert und kontextualisiert.

Schulung

Beratende haben die Schulung für Beratende insgesamt positiv bewertet und fühlten sich durch die Schulung gut auf die Beratung vorbereitet. Dies würde die in der Literatur mehrfach erwähnte Empfehlung von Schulungen für Beratende stützen. (Barg et al., 2012, MacLellan et al., 2015, Moran et al., 2013). In der Schulung wurde Wert auf die möglichst klare Vermittlung von Beratungskompetenzen, der Rolle der Beratenden, der Inhalte des Beratungsprogramms und möglichen Herausforderungen während der Beratung gelegt. Zusätzlich zu diesen Inhalten haben Beratende während

der Schulung die in der Beratung vermittelten Inhalte selbst durchlaufen und diese auf sich angewendet, was zu diversen positiven Effekten geführt haben könnte. Die einzelnen Komponenten der Schulung stimmen größtenteils mit den Empfehlungen für Schulungen aus der Literatur überein; Eine möglichst realistische Darstellung von der Rolle der Beratenden und möglichen Herausforderungen in der Schulung (Barg et al., 2012, MacLellan et al., 2015) (und bereits bei der Rekrutierung (MacLellan et al., 2015)) soll Schwierigkeiten während der Beratung vorzubeugen. Zusätzlich zu den Inhalten einer Beratung sollten Fähigkeiten und Kompetenzen zur Vermittlung dieser Inhalte gelehrt werden (Barg et al., 2012, Moran et al., 2013). Diese Empfehlungen werden durch unsere Studie mit der Empfehlung ergänzt, einen eigenen Durchlauf der Beratungsinhalte in zukünftige Schulungen zu integrieren. Zukünftige Studien könnten untersuchen, wie sich eine Integration eines eigenen Durchlaufs von Beratungsinhalten in Schulungen auf Beratende auswirkt. Unsere Beratende haben kritisiert, dass manche Inhalte der Schulung nicht verständlich waren. Daraus lässt sich ableiten, in zukünftigen Beratungsprogrammen darauf zu achten, die vermittelten Inhalte einer Schulung so zu formulieren, dass sie für alle Teilnehmenden verständlich sind.

Beratungsbegleitender Leitfaden

Beratende bewerteten den beratungsbegleitenden Leitfaden als positiv. Uns ist keine Evidenz zu Peer-Beratungsprogrammen bekannt, in denen Beratende durch ein vergleichbares Manual unterstützt wurden. Ein beratungsbegleitender Leitfaden scheint uns bei zukünftigen Peer-Beratungsprogrammen als geeigneter Orientierungspunkt für Beratende, um eine gute Strukturierung der Konsultationen zu gewährleisten.

Programmbegleitende psychotherapeutische Supervision

Beratende wurden in diesem Programm von einer psychotherapeutischen Supervisorin bedarfsorientiert telefonisch begleitet. Diese wurde von Beratenden im Allgemeinen als hilfreich bewertet. Unsere Beratende äußerten, dass ihnen unabhängig von der Inanspruchnahme bereits die Möglichkeit der Supervision geholfen hat, die Beratung durchzuführen. Grundsätzlich findet sich in der Literatur die

Empfehlung, eine Supervision für Beratende in solche Programme zu stellen (MacLellan et al., 2015, Hurley et al., 2018, Kemp and Henderson, 2012, Moran et al., 2011, Gillard et al., 2013, Davidson et al., 2012), welche durch unsere Ergebnisse gestärkt wird. Der zeitliche Umfang der Supervision unterschied sich von anderen Beratungsprogrammen (Chinman et al., 2010). Unsere Ergebnisse liefern jedoch keine Erkenntnisse bezüglich möglicher Unterschiede in der Wirksamkeit zwischen einer regelmäßigen und einer bedarfsorientierten Supervision der Beratenden. Weitere Forschung ist notwendig, um herauszufinden, in welchem Umfang Beratende von einer Supervision am meisten profitieren. Während der Beratungen kam es zu Erreichbarkeitsproblemen der psychotherapeutischen Supervisorin, welche in manchen Fällen zu negativen Gefühlen bei Beratenden geführt haben. In einer Studie von Moran und Kollegen (Moran et al., 2013) fand sich ebenfalls ein Mangel an ausreichender Supervision. Hieraus lässt sich ableiten, dass zukünftige Peer-Beratungsprogramme sicherstellen sollten, dass Beratende durch eine Supervision eine ausreichende Unterstützung erfahren. Hierzu könnten zukünftige Studien die Wünsche von Beratenden an eine Supervision eruieren.

Art der Erkrankungen

Während der Beratung kam es vereinzelt vor, dass Beratende und Peers unterschiedliche Erkrankungen hatten, was Beratende unterschiedlich aufgenommen haben. Einerseits nannten Beratende jeweils Vor- und Nachteile einer Beratung von Peers mit derselben Erkrankung sowie mit einer anderen Erkrankung als die eigene Erkrankung. Andererseits bestand die Meinung, dass die Art der Erkrankung von Peers für diese Beratung irrelevant sei. In einer Studie von Otte und Kollegen wurde die Beratung von Peers mit einer anderen Erkrankung als die eigene haben, von Beratenden als herausfordernd wahrgenommen, da sie nur was Wissen über die eigene Erkrankung besitzen (Otte et al., 2020). Tate und Kollegen plädieren dafür, Beratende und Peers auf der Basis gleicher Erfahrungen zu ‚kombinieren‘ (Tate et al., 2022). Die Selbstmanagement-Intervention ‚Chronic Disease Self-Management Program‘ (CDSMP) ist ein inhaltlich vergleichbares Programm zu ‚Patienten für Patienten‘, bei der nicht die Art der einzelnen Erkrankung, sondern gemeinsame Chronizität der Erkrankungen von teilnehmenden Patienten ausschlaggebend ist (Lorig et al., 2001). CDSMP ähnelt ‚Patienten für Patienten‘ also darin, dass Patienten

mit verschiedenen chronischen Erkrankungen Inhalte vermittelt wurden, die das Selbstmanagement der eigenen Erkrankung verbessern sollten. Aus der Evidenz zur Wirksamkeit von CDSMP (Brady TJ, 2011, Lorig et al., 2001) und zur Wirksamkeit von ACT (Graham et al., 2016, Hughes et al., 2017, Amsberg et al., 2018, Coto-Lesmes et al., 2020) lässt sich kein Anhalt dafür finden, dass die Wirksamkeit von Selbstmanagement-Interventionen von der Betroffenheit oder der Art der Erkrankung der vermittelnden Person abhängt. Vor diesem Hintergrund und der Betrachtung der in diesem Programm strengen inhaltlichen Vorgaben lassen sich mit Hinblick auf die Beratungstätigkeit folgende Hypothesen aufstellen;

1: Aufgrund der Vorgabe, die Beratungen inhaltlich möglichst nah am beratungsbegleitenden Leitfaden zu führen und so wenig wie möglich von sich selbst und eigenen Erfahrungen mit der Erkrankung preiszugeben, war die Gleichheit der Erkrankungen von Peers und Beratenden in diesem Beratungsprogramm irrelevant.

2: In den Augen der Beratenden hat es zu einer besseren Beziehung zwischen Peers und Beratenden geführt, wenn beide unter derselben Erkrankung litten. Dies lässt vermuten, dass die Gleichheit der Erkrankungen von Peer und Beratenden in einem Beratungsprogramm, in dem mehr der freie Austausch ohne inhaltliche Vorgaben und die Beziehung zwischen Peers und Beratenden als vorgegebene Beratungsinhalte im Vordergrund stehen, an Bedeutung gewinnen würde.

Eine Veranschaulichung dieser beiden Vermutungen ist in Abbildung 5 schematisch dargestellt. Zukünftige Studien sind notwendig, um die Richtigkeit dieser Hypothesen zu prüfen. Da sich diese Hypothesen nur aus den Blickwinkeln der Beratenden dieses Programms ableiten, sollten zukünftige Studien auch die Meinungen der Peers zur Art der Erkrankungen ihrer Beratenden eruieren.

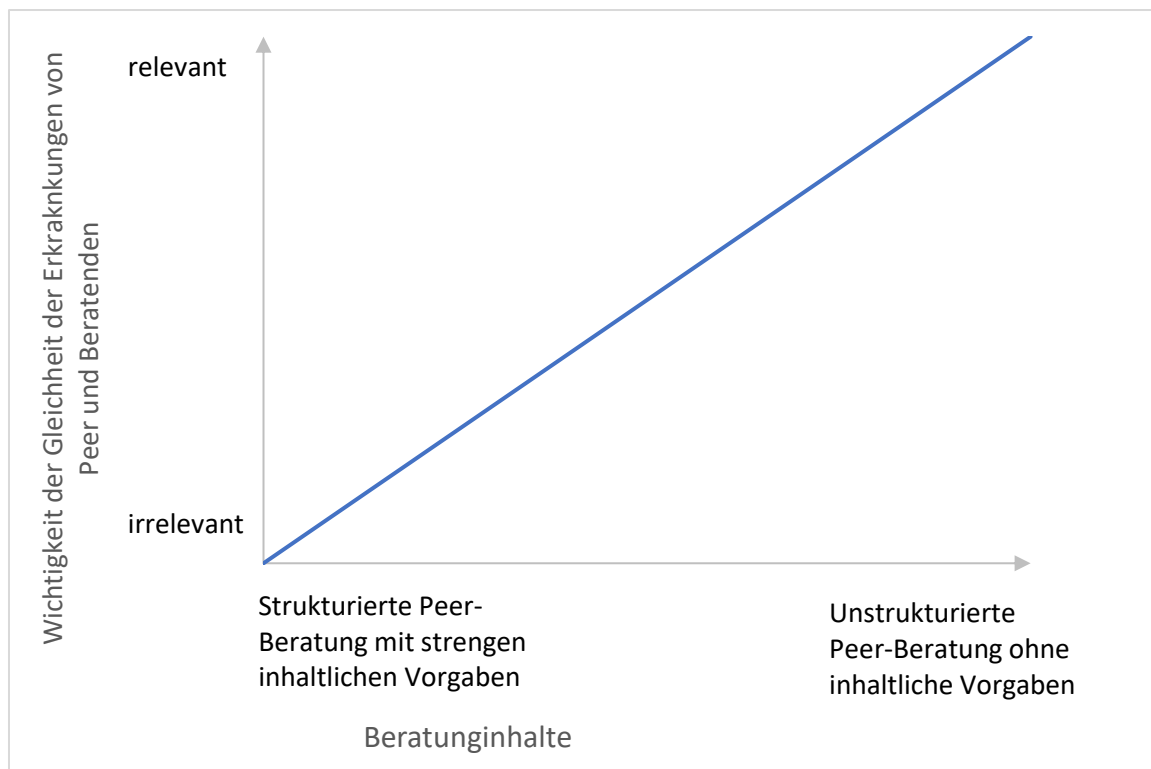


Abbildung 5: Relevanz der Erkrankung in Abhängigkeit der Strukturierung der Beratung

Art des Kontakts zu Peers

In der Literatur finden sich zwar einige Peer-Beratungsprogramme, die ebenfalls über Telefonate stattfanden (Barg et al., 2012, Pistrang et al., 2013) aber keines, in dessen Rahmen der Telefonkontakt als solches bewertet oder mit einem persönlichen Kontakt zwischen Peers und Beratenden verglichen wurde. Da ein wohnortnaher Zugang zu medizinischer Versorgung für Menschen mit seltenen Erkrankungen erschwert ist (Eidt et al., 2009), scheinen Telefoninterventionen insbesondere bei dieser Patientengruppe aussichtsreich. In diesem Programm bewerteten Beratende die Beratung insgesamt als Tätigkeit, die sie gut nebenbei durchführen konnten. Obwohl das Telefonformat in diesem Kontext von unseren Beratenden nicht explizit erwähnt wurde, kann vermutet werden, dass eine Beratung per Telefon gegenüber einer Beratung in Form eines persönlichen Treffens einen geringeren Zeitaufwand bedeutete. Außerdem könnte durch eine Beratung in Form von Telefonaten vermieden werden, dass Beratende in ihrem Berufsumfeld Stigmatisierung oder Vorurteile erfahren. Stigmatisierungserfahrung und/oder -ängste von Beratenden wurden mehrfach in der Literatur beschrieben (Rebeiro Gruhl et al., 2016, Moran et al., 2013, Wall et al., 2022, Balková, 2022). Eine ähnliche Methode zu Peer-Beratung im

Telefonformat könnte Peer-Beratung im Onlineformat, zum Beispiel als Online-Meeting, darstellen. Auch wenn bereits von vereinzelten Peer-Beratungen im Onlineformat berichtet wird (Shalaby and Agyapong, 2020) ist uns keine Studie bekannt, die dieses Format bewertet und mit anderen Formaten der Peer-Beratung vergleicht. Weitere Forschung ist notwendig, um ein besseres Verständnis davon zu gewinnen, welche Art von Kontakt Beratende bei ihrer Tätigkeit bevorzugen und sie am meisten unterstützt. Zukünftige Studien könnten verschiedene Beratungsformate (z.B. persönliche Treffen, Telefongespräche, Online-Meetings) miteinander vergleichen.

Rekrutierung der Beratenden

Die Rekrutierung unserer Beratenden stellte aufgrund des Aspekts der Seltenheit der teilnehmenden Erkrankungen eine Herausforderung dar. Unsere Beratenden wurden durch Zentren für seltene Erkrankungen, Patientenverbände, Behandlungszentren und niedergelassene Ärzte rekrutiert. Außerdem wurden manche unserer Beratenden über bereits Beratende rekrutiert. Ein Peer-Beratungsprogramm für Veteranen, die unter Depressionen leiden, folgte einer ähnlichen Strategie, indem zwei Veteranen zum alleinigen Zweck der Rekrutierung in das Forschungsteam aufgenommen wurden (Nelson et al., 2014). Obwohl die Rekrutierung von Beratenden über bereits Beratende in unserem Beratungsprogramm unbeabsichtigt war, scheint diese Form von Rekrutierung grundsätzlich und speziell vor dem Hintergrund der Seltenheit der teilnehmenden Erkrankung eine gute Strategie, Beratende zu rekrutieren. Andererseits wird berichtet, dass das Fehlen von einheitlicher Rekrutierung bei Peer-Beratungsprogrammen unterschiedliche Erwartungen an die Rolle als Beratende erzeugen könnte (Gillard et al., 2013). Aus den Empfehlungen aus der Literatur (MacLellan et al., 2015) abgeleitet haben wir bei der Rekrutierung unserer Beratenden versucht, die Rolle von Beratenden in diesem Programm so klar wie möglich darzustellen. In den Auswahlgesprächen der Beratenden haben wir angekündigt, dass die Aufgaben der Beratenden sich auf die Vermittlung des Selbstmanagement-Manuals fokussieren. Es lässt sich vermuten, dass auch diese frühe Aufklärung über die Rolle dazu beigetragen hat, dass Peer-Beratende in unserem Beratungsprogramm keine Schwierigkeiten hatten, ihre Rolle zu finden. Obwohl die Beratende bei der Rekrutierung detailliert über deren Aufgaben als

Beratende aufgeklärt wurden, blieb die Aufklärung über mögliche Herausforderungen und Hindernisse sowie mögliche positive Auswirkungen einer Beratungstätigkeit aus. Unsere Ergebnisse und die Literatur zeigen, dass Beratende bei Peer-Beratungsprogrammen Herausforderungen erleben, aber auch von einem solchen Programm profitieren können. In der Literatur finden sich Empfehlungen, bereits bei der Rekrutierung von Beratenden Transparenz über mögliche Herausforderungen bei einer Beratungstätigkeit zu schaffen (MacLellan et al., 2015). Vor dem Hintergrund, dass Beratende von einer Beratungstätigkeit profitieren können, sollte unserer Meinung nach bei zukünftigen Beratungsprogrammen ebenfalls über mögliche positive Effekte aufgeklärt werden. Dies könnte die Rekrutierung von Beratenden erleichtern, was insbesondere bei der Rekrutierung aus kleinen Patientengruppen wie Menschen mit seltenen Erkrankungen wichtig erscheint. Um zu überprüfen, ob die Rekrutierung von Beratenden durch die Darlegung möglicher Herausforderungen und Schwierigkeiten, aber auch möglicher positiver Auswirkungen erleichtert wird, ist weitere Forschung notwendig.

Beziehung zu Peers

Die zwischenmenschliche Beziehung und Kommunikation zu den Peers waren in mehr Fällen gut und persönlich als schwierig und unpersönlich. In der Literatur wird die Beziehung zwischen Peer und Beratenden uneinheitlich beschrieben. Moran und Kollegen (Moran et al., 2011) berichten einerseits davon, dass die Beratende sich durch die Beratung von Peers ein Gefühl von Verbundenheit verspürten und die Beziehung zu Peers von einem Beratenden als „geschwisterlich“ beschrieben wurde. Auf der anderen Seite berichten Moran und Kollegen in einer anderen Studie (Moran et al., 2013), dass Beratende Schwierigkeiten dabei hatten, eine Beziehung zu Peers aufzubauen und eine unterstützende Beziehung aufrecht zu erhalten. Häufig findet sich die Schwierigkeit von Beratenden, in der Beziehung zu Peers Grenzen zu setzen und diese einzuhalten (Moran et al., 2013, Gillard et al., 2013, Gillard et al., 2022, Thompson et al., 2022, Tate et al., 2022, Balková, 2022). In unserer Studie haben Beratende diese Schwierigkeiten nicht explizit erwähnt. Eine nachwirkende innere Beschäftigung mit Peers deutet jedoch darauf hin, dass manche unserer Beratenden ihren Peers womöglich emotional näherkamen als gewollt. In der Literatur wird empfohlen, Schwierigkeiten, Grenzen zu setzen, bereits in der Schulung von

Beratenden zu adressieren um präventiv möglichen negativen Effekten entgegenzuwirken (Gillard et al., 2013). Insgesamt wird in der Literatur jedoch nicht klar, wie sich eine gute Beziehung auf eine Beratung auswirkt. Unsere Beratenden erwähnten, dass es ihnen die Beratung erleichterte, eine gute Beziehung zu ihrem Peer zu haben. Um tiefere Einblicke davon zu gewinnen, inwiefern die Beziehung von Beratenden zu Peers sich auf eine Beratung und womöglich sogar auf die Outcomes von Peers und Beratenden auswirkt, ist weitere Forschung notwendig.

5.3 Stärken und Limitationen

Die Erkenntnisse dieser Studie und deren Übertragbarkeit wird durch folgende Faktoren eingeschränkt. Es besteht eine grundsätzliche Einschränkung der Übertragbarkeit qualitativer Ergebnisse. Unsere Stichprobengröße ist zwar mit $N=19$ Probanden angemessen für qualitative Auswertungsmethoden, jedoch bei Weitem zu klein für eine Übertragbarkeit der quantitativen Ergebnisse. Des Weiteren wurde diese Studie einzig mit deutschsprachigen Probanden durchgeführt, was die Übertragbarkeit auf die internationale Allgemeinbevölkerung limitiert. Außerdem wurde nicht auf geschlechterspezifische Unterschiede der Ergebnisse geprüft, ebenso wenig wie ethnische Unterschiede. Diesen Limitationen der Studie stehen folgende Stärken gegenüber: Unsere Studie untersucht die Fragestellungen mittels quantitativer und qualitativer Methoden. Das Berichten der qualitativen Ergebnisse hat sich an der COREQ-Checkliste (Tong et al., 2007) orientiert, um die Reproduzierbarkeit zu stärken. Des Weiteren wurden die qualitativen Interviews von einem Forschungsmitglied durchgeführt, welches vor dem Zeitpunkt der Interviews noch keinen Kontakt mit den Probanden hatte. Somit wurde versucht, die Antworten der Beratenden möglichst unbeeinflusst von persönlichen Beziehungen zum restlichen Forschungsteam zu belassen.

5.4 Klinische Relevanz

Die vorliegende Arbeit hat erstmals Peer-Beratende, die an einem Peer-Beratungsprogramm für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen teilgenommen haben, sowohl mit quantitativen als auch mit qualitativen Methoden untersucht. Die Ergebnisse zeigen, dass Beratende von der Teilnahme am Beratungsprogramm ‚Patienten für Patienten‘ in Form von vielseitigen positiven Auswirkungen profitieren konnten, gleichzeitig aber vor Herausforderungen gestellt wurden. Bei der Prävention und Bewältigung dieser Herausforderungen sowie der Durchführung der Beratungstätigkeit halfen eine vorbereitende Schulung, ein beratungsbegleitender Leitfaden und eine psychotherapeutische Supervision. Die positiven Auswirkungen auf Beratende wurden womöglich durch einen in der Schulung durchgeführten Selbstdurchlauf der im Programm vermittelten Acceptance and Commitment Therapy bedingt. In diesem Beratungsprogramm wurde der Fokus der Peer-Beratung anders als in anderen Beratungsprogrammen auf eine möglichst strikte Vermittlung der genannten Programminhalte gelegt. Diese schon früh kommunizierte Vorgabe konnte zwar Herausforderungen wie Rollenkonflikte bei Beratenden vorbeugen, hat jedoch möglicherweise weitere positive Auswirkungen, die von einer Nutzbarmachung von Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung ausgehen, verhindert. Vor diesem Hintergrund sollten zukünftige Peer-Beratungsprogramme ein Gleichgewicht zwischen der Klarstellung der Beraterrolle und der Möglichkeit, Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung nutzbar zu machen, herstellen, um die positive Wirksamkeit einer Beratungstätigkeit zu stärken. Des Weiteren zeigt diese Arbeit, dass Beratende ‚Patienten für Patienten‘ als machbar, akzeptierbar und angemessen wahrnehmen. Aus der Sicht der Beratenden ist die Fortführung dieses Beratungsprogramms und dessen Ausweitung auf weitere Erkrankungen empfehlenswert. Schließlich ergeben sich aus dieser Arbeit folgende weitere Empfehlungen zur Strukturierung zukünftiger Peer-Beratungsprogramme: Die Rekrutierung von Beratenden könnte durch eine frühe Offenlegung möglicher positiver Effekte der Beratungstätigkeit erleichtert werden. Vorbereitende Schulungen sollten Beratenden Inhalte der Beratung, Fähigkeiten zur Vermittlung dieser Inhalte sowie Fähigkeiten zur optimalen Einbringung von Erfahrungen mit der eigenen Erkrankung in die Beratung vermitteln und Beratenden die Möglichkeit geben, die Programminhalte selber auf sich anzuwenden.

6 Zusammenfassung

Wahrgenommene Auswirkungen eines Peer-Beratungsprogramms für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen auf Beratende: Eine Mixed-Methods-Studie

Einleitung: Peer-Beratungen sind Interventionen, in denen Patienten (Beratende) andere Patienten mit der gleichen Erkrankung (Peers) beraten. Peer-Beratungen können Peers helfen, ihre eigene Erkrankung zu bewältigen. Bisher besteht wenig Evidenz zur Perspektive der Beratenden in Peer-Beratungsprogrammen sowie möglichen Auswirkungen einer Beratungstätigkeit. Diese Studie untersucht, wie sich eine Beratungstätigkeit in einem Peer-Beratungsprogramm für Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen auf Beratende auswirkt und welche Faktoren dazu beitragen, dass sie von dieser Beratungstätigkeit profitieren. Ein weiteres Ziel ist die Evaluation des Beratungsprogramms ‚Patienten für Patienten‘ durch die Beratenden.

Methodik: In diesem Programm vermittelten Beratende in sechs Beratungsterminen à ca. 30 Minuten ein Selbstmanagement-Manual. $N=19$ Patienten mit vier verschiedenen seltenen chronischen Erkrankungen nahmen als Beratende teil und wurden mit quantitativen und qualitativen Methoden zu ihrer Beratungstätigkeit befragt. Mittels quantitativer Fragebögen wurden Ängstlichkeit (GAD-7) und Depressivität (PHQ-9) vor und nach der ersten Beratung sowie nach Beendigung des Beratungsprogramms erfasst. Zum letzten Messzeitpunkt wurde zusätzlich Machbarkeit (FIM), Akzeptanz (AIM) und Angemessenheit (IAM) der Intervention wurden ebenfalls quantitativ erfasst. Die qualitative Befragung fand nach Beendigung des Beratungsprogramms statt. Hierfür wurden semistrukturierte, qualitative Interviews à ca. 30 Minuten mit Beratenden geführt, in denen Beratende zu wahrgenommenen Auswirkungen der Beratungstätigkeit und einer Evaluation des Beratungsprogramms sowie seiner einzelnen Komponenten befragt wurden. Die Transkripte dieser Interviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Über den Zeitraum der Beratung zeigte sich eine leichte Verschlechterung von Ängstlichkeit und Depressivität, die jedoch keiner klinisch relevanten Ausprägung entsprach. ‚Patienten für Patienten‘ wurde von Beratenden als machbar, akzeptiert und angemessen wahrgenommen. Qualitative Daten zeigten diverse positive Auswirkungen (z.B. Verbesserung von Umgang mit der eigenen Erkrankung, Beratungskompetenzen und Stimmung, sowie Anstöße zur Selbstreflexion), Herausforderungen (z.B. negative Sichtweisen der Peers, welche zu Schwierigkeiten bei der Beratung geführt haben, Unsicherheiten beim Beraten) sowie Bereiche, in denen Beratende keine Veränderungen erfuhren. Unter anderem wurden folgende Komponenten des Programmes von Beratenden als hilfreich wahrgenommen und positiv evaluiert: eine vorbereitende Schulung mit eigenem Durchlauf des Selbstmanagement-Manuals, ein beratungsbegleitender Leitfaden und eine psychotherapeutische Supervision.

Fazit: Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen konnten trotz einiger erlebter Herausforderungen von der Beratungstätigkeit im Peer-Beratungsprogramm ‚Patienten für Patienten‘ profitieren. Das Programm und seine einzelnen Komponenten wurden von Beratenden positiv und hilfreich evaluiert. Aus den Ergebnissen lassen sich diverse Implikationen für die Gestaltung zukünftiger Beratungsprogramme ableiten. Zukünftige Studien könnten sich mit weiteren Aspekten beschäftigen, die Beratende bei der Beratungstätigkeit unterstützen und dessen positive Wirksamkeit begünstigen.

Perceived impact of a peer counseling program for people with rare chronic diseases on peer supporters: A mixed methods study

Introduction: Peer support is an intervention in which patients (peer supporters) consult other patients with the same condition (peers). Peer support can help peers manage their own condition. To date, evidence on the perspective of peer supporters in peer support programs and possible effects of supporting is scarce. This study aims at assessing effects of a peer support program for patients with rare chronic diseases on peer supporters and what factors contribute to possible benefits. The second aim is to evaluate the peer support program 'Patients for Patients' from the peer supporters' point of view.

Methodology: In this program, supporters consulted peers by conveying a self-management workbook in six 30-minute counselling sessions. N=19 patients with four different rare chronic diseases participated as supporters and were interviewed about their work using quantitative and qualitative methods. Quantitative questionnaires were used to measure anxiety (GAD-7) and depressiveness (PHQ-9) before and after the first consultation as well as after the program ended. Feasibility (FIM), acceptability (AIM), and appropriateness (IAM) of the intervention were quantitatively assessed. The qualitative survey took place after the end of the program. For this purpose, semi-structured, qualitative 30-minute interviews each were conducted with counselors in which they were asked about perceived effects of supporting and about an evaluation of the program and its individual components. The transcripts of these interviews were analyzed using qualitative content analysis.

Results: Over the time of counseling, there was a slight rise in anxiety and depressiveness, though not to a clinically relevant extend. 'Patients for patients' was perceived by counselors as feasible, acceptable and appropriate. Qualitative data revealed numerous benefits (e.g., improvement of coping skills with own illness, counseling skills and mood, as well as impulses for self-reflection), challenges (e.g., negative views of peers that led to difficulties during the consultations, uncertainties during consultations), and fields in which counselors experienced no change. Among others, the following components of the program were perceived as helpful and positively evaluated by counselors: a preparatory training with their own run-through of the self-management workbook, a guidebook that accompanies the consultations, and psychotherapeutic supervision.

Conclusion: Peer supporters with rare chronic diseases benefited from participating in the peer counseling program 'Patients for Patients' despite experiencing some challenges. The program and its individual components were evaluated positively and were perceived as helpful by counselors. Findings reveal various implications for the design of future peer support programs. Future studies could address further aspects that support counselors in their counseling activities and promote benefits for them.

7 Anhang

7.1 Übersicht der Kategoriensysteme mit Ankerbeispielen

7.1.1 Auswirkungen, Erfahrungen und Erlebnisse

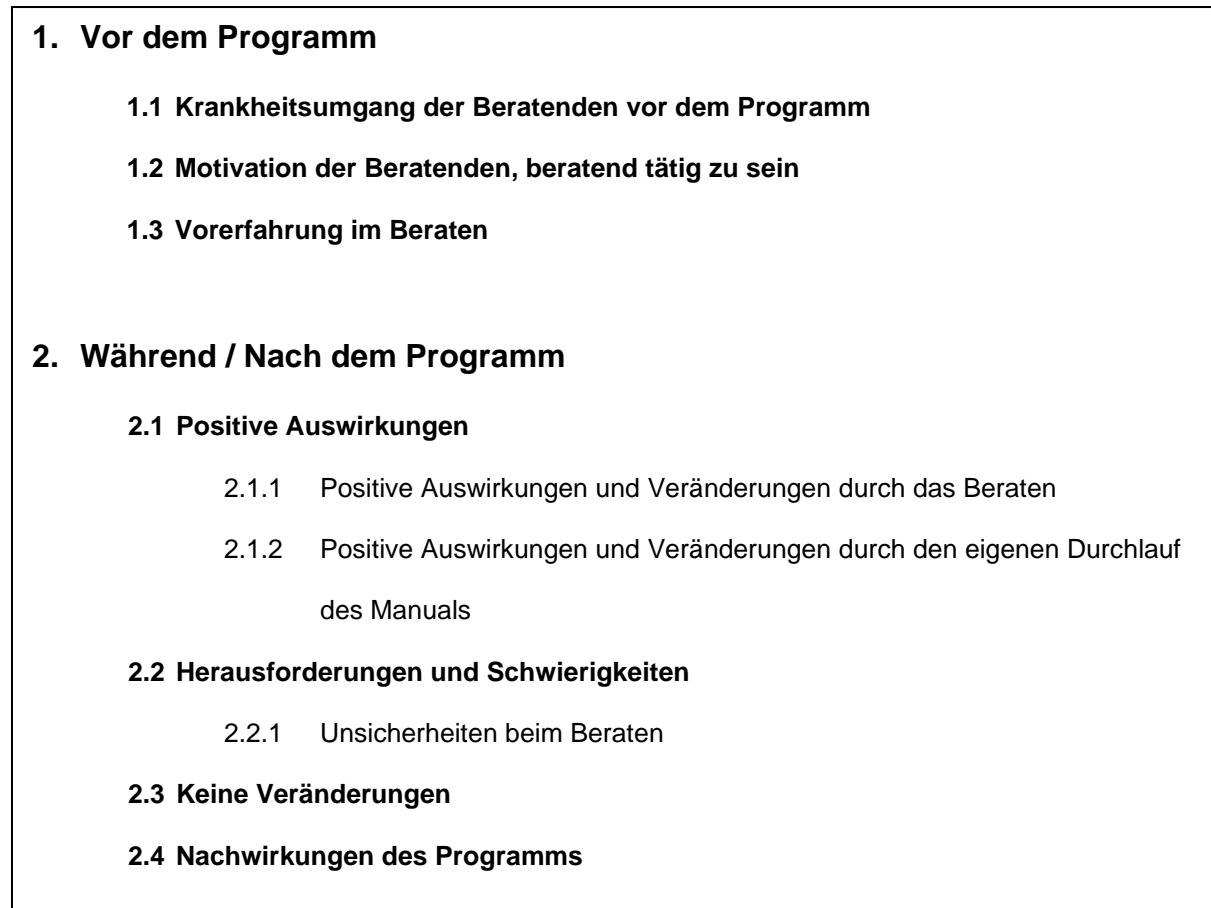


Abbildung 6: Übersicht des Kategoriensystems ‚Auswirkungen, Erfahrungen und Erlebnisse‘

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1. Vor dem Programm		
1.1 Krankheitsumgang vor dem Programm		
Peer Berater hatten bereits vor Programm ein positives Verhältnis zu ihrer Erkrankung	„Also ich war vorher eigentlich auch schon, also jetzt auf meine Er-ähm Erkrankung bezogen, war ich eigentlich, ja was heißt positiv insofern eingestellt, dass man natürlich sagt, man kann es halt nicht verändern und auch wenn es noch so natürlich auch so eine tragische Erkrankung ist, wo man immer sagt, es gibt keine ähm na, direkte Heilung dafür oder man man kann es eben nicht beeinflussen eben.“ (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 58)	9
Beratende haben manchmal Ängste bezogen auf ihre Erkrankung	„Man hat doch schon irgendwo Schiss, wie schnell geht das bei einem selber und so weiter und so fort.“ (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 58)	2
Akzeptanz ist wichtig beim Umgang mit der Erkrankung	„Man hat das und man muss da ähm mit leben und man muss das Beste aus seinem Leben machen. Also ich kann jetzt keinem Vorwürfe machen oder auch mmh nicht laufend Angst haben, dass irgendwas passiert oder so, sondern ich muss das einfach, oder ich habe es einfach akzeptiert würde ich jetzt mal so sagen.“ (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 62) „Aber ich muss eben akzeptieren und gucken eben, nach dem Motto, wo kann ich was ändern, wo kann ich nichts ändern und so weiter, ne? Also es ist denke ich schon wichtig.“ (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 112)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.2 Motivationen der Berater, beratend tätig zu sein		
Beratung ist eine positive Beschäftigung für Berater selbst	„Und deswegen, ich, ich engagiere mich auch ehrenamtlich und ähm auch diese Sache jetzt, die Studie, die gibt mir so viel. Auch in dem Sinne, ich tue etwas Nützliches mit meinen wenigen Möglichkeiten, die ich habe...“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 89)	2
Peer Berater wollte andere im Umgang mit der Erkrankung unterstützen	„Etwas bewirken dürfen. An etwas teilhaben können, was am Ende hoffentlich ähm für alle auch in Zukunft etwas Positives bewirkt, ja?“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 29)	3
1.3 Vorerfahrung im Beraten		
Vorerfahrung im Beraten hat bei Beratung geholfen	„Also ähm da hatte ich ja schon viel Hintergrundinformation. War nicht so, dass ich jetzt als Peer eingestiegen bin, als Peer-Berater ähm ähm ohne vorab irgendwie schonmal was davon gehört zu haben. Und bin auch in der Medizin tätig ähm also, dass ich da auch, ich habe immer mit vielen Patienten zu tun und ähm ich glaube, dass mir da leichter gefallen ist, so Gespräche zu führen.“ (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 66)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
2. Während / nach dem Programm		
2.1 Positive Veränderungen		
2.1.1 Positive Auswirkungen und Veränderungen durch das Beraten		
Durch wiederholte Beratungen sicherer in Beraterrolle geworden	„...mit fortschreitenden ähm, ja, mit fortschreitenden Beratungen sage ich mal so, ist man natürlich auch ein bisschen selbstsicherer geworden, weil man natürlich- erster, zweiter, da hatte man schon ähm zwei verschiedenen Typen, sage ich mal so, an Personen und konnte das natürlich bei drei und vier oder vier und fünf dann mit einsetzen sage ich mal so.“ (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 52)	13
Verbesserung der Beratungskompetenzen	“Ähm positiv für mich war auch, dass ich für mich immer mehr gelernt habe zuzuhören. Also dieses bewusste Zuhören ähm habe ich das Gefühl gehabt, dass ich mich da selber ähm schule.“ (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 23)	11
Schön, positive Veränderung bei Peers zu beobachten	„Und das zu begleiten also diese Prozesse, wo die Leute anfangen ähm über sich selber nachzudenken, sich mit sich selber zu befassen, das fand ich total erfüllend und hat mir auch diese Freude gebracht an dem ganzen Projekt.“ (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 12)	8
Durch Beratung Anstöße zur Selbstreflexion bekommen	vor allen Dingen ist mir in Erinnerung geblieben, dass durch diese Peer-Beratung ähm ich mit der Studie an sich ähm wiederholt in Berührung kam und ähm mir Gedanken über meine eigene Situation und Zielsetzungen gemacht habe. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 17)	7

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Beratung hat zum besseren Umgang mit der eigenen Erkrankung geführt	„Ja ein b- ein positiver Aspekt war, ich kann viele Sachen gelassener jetzt, deswegen. Die Probleme anderer Leute ähm sind nicht so ähm (räuspert sich) habe ich zum Teil auch mal nicht verstanden aber ich kann es jetzt irgendwo gelassener sehen, dass ich dann reflektiert habe für mich mal. Bisschen habe ich auch davon, aber wie die damit umgehen, und wie ich damit also auch ein bisschen gelernt habe da auch anders mit umzugehen.“ (Interview mit HIBE05 am 10. Oktober 2019, Pos. 32)	7
Beratung als persönlichen Gewinn betrachtet	„Na, das hat mir gutgetan, das war für mich auch richtig gut.“ (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 101) „B: Deshalb ähm ja es war eine Bereicherung, sage ich mal so. Es war eine Bereicherung.“ (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 30-32)	7
Berater haben erkannt, dass es ihnen vergleichsweise gut geht	„Und ich habe halt bei denen gemerkt, das gleiche haben wie ich also, dass es auch, ja noch welche gibt die noch, ja schlechter dran sind sage ich mal. Oder auch, oder eben besser dran sind, und das anders verarbeiten.“ (Interview mit CLHA01 am 18. September 2019, Pos. 38) „Also ähm ja und ich glaube schon, dass der, dass der Kontakt selbst zu den Peers selber ähm mir auch selbst gezeigt hat, dass es mir mit der Erkrankung gut geht.“ (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 33-34)	7

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Berater haben erkannt, dass Probleme von chronisch Erkrankten ähnlich sind	„Nein, das war eine ganz interessante Erfahrung für mich, diese Beratung durchzuführen und ähm einfach so die die Erkenntnis auch ähm die Probleme sind eigentlich überall gleich oder man macht sich überall die gleichen Gedanken auch, wenn man eine ähm seltene chronische Erkrankung hat. Die Ängste sind gleich.“ (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 114)	5
Schönes Gefühl, positives Feedback von Peers zu bekommen	klar macht man das gerne, aber wenn dann ähm noch dazu positives Feedback zurückkommt ähm dann ist ja eine Art Belohnung (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 157)	4
Bessere Stimmung durch das Beraten	„Ja, ich hatte das, dass ich nach den Beratungen immer sehr gut gelaunt war (lacht)“ (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 93)	3
Beratende sind durch die Beratung gelassener / entspannter geworden	es hat ähm es hat ähm schon ein bisschen dazu beigetragen, dass ich entspannter bin. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 59-60)	3
Beide Seiten (Peers und Beratende) haben von Gesprächen profitiert	Das war ein Geben und Nehmen, ähm beide haben von diesen Gesprächen profitiert. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 55)	3
Beratende haben den Krankheitsumgang der Peers bewundert	B: Also ähm das letzte Gespräch was ich geführt hatte, das war richtig klasse und toll. Wo ich richtig neidisch auf diesen Menschen war (lacht). Was der alles gemacht hat, ja. (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 84)	2
Schönes Gefühl, neue Menschen kennenzulernen	ich habe es wirklich gerne gemacht, weil man natürlich da auch Leute kennenlernt (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 112)	2

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Beratende hat neues Wissen über somatischen Umgang mit seiner Erkrankung erlangt	B: Naja, bisschen Wissen ist dazugekommen ähm, auch dass die es neben der Medikamente angeht (Interview mit MEUN07 am 08. August 2019, Pos. 22)	1
Positive Lebenseinstellung wurde bestärkt	„Und ansonsten ist meine positive Lebenseinstellung geblieben und eher noch untermauert worden.“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 41)	1
Gutes Gefühl, gebraucht zu werden	„Das Positive ist, dass ich mal gebraucht wurde, das war toll.“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 41)	1
2.1.2 Positive Auswirkungen und Veränderungen durch den eigenen Durchlauf des Manuals		
Der eigene Durchlauf des Manuals hatte einen therapeutischen Effekt	„Das ist eine kurze Art der Therapie würde ich sagen (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 29)	5
Gut, auf das Manual zurückgreifen zu können	„Ich glaube das Projekt hat mir auch selbst was gegeben. Alleine das Manual zwischendurch mal wirklich in wieder in die Hand zu nehmen und mal zu gucken, was kann man denn nochmal so, ne?“ (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 201)	4
2.2 Herausforderungen und Schwierigkeiten		
Es gab Schwierigkeiten, Termine zu finden	„Ähm das einzige eigentlich ist diese Terminabsprache, weil, da man die eine Peer war eine Rentnerin, ja? Die wollte am liebsten immer vormittags telefonieren, weil das natürlich für mich als berufstätigen Menschen überhaupt nicht möglich ist. Ähm dann, ja, der nächste wollte spät abends und das fand ich immer am allerschwierigsten.“ (Interview mit CAJE02 am 19. August 2019, Pos. 78)	7

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Negative Sichtweisen der Peers haben zu ungutem Gefühl bei Beratern / Schwierigkeiten in der Beratung geführt	„...der sagt „Oh, geht es mir so scheiße. Mir geht es so schlecht. Mmh und ich kann nichts daran machen. Und...“ Wo ich sage (seufzt) sage ich „Junge. Bleib mal ruhig, und ähm hast du schon mal mit Gruppen gesprochen?“. Nein, wollte er nicht, hat er Angst gehabt und so. Das sind so Sachen wo ich einen dicken Hals bei kriege, ja. Leute, die sich nicht in der Lage sind, sich zu öffnen oder bereit sind, ähm Hilfen in Anspruch zu nehmen.“ (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 36)	4
Frage in Manual hat Beratende verletzt	wo ich dachte „Ohje. Diese Frage ist aber jetzt, macht ein bisschen aua.“, ja.	1
Unangenehmes Gefühl, als Supervisorin nicht erreichbar war	Ich habe das weitergegeben per SMS an d- an die Begleitung, die wir hatten. Da habe ich leider keine Rückmeldung erhalten. Da war ich, bin ich ein bisschen geschwommen hier, ne? (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 71)	1
2.2.1 Unsicherheiten beim Beraten		
Peer Berater waren zu Beginn der Beratung unsicher	„Na natürlich war man am Anfang ganz aufgeregt, also das muss man schon sagen. Gerade das erste Gespräch, war natürlich: okay, was passiert denn jetzt? Wie läuft das ab?“ (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 26)	8
Unsicherheit, der Beratung gewachsen zu sein	„...innerhalb von zwei Beratungen war ich mir eben nicht so ganz sicher, weil einmal schon die Frage kam ähm, so, ja, depressiv, ähm „Ich glaube das Leben hat jetzt für mei- für mich keinen Sinn mehr“. Und das war eine Situation und auch mit der entsprechenden Fachkraft wo ich in dem Moment mir nicht sicher war, schaffe ich das, bin ich da die richtige?“ (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 59)	6

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Sorge, wenn Peer nicht erreichbar war</p>	<p>„Und für mich war der letzte Peer, wo wir am Anfang schon drüber gesprochen hatten, etwas, wo ich ein bisschen, ja, fast verunsichert, ein bisschen hilflos war, weil der Peer sich ein paar Tage nicht gemeldet hatte. Und ich ihn nicht erreichen konnte. Und ich wusste mein letzter Peer ist in einer Lebenssituation, in der es ihm gerade nicht gut geht. Und wo er dann auch mal ins Krankenhaus kam und auch dort wieder das alles nicht so positiv war.“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 71)</p>	<p>1</p>
<p>Ungewissheit, wann Programm beendet war</p>	<p>„Ich habe, zwischenzeitlich gedacht, na, werde ich jetzt nochmal kontaktiert? Ich wusste auch nicht [...], wie lange das jetzt läuft. Und habe so gedacht, na, vielleicht kriege ich nochmal noch einen Anruf, ob ich noch wieder jemanden übernehmen kann. Und dann kam da eben die E-Mail oder der Brief, [...], dass das Programm dann jetzt auch abgeschlossen ist (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 106)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
2.3 Keine Veränderung		
Keine Veränderung des Wohlbefindens oder der Stimmung	„Ähm, nein. Aber ich, leide jetzt ohnehin nicht so unter Stimmungsschwankungen, also nein.“ (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 50)	13
Keine Veränderung des Umgangs / der Einstellung zur Erkrankung	„Ich weiß jetzt nichtmehr ganz genau, was ich da angegeben habe, muss ich sagen, aber, also ich habe es jetzt vorher nicht wirklich als negativ mehr empfunden. Nicht mehr. Ähm, sondern habe das akzeptiert, ähm, und das ist unverändert jetzt so geblieben.“ (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 34)	11
Keine Entwicklung von Beratungskompetenzen	„Ich mache ja noch ehrenamtlich Notfallseelsorge ehrenamtlich ähm, arbeite ich im Weißen Ring mit. Insofern habe ich das was Gesprächsführung anbetrifft und was Zuhören anbetrifft hmm war das für mich ähm nichts Neues.“ (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 30)	6
Keine anhaltenden Nachwirkungen des Programms	„Nein, also da muss ich jetzt sagen, da habe ich beruflich jetzt einfach andere Beratungssituationen hinter mir, die da, da ist jetzt nichts, was nachwirkt oder was mich belastet. Oder auch während des Programms, ne? Gab es jetzt keine Belastungssituationen für mich.“ (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 102)	6
Keine Veränderung der Rolle als Berater während des Programms	„Also mei- meine Rolle hat sich eigentlich nicht verändert, die war eigentlich immer gleich.“ (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 46)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
2.4 Nachwirkungen des Programms		
Interessenentwicklung an Studienergebnissen	„B: Ähm also ich hoffe, dass ähm die Studie publiziert wird und wenn es geht, ich den Link als E-Mail bekomme, damit ich ähm die Ergebnisse gucken kann.“ (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 185)	10
Nachwirkende innere Beschäftigung mit Peers	„B: Ja, höchstens in dem Sinne, dass es mich schon interessieren würde, was dann aus den Peers auch geworden ist, ne? Das ist ja nicht vorgesehen, dass man da nochmal nachhakt, aber das finde ich ein bisschen schade, ne? Also würde mich schon interessieren so, ne? Was die jetzt so entwickelt haben, oder ob es für die auch einen positiven Effekt hatte. Ne? Was in deren Leben sich verändert hat.“ (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 106-107)	7
Wunsch, weiter Beratend tätig zu sein	„Wie Sie gerade gehört haben, war ich gerne Teil dieser Studie. Ähm sollte bei Ihnen etwas auftauchen, wo Sie sagen „Mensch, da bräuchten wir wieder in der Richtung- oder auch ähm anderweitig. Da können wir die, ähm vielleicht nehmen, die dort gerne wieder mit dran teilnehmen würden an so einer Studie, sich einbringen.“ Dann bin ich gerne, sage ich gerne hallo.“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 97)	6
Wunsch nach Fortführung / Umsetzung des Programms	„Also ich fand es ein tolles Programm und ich fände es richtig gut wenn es eine Fortführung findet...“ (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 104)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Wunsch nach weiterem Kontakt zu Peers	„Ähm wo man teilweise gedacht hat, oh, der Mensch würde ich gerne weiter kennenlernen (lacht)“ (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 11)	4
Bedauerung, dass Programm beendet war	„Also ist schade, dass diese, diese, also Geschichte vorbei ist, mir dieser Peer-Beratung an sich, ne?“ (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 177)	2
Es bestand nach Ende des Programms kein weiterer Kontakt zu Peers	„B: Ja, ich hätte gerne im Nachhinein vielleicht nochmal so einen persönlichen Kontakt mit Ihr gehabt. I: Okay. B: Das war vor allem immer so richtig gut. Aber irgendwie haben wir uns dann auch noch nicht wieder getroffen. Vielleicht treffen wir uns im Laufe der Jahre einfach mal. Weil sie eben auch sehr engagiert ist.“ (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 122-125)	2
Nach Ablauf der Wartezeit weiteren Kontakt zu Peers gehabt	„Ähm, weil, es waren lauter tolle Menschen die ich da kennengelernt habe, und ich habe auch mit dem ein oder anderen nach dieser 6-Monatigen Karenzzeit schon wieder Kontakt gehabt und es war ganz schön.“ (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 22-23)	1
Gefühl, sich Menschen angenähert zu haben, wirkt nach	B: Ja, dieses Gefühl, dass das ähm ja, dass ich Menschen da auch nähergekommen sind. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 147)	1
Dankbarkeit, am Programm mitzumachen wirkt nach	B: Dass ich dankbar bin, dass ich da mitmachen durfte. (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 96)	1

7.1.2 Evaluation des Beratungsprogramms

1. Das Programm

1.1 Das Programm allgemein

- 1.1.1 Peers
- 1.1.2 Wie das Programm insgesamt von Beratenden wahrgenommen wurde

1.2 Durchführung / Prozess des Programms

- 1.2.1 Terminfindung
- 1.2.2 Vorbereitung der Termine
- 1.2.3 Leitfadennähe
- 1.2.4 Herausfordernde Situationen
- 1.2.5 Was bei Herausforderungen geholfen hat
- 1.2.6 Sonstiges

1.3 Rahmenbedingungen des Programms

- 1.3.1 Schulung
- 1.3.2 Leitfaden
- 1.3.3 Supervisorin
- 1.3.4 Zuordnung der Erkrankungen der Peer
- 1.3.5 Zeitbegrenzung

1.4 Inhalte des Programms

- 1.4.1 Inhaltliche Ausrichtung des Programms
- 1.4.2 Programminhalte waren den Peers bereits bekannt

2. Beziehung zu Peers

2.1 Zwischenmenschliche Beziehung und Kommunikation

- 2.1.1 Positive Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers
- 2.1.2 Schwierige Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers

2.2 Anonymität

- 2.2.1 Beratung eines bekannten Peers

Abbildung 7: Übersicht des Kategoriensystems ‚Evaluation des Beratungsprogramms‘

Kategorien				Ankerbeispiel	Häufigkeit
1. Das Programm					
1.1 Programm allgemein					
1.1.1 Peers					
1.1.1.1 Merkmale der Peers					
			Jeder Peer war anders	"Und die Menschen die dann kamen, das war wirklich ganz, ganz unterschiedlich, also auch von den Berufsgruppen her, männlich, weiblich ist ein ganz großer Unterschied. Jeder ist ja anders, ganz klar und das war, ich fand das irgendwie dann total spannend." (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 26)	13
			Peers haben ähnliche Probleme mit Ihrer Erkrankung wie Berater	"Dadurch, da- ähm ich war als Beraterin eigentlich ja, wie schon gesagt ähm nicht in einer schwierigen Position, weil wir eben die gleiche ähm die gleiche Problematik einer seltenen Erkrankung hatten." (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 171)	3
			Umgang der Peers mit ihrer eigenen Erkrankung		
			Peers hatten ein gutes Verhältnis / guten Umgang mit Erkrankung	"B: Ich hatte aber auch, ich hatte aber auch Peers die da schon sehr weit waren, ne? Die schon sich sehr mit Ihrer Krankheit auch auseinandergesetzt und beschäftigt haben, auch schon viele Strategien für sich selber gefunden haben." (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 20)	4
			Peers hatten ein schwieriges Verhältnis zur Erkrankung	"bei einer Beratung hat ähm bei einer jungen Frau, die hat gesagt, dass die also immense Schwierigkeiten ähm in der in der Beziehung mit der Akzeptanz dieser, dieser Erkrankung hat" (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 96)	4

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.1.1.2 Wirksamkeit des Programms bei Peers</p> <p>Peers haben von der Beratung profitiert</p>	<p>I: wenn Sie so zurück denken an die Beratungen die Sie durchgeführt haben, gibt es eine Sache, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist? B: Ähm, dass durchweg hinterher auch wenn teilweise leichte Schwierigkeiten während der Beratung auftraten, doch ähm durchweg alle Teilnehmer hinterher sagten „Super, dass ich das mitgemacht habe. Ich habe davon profitiert“. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 16-17)</p>	<p>11</p>
<p>Peers haben von der Beratung nicht profitiert</p>	<p>Ja, ich habe (lacht) habe gehört, dass es auf der anderen Seite, also auf der Seite der Peers gar nicht so positiv wahrgenommen wurde. I: Okay. H- B: Vielleicht täusche ich mich jetzt, ja? Aber jedenfalls hat man mir hat man mir gesagt, na ja, die es ist nicht so ersichtlich, dass es ähm positive Wirkung hat, das Programm. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 153-155) Und ähm ja, diese Telefonate, wie soll ich jetzt sagen, ähm die waren nicht so sinnerfüllend für mich auch einfach. Weil ich gemerkt habe, dass ich ihm jetzt als es, ja wir haben miteinander das alles ähm durchgemacht, aber ich habe gemerkt, dass er von diesem Programm nicht so profitiert zum Beispiel wie andere. (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 68-69)</p>	<p>2</p>

Kategorien				Ankerbeispiel	Häufigkeit
			Beratung hat gut geklappt, weil Peers motiviert waren etwas zu verändern	<p>"B: Ich ähm, Gründe dafür, dass es auch gut geklappt hat und was vor allen Dingen auf Seiten des Peers ist, alle Peers wollten das.</p> <p>I: Ja.</p> <p>B: Alle Peers waren ähm wollten diese Studie machen, wollten die Kapitel bearbeiten, wollten reden, wollten es reflektieren. Ähm, da war ein ganz großes Engagement und ein ganz großes Bedürfnis auch."</p> <p>(Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 103-105)</p>	4
			1.1.1.3 Wovon Peers profitiert haben		
			Peers haben davon profitiert, von einer anderen Person beraten worden zu sein		
			Peers haben von persönlichem Gespräch profitiert	<p>B: Also es ist, wenn, wie wenn ich eine E-Mail schreibe und ich schreibe da rein, hast dich schon lange nicht mehr gemeldet. Wenn ich jetzt schlecht drauf bin, dann lese ich das vielleicht als Vorwurf, wenn ich gut drauf bin sage ich oh, der macht sich sorgen, bin froh.</p> <p>Also ähm de- so habe ich das gemeint. Dass wenn die Leute sich schlau machen ähm und irgendwo Broschüren lesen oder im Internet, dass es einfach für die nicht so ähm so ähm profitabel ist, wie in einem Gespräch, wo man dann in einem Satz einhaken kann und gleich sagen „Aber es könnte ja auch anders sein“.</p> <p>I: Okay. Okay. Dass das Vermitteln von Mensch zu Mensch dann doch was anderes ist, sagen Sie?</p> <p>B: Genau. Genau. Dieses Persönliche halt. (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 100-102)</p>	10

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Peers haben von Gespräch mit Mitbetroffenen profitiert</p>	<p>Aber ich glaube auch, dass ich als Betroffene wichtiger bin als jemand anderes als wenn man da jetzt einen Psychologen an die andere Seite setzen würde.</p> <p>I: Okay. Was glauben Sie, ist daran so der springende Punkt, also das, was am wichtigsten ist an diesem Kontakt?</p> <p>B: Ja, dass, also so wie die Peers das gesagt haben, dass man selber das nachvollziehen kann.</p> <p>I: Okay.</p> <p>B: Weil man selber in der gleichen Situation ist.</p> <p>I: Ja. Ja.</p> <p>B: Ja. Weil also ich das halt aus dem gleichen Blickwinkel betrachte wie ähm wie die auch und ich mich nicht hineinversetzen muss. (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 117-123)</p>	<p>9</p>
<p>Peer hat von Ratschlägen von und Austausch mit Beratenden profitiert</p>	<p>B: Also die, dieser Austausch, ähm in dem die auch mal ähm von sich mal erzählt hat. Und ähm also ich denke schon, dass sie anhand der, der, des Erfahrungsaustausches, den man manchmal halt auch übergebracht hat, dass sie davon profitiert haben. Also ein Beispiel, meine ähm Peer, die ähm ist ja dann ähm auf meine Empfehlung in die Selbsthilfegruppe gegangen, die ortsnah von ihr ist. Und ähm ich denke da hat sie schon profitiert davon, weil ich weiß, dass sie auch da teilnimmt. (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 96)</p>	<p>5</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Peers haben vom regelmäßigen wöchentlichen Termin profitiert</p>	<p>I: Okay. Ja, dann kommen wir jetzt noch einmal explizit auf die Beratungen und das Programm an sich zu sprechen. Wovon haben die Peers Ihrer Meinung nach am meisten profitiert?</p> <p>B: Ja, dass Sie einfach einmal in der Woche den Termin hatte ähm Sachen anzusprechen die Sie mit ihren Nachbarn nicht ansprechen kann. (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 57-58)</p> <p>I: Wovon haben die Peers Ihrer Meinung nach am meisten profitiert?</p> <p>B: Hmm, also ich glaube schon so dieser wöchentliche Termin, hatte ich den Eindruck, war denen schon wichtig. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 57-58)</p>	<p>2</p>
<p>Es war hilfreich, dass Beratende positiv eingestellt war</p>	<p>Ich glaube das hat mir und natürlich die positive Art, das sagten halt viele hinterher, wäre sehr erfrischend gewesen, dass ähm, dass da, ähm, nicht so von mir jetzt auch irgendwo ein <i>Jammern</i> oder so was käme.</p> <p>I: Ja.</p> <p>B: Also haben mir viele hinterher gesagt dass das einfach sehr, sie hätten sich gefreut weil das immer, weil ich trotz der PSC so gut drauf gewesen wäre. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 83-85)</p>	<p>1</p>
<p>Peers haben von Auseinandersetzung mit sich selbst, ihrer Erkrankung und ihrer Lebenssituation angestoßen von Programminhalten profitiert</p>	<p>B: Ich denke durch das Programm hat man au- hat man sich erstmal Gedanken gemacht über die Erkrankung (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 70)</p>	<p>9</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Peers haben von einem Zusammenspiel mehrerer Komponenten profitiert</p>	<p>I: Wovon haben die- Wovon glauben Sie haben die Peers am meisten profitiert? B: Das ist eine gute Frage. Ich glaube das ist ein Zusammenspiel aus allem. I: Okay. B: Also ich glaube ich glaube ich glaube, wenn die das Manual alleine bearbeitet hätten wäre das nicht so gut gelaufen. I: Ja. B: Aber ich glaube hätte ich denen nur die Aufgaben gegeben und hätte gesagt „Dann macht mal das und das und das“ und hätte das beschrieben. Ohne, dass Manual wäre es glaube ich auch nicht gegangen. Also ich glaube das ist schon so, ich glaube das gereift ineinander. (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 108-113)</p>	<p>1</p>
<p>Peers haben vom Durchleben der Emotionen profitiert</p>	<p>B: Also das waren, das war wirklich, es hörte sich, es fühlte sich ganz ähm oft also bei jeder Beratung eigentlich an so nach dem Motto erstmal traurig zu Boden gehen und sich dann zu erheben und ähm neue- neuen Mut zu fassen so ungefähr. Also das war so ein bisschen ähm dieses diese durchlebten Emotionen. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 85-86)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.1.1.4 Erwartungen der Peers an das Programm</p> <p>Peers haben nur einen Gesprächspartner erwartet</p>	<p>Und für diese Patienten habe ich so die, den subjektiven Eindruck gewonnen, war es eigentlich hauptsächlich wichtig, dass sie sagen, sie hatten einmal die Woche ein Gespräch und ja. Da war es dann anfangs ein bisschen schwierig ähm die dann von, ja, Off-Topic-Themen abzubringen eben um auf diese Studie einzugehen. Also ich hatte das Gefühl, denen war das hauptsächlich wichtiger, dass sie jemanden zum Reden hatten. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 26)</p> <p>B: Ja, die hat einfach nicht durchgearbeitet, die wollte über ihre Probleme mit ihrer Nachbarin oder mit ihren ähm ihre ganz persönlichen Probleme mit mir reden. Und ich habe immer wieder versucht auf diesen Fragebogen zurückzukommen und und habe dann auch gemerkt, da hat die gar nichts gemacht. Und die will da auch gar nichts machen, sondern die braucht einfach jemanden zum Reden. (Interview mit ANTR07am 24. September 2019, Pos. 90)</p>	6
<p>Peers haben Ratschläge statt Selbstreflexion erwartet</p>	<p>Ähm ich dachte sie weiß worum es geht und sie hatte eigentlich irgendwie erhofft da kommt jetzt jemand und erzählt ihr was und das hilft ihr jetzt direkt konkret.</p> <p>I: Ja.</p> <p>B: So, wir machen jetzt mal Umschläge mit Quark und dann wird die Entzündung und dann wird die Entzündung weniger oder so was, weiß nicht. Sowas hatte sie wohl erwartet und nicht sowas, dass sie sich so sehr mit sich selbst beschäftigen muss. (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 90-92)</p>	3

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Der Wunsch war nicht da, sich mit Programm auseinanderzusetzen	I: Was glauben Sie waren Gründe dafür, dass Patienten sich manchmal nicht so richtig drauf einlassen konnten? Also ich kann es mir vorstellen, dass es eine sehr schwere Situation ist auch dann für Sie, wenn Patienten sich nicht drauf einlassen. B: Ja ähm warum sie das nicht tun, ich ähm ich vielleicht möchten die möchten die ähm sehr sich dann nicht ähm mit sich auseinandersetzen. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 116-117)	2
Peers haben sich ein Gespräch mit Mitbetroffenen gewünscht	Ähm, Insofern war das eigentlich der Hauptwunsch von denen, dass sie mal hören wie es denn anderen geht in dieser Situation (hustet), alle hatten ja in etwa dasselbe wie ich. (Interview mit MEUN07 am 08. August 2019, Pos. 16)	1
Peer hat sich Selbstreflexion gewünscht	Also die einen, der eine Peer hat mehr Fragen gestellt und wollte eine Reflexion. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 47)	1
1.1.1.5 Für wen ist das Programm geeignet / ungeeignet?		
Die Beratung älterer Peers war schwierig, weil keine Veränderungsbereitschaft da war	Für die war es insofern schwierig, ähm dass man natürlich in dem Alter meist nicht mehr, also wie gesagt meist, gibt sicherlich da auch Ausnahmen, aber meist damit nicht mehr anfängt, sich sein Leben anders auszurichten oder neu auszurichten. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 24-25)	2
Die Peers, die beraten wurden, hätten die Beratung nicht unbedingt gebraucht	B: Ne? Es geht, es geht ja um das Selbstmanagement und, ja. Ich hatte schon das Gefühl, bei denen, die ausgewählt wurden, die hätten es eigentlich nicht gebraucht. Also es ist ja ganz oft so, ne? Zum Elternabend gehen Eltern, die nicht hinmüssen. Und die, die gebraucht werden, die kommen nicht. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 118)	2

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Peers, die ihre Diagnose schon länger kennen, haben höhere Veränderungsbereitschaft</p>	<p>I: Was glauben Sie waren Gründe dafür, dass etwas gut geklappt hat? B: Ähm. (--). Also, wenn, wenn der Peer sich schon sehr viel mit der Krankheit auseinandergesetzt hat. Aber ich glaube, wenn es, wenn die noch nicht ganz frisch, also nicht mehr so ganz frisch war die Diagnose, sondern schon, schon einiges an Wissen da war darüber und, und nicht dieses „Oh Gott, oh Gott. Ich bin jetzt totsterbenskrank.“ Und, ja, dann, dann war man öfter eher bereit, damit zu arbeiten. (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 101-102)</p>	<p>1</p>
<p>Programm ist nichts für jeden, da man sich öffnen können muss</p>	<p>Also es sicherlich nicht für, für jeden geeignet oder ich weiß ja nicht, ob sich jeder damit so auseinandersetzen will. Also es ist natürlich auch so ein, ja also ich sage, ich, ich ähm sage immer so ein bisschen ist es auch ein bisschen natürlich auch ein Seelenstrip-tease. Dass man sagt, man ähm ja, setzt sich mit sich selbst, mit der Erkrankung auch auseinander, betrachtet das und, ja, weiß nicht. Jeder kann es nicht, jeder will es wahrscheinlich auch nicht. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 108)</p>	<p>1</p>
<p>Wenn Peers sich nicht einlassen, ist die Beratung nicht wirksam</p>	<p>Also wenn jemand sich nicht darauf einlassen will, da kann man da nichts machen. Also (lacht) da kann man sich noch so viel Mühe geben, das funktioniert nicht. I: Ja, das kann ich mir vorstellen. B: Mhm. Es gibt natürlich auch die Möglichkeit, aber das ist eben nicht der richtige Zeitpunkt gewesen. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 111-113)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.1.2 Wie das Programm insgesamt von Beratern wahrgenommen wurde		
Die Beratung wurde als positiv wahrgenommen	B: Aber ansonsten ist wirklich das, das Programm super gut (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 95)	8
Der Einstieg in die Gespräche ist Beratenden leicht gefallen	I: Okay. Was hat denn bei den Beratungen gut geklappt und ist Ihnen leichtgefallen? B: Ja, ich bin eigentlich sehr gut mit Ihr ins Gespräch gekommen (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 63-64)	7
Die Beratung war interessant	Ich fand es wirklich auch für mich selber ganz interessant, ne? So die Einblicke zu kriegen nochmal in Biographien von Menschen, denen ich da eigentlich gar nicht begegne. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 132) das war eine ganz interessante Erfahrung für mich, diese Beratung durchzuführen (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 114)	6
Die Beratung hat insgesamt gut geklappt / ist Beratenden leicht gefallen	B: Ähm, also, insgesamt sind mir die Beratungen leichtgefallen (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 58)	5
Die Beratung unterscheidet sich von anderen Beratungen	Weil es ist was anderes als wenn ich mit Leuten treffe die ich seelsorgerisch jetzt sage ich mal betreuen muss oder mit Leuten spreche, halt eben, die die gleiche Krankheit haben wie ich, wo ähm ich weiß, was mit denen vorgeht. (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 30)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Die Beratung hat Spaß gemacht	Es war klasse (lacht). Also ähm mir hat das Spaß gemacht mit anderen Menschen zu telefonieren, ähm, dieses Programm durchzuarbeiten (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 100)	4
Die Beratung ist eine gute Nebentätigkeit	fand ich das ganz schön, dass ich mal nebenbei was hatte (lacht) was nicht mit Kind und Muttersein zu tun hat. (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 31)	2
Das Programm alleine reicht als vollständige Therapie nicht aus	wir ersetzen eben keinen Psychologen und ähm manchmal ist vielleicht beides auch angesagt (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 157)	1
Beratungssetting am Telefon ist einfacher als bei anderen Beratungen	B: Finde ich eigentlich schon ganz gut diese Peer zu Peer am, am, am, am Telefon zu machen. Fände ich schwieriger, wenn man in die Beratungsstelle hingehet und dann den Berater neu kennenlernt. (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 118)	1
Peer-Beratung sinnvoll	Und da müssen wir uns Patienten dann anders helfen. Wissen und das ist eine gute, also ich denke, das ist eine sehr gute Sache (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 185-187)	1
Beratende hätte mehr Peers erwartet	Also ich hatte gedacht, das wäre, wäre mehr, würden mehr werden (lacht). (Interview mit URKO03 am 12. September 2019)	1

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit	
1.2 Durchführung / Prozess des Programms			
1.2.1 Terminfindung / -einhaltung			
	Peers haben die ausgemachten Termine eingehalten	<p>Ähm (lacht) also es hat eigentlich immer geklappt also da- diese Telefongespräche einzuhalten, die Termine. Das hat immer super geklappt. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 85-86)</p>	3
	Die Terminfindung hat gut geklappt	<p>was gut geklappt hat, eigentlich ähm, dass wir uns immer gut abstimmen konnten von den Zeiten (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 106)</p>	2
	Fester Termin für Beratung hilfreich	<p>Durch die diese gleich von Anfang an getroffenen Terminen, dass man versucht hat denselben Tag, dieselbe Uhrzeit zu vereinbaren, war das gut planbar, hat man sich den Tag, diese Stunde vorbereitet und das auch dann gemacht. Das war alles sehr unterstützend. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 65)</p>	2

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.2.2 Vorbereitung der Termine		
Es war hilfreich, sich auf die Beratungstermine vorzubereiten	Aber wenn man natürlich selber sich mit dem Kapiteln nochmal durchaus aus- ähm auseinandergesetzt hat, kann man das natürlich dann auch wesentlich ähm besser rüberbringen. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 82)	5
1.2.3 Leitfadennähe		
Es wurden auch Themen abseits des Leitfadens angesprochen	Und, Ähm, von daher war manchmal ähm der Leitfaden, ähm, nicht ganz, ähm im Mittelpunkt sondern eben auch ein bisschen da, rechts und links daneben. Aber es war natürlich immer, das zum Fach des Themas. (Interview mit MEUN07 am 08. August 2019, Pos. 16) Aber es ließ sich nicht vermeiden, und sollte sicher auch nicht sein, es wurde auch immer ein bisschen der private Bereich erörtert. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 45)	12
Bei inhaltlichen Abschweifungen haben Beratende versucht, Peers auf das Programm zurückzulenken	B: Ja ich habe einfach versucht ähm einfach ruhig zu bleiben und dann halt auch immer praktisch wieder, wieder zurück auf den Punkt zu kommen und die Linie zu finden wie gesagt, ja. Es gab Moment als ich immer wieder zugehört, weil ich auch nicht vor den Kopf stoßen wollte natürlich. Wie Gesagt. Nein, ok aber ähm das ähm das ist jetzt das finde ich dann immer zu schaffen das in die richtige Richtung zu bringen, nicht? (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 94)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Es war schwierig, Peers bei inhaltlichen Abschweifungen auf das Programm zurückzulenken</p>	<p>es war eben schwierig in dem Fall, bei der Dame, dass ich ähm, dass ich zwar mit ihr reden konnte, aber sie geredet hat, wie ein Wasserfall, ohne mich zu Wort kommen zu lassen und ähm ich ihr sie immer versucht habe da wieder hin zu lenken zum ähm Programm und sie ähm das aber immer wieder torpediert hat. Das war extrem schwierig finde ich. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 107)</p>	<p>4</p>
<p>Themen abseits des Leitfadens anzusprechen war gut / wichtig</p>	<p>Diese Sachen flossen natürlich immer mit hinein in diese Gespräche und ähm dann konnte man auch selber, ich als Person, ähm heraushören, warum das Kapitel in dem Fall besonders gut passend war oder unterstützend war in dem Moment, ja. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 55)</p> <p>Also ähm mir hat das Spaß gemacht mit anderen Menschen zu telefonieren, ähm, dieses Programm durchzuarbeiten, aber auch bisschen immer so Seitenhiebe vom Programm losgelöst auf andere Sachen.</p> <p>I: Ja.</p> <p>B: Ich habe gefragt „Was macht ihr denn so?“. Die haben erzählt, die haben erzählt, die haben erzählt, ne. Das tat denen, gut, dass sie erzählen konnten. (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 100-102)</p>	<p>2</p>
<p>Leitfadennähe hat Beratung erleichtert</p>	<p>B: Ähm zum Teil ist es mir leichtgefallen, besonders wenn, wenn der Peer so mitgemacht hat und ganz wirklich sehr nah am Programm geblieben ist. (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 96)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Es hat gut geklappt, inhaltlich nah am Programm zu bleiben</p>	<p>B: Es hat eigentlich bis auf den einen Fall gut geklappt, dass man ähm diesen Fragebogen ähm durchgearbeitet hat, dass man nicht so viel rechts und links ähm ja, gut man hat sich schon über die Erkrankung ähm unterhalten. „Wie, wie geht es dir damit und welche Behandlung machst du?“ oder so. Aber ansonsten hat man sich schon an das Konzept gehalten, das fand ich schon gut. (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 74-75)</p>	<p>1</p>
<p>Leitfadennähe war vom Inhalt der Kapitel abhängig</p>	<p>Wie hat sich das dann so auf den Verlauf der Beratungen entwickelt? Also die diese also diese Schwierigkeit für die zu Beratenden, sich am Leitfaden zu orientieren? B: Das war sehr unterschiedlich. Es ging eigentlich so ging das vom Kapitel ab, letztlich. (Interview mit CAJE02 am 19. August 2019, Pos. 85-86)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.2.4 Mögliche Belastungssituationen</p> <p>Peer hatte gesundheitliche Probleme während Beratung</p>	<p>B: Ja, Ähm, etwas tiefer berührt hat mich ähm ein Fall, wo eben eine Betroffene auf eine Austauschleber wartete, gerade noch zurückgestuft wurde auf der Warteliste, dann doch plötzlich ranmusste, und, ähm, vergeblich ausgetauscht wurde ähm die ähm das Organ wurde wohl nicht angenommen, und dann hat er also, kurze Zeit darauf ähm eine zweite, neue Leber gekriegt und die hat dann aber funktioniert und jetzt ist sie auch auf und glücklich. (Interview mit MEUN07 am 08. August 2019, Pos. 18)</p>	<p>3</p>
<p>1.2.4.1 Abbruch einer Beratung</p> <p>Mit Gedanken gespielt, schwierige Beratung abbrechen</p>	<p>B: Ähm ja, es war eben schwierig in dem Fall, bei der Dame, dass ich ähm, dass ich zwar mit ihr reden konnte, aber sie geredet hat, wie ein Wasserfall, ohne mich zu Wort kommen zu lassen und ähm ich ihr sie immer versucht habe da wieder hin zu lenken zum ähm Programm und sie ähm das aber immer wieder torpediert hat. Das war extrem schwierig finde ich.</p> <p>I: Ja.</p> <p>B: Eigentlich ähm habe ich wirklich überlegt, irgendwann das abbrechen.</p> <p>I: Okay. Ja. Auch aus diesem Grund oder warum?</p> <p>B: Ja. Also wenn jemand sich nicht darauf einlassen will, da kann man da nichts machen. Also (lacht) da kann man sich noch so viel Mühe geben, das funktioniert nicht. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 107-111)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Unterbrechung der Beratung für beide Seiten schlecht</p>	<p>Und den konnte ich nicht bis zum Ende beraten, weil es ihm nicht so gut ging, er das zwischendurch auch mit einem Krankenhausaufenthalt unterbrechen musste. Und ähm, den ich dann leider nicht zu Ende begleiten konnte und ich merkte auch, dass es ihm nicht gut ging. Und das war etwas, was ich ähm so ähm leider war es auch der letzte Peer, den ich hatte, dann nicht so, für beide Seiten nicht gut fand. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 5)</p>	<p>1</p>
<p>Eine Beratung abgebrochen</p>	<p>B: Ähm nein, ich habe dann auch, ich weiß jetzt gar nicht mit wem von ähm von Ihnen gesprochen und dann wussten die auch gleich wen ich meine. Und dann haben auch gesagt, ja, der ist schwierig und ähm dann sollte man das am besten lassen. Und das haben wir dann auch gemacht und es war dann auch gut. (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 22)</p>	<p>1</p>
<p>1.2.4.2 Emotionale Ausbrüche der Peers</p>		
<p>Beratende haben keine emotionalen Ausbrüche erlebt</p>		<p>8</p>
<p>Beratende haben emotionale Ausbrüche der Peers erlebt</p>	<p>Bei zwei Peers, was mich aufgewühlt hat, was auch zu dieser Aussage am Anfang führte ist, dass es dann eben auch zu emotionalen Momenten kam, wo es gar nicht um die Erkrankung ging, sondern um familiäre ähm familiäre Sachen, wo es dann einem ähm einem geht, ne? (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 133)</p>	<p>2</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.2.5 Was bei Herausforderungen geholfen hat</p> <p>Bei Terminschwierigkeiten hat Absprache mit Peer geholfen</p>	<p>B: Ja, also ganz normale Organisation, Terminplanung. Also ich habe da nicht wirklich drüber nachgedacht. (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 161)</p>	<p>7</p>
<p>Bei verschlossenen Peers haben Geduld und Nachfragen geholfen</p>	<p>B: Ja, so, sie manchmal auch erzählen lassen und dann einfach nur zuhören. (Interview mit HIBE05 am 10. Oktober 2019, Pos. 112)</p> <p>Also es gab nur eine, ich weiß nicht mehr wer, ähm wo ich den Eindruck hatte, dass sich die Antworten ein bisschen ziehen, also mehr nachfragen müsste, damit was kommt. (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 143)</p>	<p>7</p>
<p>Berater hat persönliche Ressourcen genutzt, um Herausforderungen zu bewältigen</p>	<p>Und da konnte ich auch sehr gut, da konnte ich auch sehr gut ähm das mit mir selbst reflektieren. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 141)</p> <p>Ähm letztendlich hat mich mein Mann auch so ein bisschen aufgefangen, weil ich ja doch ein bisschen hier rumgetigert bin und (lacht) sagte „Du hast jetzt alles getan, was ging. Das waren jetzt deine Möglichkeiten, die hast du genutzt.“ (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 73)</p>	<p>2</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<div style="border: 1px solid black; width: 15px; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 15px; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <div style="border: 1px solid black; width: 15px; height: 15px; margin-bottom: 5px;"></div> <p data-bbox="316 349 772 412">Das Forschungsteam hat Beratern bei Herausforderungen geholfen</p>	<p data-bbox="863 275 1273 488">Aber wenn ich, wenn ich dann ein Problem hatte ähm hat, hat es ja, hat die Frau Uhlenbusch mir auch meistens irgendwie weitergeholfen. (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 128)</p>	<p data-bbox="1362 367 1382 394">2</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.2.6 Sonstiges		
Fragen in den Fragebögen waren teilweise irritierend	Also da habe ich mich auch ein bisschen gewundert immer so in dem Fragebogen, den wir da vor so einem Zyklus immer ausfüllen mussten, ne? Wo es da auch schon sehr um so die, ja, ähm eigene Gesundheit ging. Sowohl das Körperliche als auch für das Seelische (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 52)	1
Wunsch nach Einstiegsgespräch, Beratung ging zu schnell los	Mir war das am Anfang ähm ein bisschen schnell. Der erste Termin ging darum, eine Terminabsprache zu führen und dann sind wir quasi beim nächsten Gespräch sofort in das Kapitel eingestiegen. Und da habe ich gemerkt, da brauchte ich persönlich, ähm ja, erstmal mehr Zeit um mit dem Peer warm zu- ähm warm zu werden. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 91)	1
Manchmal hatte Beratende anfangs keine Motivation zu telefonieren	Und ähm nur so ein paar Male, man weiß, der Termin nicht jetzt, und man ähm hat aber vielleicht in dem Moment denkt „Boah, jetzt muss ich telefonieren“ Aber das passiert mir auch mit Freunde oder Familie, von daher. In dem Moment, doch keine Lust hat, zu telefonieren (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 163)	1
Fragebögen in digitaler Form wären einfacher	B: Also, ähm Post zu bekommen und Papier, fand- ist dann schwieriger also so eine Art Online-Fragebogen oder online zu arbeiten oder digitaler zu arbeiten tat mir gut. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 181)	1
Bei weniger Terminen könnte man thematisch näher an Programminhalten bleiben	B: Ja, wenn jetzt die, die ganze, wenn jetzt die ganze Umfrage nur vier Termine gehabt hätte, dann hätte man sich nicht jetzt so nebenbei so unterhalten können. Dann hätte man sich mehr auf das Programm konzentrieren müssen. (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 46)	1

Kategorien		Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.3 Rahmenbedingungen des Programms			
1.3.1 Schulung			
	Die Schulung war eine gute Vorbereitung auf die Beratung	B: Ja, ganz super war ja, dass ich wirklich von, von ausgebildeten Fachfrauen, in dem Fall waren es Frauen (lacht), Psychologinnen, ähm begleitet wurde, dass man gut vorbereitet wurde. Dass man das Programm selbst durchgelaufen ist. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 81)	3
	Langer Zeitraum zwischen Schulung und erster Beratung	B: Es hat sehr lange gedauert, bis ich die erste Peer-Beratung gemacht habe. I: Okay. B: Also von dieser Schulung bis zum ersten Peer hat es anderthalb Jahre gedauert. I: Anderthalb Jahre? Okay. B: Das war für mich ein bisschen langsam einfach, nicht? I: Ja, das kann ich mir vorstellen. B: Man vergisst ja einfach viel, was in der Schulung so besprochen worden ist sage ich jetzt mal. (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 8-14)	1
1.3.2 Leitfaden			
	Leitfaden hat bei der Beratung geholfen	B: (--) Ähm also ich empfand als leicht ähm dem Leitfaden zu folgen, der hat mir enorm geholfen. I: Okay. B: Dadurch, dass ich den Leitfaden immer geöffnet hatte, wusste ich ähm wusste ich was zu tun ist. Also mir ist es leichtgefallen, das Gespräch auch innerhalb der vorgegebenen Zeit zu führen. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 93-96)	5

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.3.3 Supervisorin</p> <p>Supervisorin hat Hilfe und Sicherheit geboten</p>	<p>Da hatte ich aber auch mit Frau Müller dann hinterher nochmal drüber gesprochen, wie ich da am besten vorgehen kann. Und das war einfach dann auch super in der ähm Konstellation, dass man sich da nochmal wieder Sicherheit dann auch, dass man auf dem richtigen Weg war, ähm, dann holen konnte. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 81)</p>	<p>5</p>
<p>Möglichkeit der Supervision war auch ohne Inanspruchnahme gut</p>	<p>B: Na ähm ich ähm mir hat es geholfen, dass ich wusste, dass ich den Anruf bei Frau Müller machen kann. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 139)</p> <p>es war gut zu wissen, dass das da war, oder dass man jetzt sagt, im Ernstfall, wenn tatsächlich irgendwas eskaliert wäre oder wenn man überfordert sich gefühlt hätte, dass man gesagt hätte okay, man kann da jederzeit jemanden erreichen, der einen auch, ja was heißt neutral da unterstützt und da Tipps gibt und so weiter. Aber g-Gott sei Dank brauchte ich nicht wirklich. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 102)</p>	<p>2</p>
<p>Supervisorin war schlecht erreichbar</p>	<p>Ich habe das weitergegeben per SMS an d- an die Begleitung, die wir hatten. Da habe ich leider keine Rückmeldung erhalten. Da war ich, bin ich ein bisschen geschwommen hier, ne? (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 71)</p>	<p>3</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.3.3.1 Anliegen bei Supervision</p> <p>Schlechter psychischer Zustand des Peers</p>	<p>Ähm weil sie selber eben auch gesagt, hat, dass sie sich in dem Moment in einem, ja, schwierigen psychischen Zustand empfand. Und sagt, sie ist sehr depri. Und daraufhin habe ich eben die Frau Müller angerufen gesagt „Hä)? Kann ich hier noch weiter machen oder ist das schon-“. „Nein, Nein.“ sagt sie. „Machen Sie mal ruhig weiter“. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 36)</p>	<p>3</p>
<p>Abweichung vom Programm im Gespräch</p>	<p>Und das war, ähm, es, es gab nur einmal, in einem, in einer Peer-Beratung, da hatte ähm ich eine, eine einen eine Peer, genau. Ähm, die ähm, wo mir so bisschen abgewichen ist, von diesem Programm und da habe ich auch die Frau Müller also diese Supervision eingeschalten. Ähm, weil ich gemerkt habe, ich komme nicht mit ihr, sie meinte, sie hat einfach ein anderes Verständnis von dem Ganzen gehabt. (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 58)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.3.4 Matching / Erkrankungen der Peer</p> <p>Art der Erkrankung war für Beratung irrelevant</p>	<p>Es hat auch wirklich keine Rolle gespielt, ob man die gleiche ähm seltene Erkrankung hat oder ob es eine andere was, also das empfand ich immer als ähm nicht relevant. Das, ähm das vielleicht noch. Also das empfand ich nicht als relevant, weil die Fälle habe sich ähm irgendwo geglichen, auch mit dem eigenen ähm Leben und ähm der Geschichte. Es gab immer Parallelen und damit war man schon, war schon so ein Grundverständnis füreinander da. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 171)</p>	<p>3</p>
<p>1.3.4.1 Unterschiedliche Erkrankung</p> <p>Schwierig, sich in Peers mit anderer Erkrankung hineinzuversetzen</p>	<p>für mich war es insofern schwierig, weil ich natürlich die Erkrankung nicht ähm, ja, direkt am eigenen Körper erfahren konnte, war es natürlich schwierig, sich da reinzuversetzen. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 36)</p>	<p>1</p>
<p>Beratende hatte eine höhere Hemmschwelle, Peers mit anderer Erkrankung zu beraten</p>	<p>und einmal war es auch nicht die Erkrankung. Hätte ich sonst gemacht, aber zu dem Zeitpunkt fühlte ich mich dann doch nicht so gut in der Lage mich dann da neu hineinzuversetzen (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 74)</p>	<p>1</p>
<p>Besserer Austausch durch unterschiedliche Erkrankungen</p>	<p>Ich hatte jetzt zwei, die die gleiche Erkrankung hatten. Und die erste, die ich hatte, hatte ja eine andere. Das fand ich aber sogar noch besser, ne? Das, es zu einer anderen Krankheit auch zu erfahren, oder weil man sich da auch sich selber mit seinen eigenen Anteilen so versucht hat einzubringen. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 72)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>1.3.4.2 Gleiche Erkrankung</p> <p>Durch eine gleiche Erkrankung entsteht eine bessere Beziehung</p>	<p>I: Okay, glauben Sie, das hat geholfen, dass sie die gleiche Erkrankung hatten?</p> <p>B: Ja, ja, auf jeden Fall, auf jeden Fall. Ich denke mal ähm wenn das einer gewesen wäre ähm, der nichts hat, der versteht es nicht. Der versteht es nicht. Da merkt man ja bei den Ärzten ja genau das Gleiche, ja. „Ja haben wir mal gehört aber wir verstehen es einfach nicht.“ Oder wenn ich jetzt ähm, ein Freundes-, Bekanntenkreis, sagen wir mal bei der Kirche beispielsweise mal. Wo ja auch dann Pfarrer sind, die Seelsorge gelernt haben. Die verstehen das nicht. Die begreifen nicht, was man hat. Die sagen „Ja ist ja nicht so schlimm, ja. Ist ja nicht so schlimm“ (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 55-59)</p>	<p>4</p>
<p>Gleiche Erkrankung kann bei fachlichen Fragen helfen</p>	<p>Ähm, die gleiche Erkrankung, ich glaube schon, dass denen das hilft oder allgemein ähm chronisch krank zu sein. Ich glaube das muss noch nicht mal zwingend die gleiche Erkrankung sein. Ich glaube das bezieht sich dann eher dann darauf, wenn man nochmal fachliche Fragen hat. Also wenn man mal sagt, ne? Oder einer fragt so „Wie läuft das eigentlich mit Medikamenten?“ oder so. Oder „Was kann ich noch tun?“ (Interview mit CLLU10 am 27. August 2019, Pos. 129)</p>	<p>1</p>
<p>Fallstrick bei gemeinsamer Erkrankung, selbst zu viel zu erzählen</p>	<p>das finde ich jetzt interessant, wenn Sie sagen, das fanden Sie eigentlich besser als Sie nicht die gleiche Erkrankung-</p> <p>B: Ja, doch, also, genau. Weil ich musste, hatte schon gemerkt, ich musste mich dann bei den beiden anderen zurücknehmen, um nicht zu sagen „Hmm, habe ich auch schon durch, kenne ich auch, ne? Wenn ich da wirklich nicht den Raum mit meinen Sachen fülle. Das, die Gefahr bestand bei der anderen Erkrankung ja gar nicht.“ (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 73-74)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.3.5 Zeitbegrenzung		
Es war schwierig, die Zeitvorgabe einzuhalten	hm am Anfang ähm war es noch ein bisschen schwierig, dass ich das wirklich in eine halbe Stunde packen konnte, also ja. Bei der Dame, der der ersten Dame habe ich das auch nicht ganz, habe ich das auch nicht so hingekriegt, da habe ich mir auch immer noch eine viertel Stunde mir genommen, um so mit ihr zu reden, Persönliches. (Interview mit BAHA09 am 13. August 2019, Pos. 87)	4
Es war leicht, die Zeitvorgabe einzuhalten	aber das ist eigentlich auch bis auf ein Mal, da bin ich knapp an die 30 Minuten gekommen, war das alles von dem Zeitraum sehr gut. Ich wusste, wie lange das in etwa ist. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 65)	2
Es war gut, eine Zeitbegrenzung zu haben	Und ähm die Zeitbegrenzung war gut. (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 65)	1
Beratungen waren kürzer als vorgegeben	Gespräche waren irgendwie immer, bei den Einzelgespräche waren irgendwie, ja, kurz sage ich jetzt mal. Ich habe eigentlich nie die 30 Minuten gebraucht, immer mal weniger. (Interview mit CLHA01 am 18. September 2019, Pos. 16)	1
Beratendem war es wichtig, Zeit für die Beratungen zu haben	Also, weil es mir wichtig war auch diese Zeit zu geben. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 55)	1

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
1.4 Inhalte des Programms		
1.4.1 Inhaltliche Ausrichtung des Programms		
ACT war gut	<p>B: Sie ist nochmal besser geworden, gefestigter geworden. Und ich muss auch sagen, dieses ACT-Programm, das nutze ich ähm wirklich regelmäßig. Das, das ist einfach nur gut.</p> <p>I: Okay.</p> <p>B: Das ist toll. (Interview mit ANSP04 am 14. August 2019, Pos. 45-47)</p>	1
Manche Programminhalte waren schwer zu verstehen	<p>Also ähm ich glaube, da hat mancher, also ich weiß ja nicht, wie es den anderen gegangen ist, aber ich denke da haben viele ein bisschen ein Problem gehabt und mussten bisschen mehr nachdenken oder, ja. So in die Richtung. Also die Fragen sind nicht gerade einfach gestrickt, sagen wir es mal so. (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 130)</p> <p>B: Na ja, das war letztlich, manchmal gab es auch ein Verständnisproblem, was da ausgefüllt werden sollte. (Interview mit CAJE02 am 19. August 2019, Pos. 80)</p>	5
Für manche Peers war es schwierig, sich mit den Programminhalten auseinanderzusetzen	<p>B: Also ich würde, ja, wahrscheinlich ähm, dass er vielleicht selbst erstmal gemerkt hat, wie schwierig es ist, darüber zu sprechen. (Interview mit CLHA01 am 18. September 2019, Pos. 80)</p>	5
Inhalte des Programms wurden als sich wiederholend wahrgenommen	<p>es gab so praktisch andere Anmerkungen, dass er fand, dass einiges hmm so sich immer zu doll wiederholt hat. (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 100)</p>	2

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
Peer unterfordert von Programminhalten	Halt Bilder gemalt, zu dem Thema und, was ich ganz beeindruckend fand und wo ich dachte, na ja, jetzt komme ich hier an mit meinen Fragen und was soll sie davon halten, so, ne? Die ist viel weiter schon. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 120)	2
Durch Zielsetzung wird Veränderung evtl. forciert.	Das war ja nicht nur ein Gedankenspiel, das ging ja wirklich darum, ein konkretes Ziel zu finden, was will ich ändern, ne? Ich glaube das war ein Punkt, der ist der mir, der meist sehr schwergefallen und wo ich auch dachte, na ja, es geht ja eigentlich darum, die Krankheit zu akzeptieren. Und Ziele heißen ja auch immer, ich muss doch was verändern und was ja suggerieren kann „Es ist vielleicht doch nicht alles so okay.“ (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 90)	1
Programminhalte hatten Ähnlichkeit zu Zen	Einige Zen ähm Zen-Elemente auch in der Studie enthalten. (Interview mit GUMA02 am 23. August 2019, Pos. 55)	1
1.4.2 Programminhalte waren Peers schon bekannt		
Hilfreich, wenn Programminhalte schon bekannt waren	B: Ich habe das Gefühl gehabt, dass das einfach nochmal aufgefrischt und vertieft wurde. (Interview mit ANTR07 am 24. September 2019, Pos. 54)	1
Hinderlich, wenn Programminhalte schon bekannt waren	„Ja, das weiß ich schon, das weiß ich schon“ und „Das kenne ich schon“ und so weiter. Und das war für mich so- (seufzt) Ich sagte, ich konnte ihm nicht viel Neues vermitteln, das meinte ich damit. (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 74)	2

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit	
2. Beziehung zu Peers			
2.1 Kommunikation / Zwischenmenschliche Beziehung zu Peers			
2.1.1 Positive Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers			
	<p>Beziehung / Kommunikation zu Peers war gut</p>	<p>Und insofern war das immer gleich so ein, ja wie soll man sagen, freundschaftliches Verhältnis, ne? (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 78) Besonders in Erinnerung geblieben ist mir, dass es ähm angenehme Gespräche waren. I: Okay. B: Ähm wo man teilweise gedacht hat, oh, der Mensch würde ich gerne weiter kennenlernen (lacht) (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 10-12)</p>	7
	<p>Die Einfühlsamkeit der Berater hat bei den Beratungen geholfen</p>	<p>Was waren andere Gründe dafür, dass etwas gut geklappt hat? B: (---) Ich denke im Grunde sind immer einfach dieses Wenn man selbst betroffen ist und, dass man einfach sich in einiges dann ähm allgemein so ein bisschen besser hineinversetzen kann auch, wenn es bei jedem anders ist, oder dass man gewisse Punkte einfach auch leichter nachvollziehen kann. I: Ja, genau, da die Peers ja auch dieselben, dieselbe Erkrankung auch hatten, nicht? B: Ja, genau, genau. Wirklich es war nun auch so dass ich ähm praktisch immer nur Menschen hatte, die, ach die gleiche (hustet) Erkrankung hatte, nicht? (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 67-70)</p>	4
	<p>Im Verlauf der Beratungen ist Verhältnis persönlicher geworden</p>	<p>Also so mal zum- Manche sind ein bisschen unpersönlich auf so ist-unpersönlichen Ebenen anfangs gelaufen und das wurde dann halt ein bisschen besser. (Interview mit HIBE05 am 10. Oktober 2019, Pos. 78)</p>	3

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Das Duzen hat die Beziehung zu Peers begünstigt</p>	<p>B: Ja ich habe gesagt „Sie können sofort ‚Du‘ sagen, das ist einfacher für uns“. Ähm das war klasse. Ähm ja (seufzt) wie soll man sagen, das ist alles persönlicher, ja. I: Okay.</p> <p>B: Das war so als würde irgendwie sofort Vertrauen da sein, ja. Also bei den Frauen jedenfalls (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 64-66)</p>	<p>3</p>
<p>Beziehung wurde durch Kommunikationsfähigkeit der Berater begünstigt</p>	<p>B: Ja, hab (lacht), das, ja, ist vielleicht die Ansprache, wie man mit den jüngeren, mit den Peers gesprochen hat, ja. I: Okay.</p> <p>B: Vielleicht lag es auch meiner Stimme, weiß ich nicht, kann auch sein. Dass sie sagen „Oh, dieser Typ der ist sehr sympathisch, die Stimme klingt so gut, (lacht) mit dem können wir reden“, ja. Das macht ja auch viel aus denke ich mal, wie man mit den anderen Menschen spricht am Telefon. I: Das stimmt.</p> <p>B: Ob man nun, ob man nun muffig ist, ob man garstig ist, also oder irgendwie so ein bisschen, (seufzt) ja, locker flocker und irgendwie überkommt, dass die anderen sagen „Oh, toll. Mit dem kann man reden“, ja. (Interview mit ANDÜ04 am 12. August 2019, Pos. 70-74)</p>	<p>3</p>
<p>Durch gleichen Dialekt gut ins Gespräch gekommen</p>	<p>Und da hatten wir b- beide den gleichen Dialekt sage ich mal, nicht? I: Okay.</p> <p>B: Wenn man den gleichen Dialekt hat, dann ist man schon mal viel besser im Gespräch (lacht) (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 68-71)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Gespräch von Frau zu Frau hat Beratung vereinfacht</p>	<p>B: Ja, nein, also. Ich würde jederzeit wieder gerne Beratung machen. Ich weiß halt nicht, wenn ich jetzt zum Beispiel einen männlichen Peer gehabt hätte, ob das ebenso gut gelaufen wäre. Diese Gesprächsebene. I: Ja. Was glauben Sie wäre das also, was glauben sie wäre da schwierig gewesen? B: Ja, einfach diese Gesprächsebene von Frau zu Frau (lacht) I: Ist was anderes /(lacht) B: Ja, doch schon. (Interview mit GIHA05 am 21. August 2019, Pos. 130-134)</p>	<p>1</p>
<p>Eine gute Beziehung zu Peers hat die Beratung erleichtert</p>	<p>Also das war für mich natürlich dann einfach oder hat die ganze Beratung natürlich auch vereinfacht, wenn man das Gefühl hatte ähm das sind Personen, ja, mit denen kann man gut kommunizieren oder kann man sich gut unterhalten. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 78)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
2.1.2 Schwierige Aspekte der Kommunikation und zwischenmenschlichen Beziehung zu Peers		
<p>Die zwischenmenschliche Beziehung zu manchen Peers war schwierig</p>	<p>B: Das tat mir ein bisschen Leid, und das war nicht so ganz einfach ähm, weil es auch zwischenmenschlich dann auch teilweise ähm, ja, das war nicht so ganz einfach, sagen wir es mal so. (Interview mit EDHO09 am 12. August 2019, Pos. 72)</p>	<p>3</p>
<p>Es war schwierig, Peers zeitlich zu begrenzen, ohne unhöflich zu wirken</p>	<p>B: Ja, so ich, weil, weil das war jedes Mal so ich habe, also ich kam da fast unter einer Stunde Gespräch nicht raus. Und ich, ich mochte die auch nicht so abwürgen. Da hatte ich dann auch ein schlechtes Gefühl. Weil die, die hat wirklich geweint, und das, ja, das war irgendwie dann so ein bisschen schwierig (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 130)</p>	<p>3</p>
<p>Peer hat wenig geredet</p>	<p>Bei der einen, aber ich glaube das hat mit Persönlichkeit zu tun, bei der eine musste man mehr fragen, bis was kommt. (Interview mit MAMA06 am 12. September 2019, Pos. 161-162)</p>	<p>2</p>
<p>Es war schwierig, sich in ältere Peers hineinzusetzen</p>	<p>Wobei natürlich irgendwie schon, wie ich schon erwähnt hatte, dass es eben bei den älteren Patienten, sage ich mal so, natürlich ähm ja, schwierig war, sich da gedanklich reinzusetzen. (Interview mit SIHA05 am 15. August 2019, Pos. 80)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Mit manchen Peers war der Kontakt distanzierter</p>	<p>Manche sind ein bisschen unpersönlich auf so ist-unpersönlichen Ebenen anfangs gelaufen und das wurde dann halt ein bisschen besser. I: Okay. B: Meinen Sie, es gibt auch Leute die las- die ja, die haben immer irgendwie so eine, da hat man so eine Art Wand zwischen sich. Und lassen die auch im Prinzip. (Interview mit HIBE05 am 10. Oktober 2019, Pos. 78-80)</p>	<p>1</p>
<p>Es war schwierig, so zu beraten, dass es nicht abgelesen klingt</p>	<p>B: Und ich wusste zum Beispiel auch nicht, ob die Peers darüber informiert sind, den Leitfaden haben, oder ob das irritierend wirkt, wenn ich dann daraus quasi fast vorlese. Also ich habe es immer versucht so ein bisschen anzupassen, damit es jetzt nicht so vorgelesen klingt. (Interview mit DORA02 am 23. September 2019, Pos. 82)</p>	<p>1</p>
<p>Ältere Peer hat sich ausgefragt gefühlt</p>	<p>Da fühlte ich mich nicht so toll, weil meine Peer irgendwann meinte, das war eine ältere Dame, so. „Ja, ich werde hier so ausgefragt“ (Interview mit URKO03 am 12. September 2019, Pos. 32)</p>	<p>1</p>
<p>Peer schien hektisch und unter Zeitdruck</p>	<p>B: Was mir sehr in Erinnerung war, dass meine ähm Peer immer, ja, sehr hektisch war ähm, vielleicht eine Stunde vorher schnell durchgelesen hat, was wir machen sollen. Also das ist mir aufgefallen. Ähm sie war zwar bereit ähm und offen, aber immer sehr hektisch. Also ein Telefonat hat stattgefunden im Auto, ihre Mutter ist gefahren und sie saß nebendran. (Interview mit MABR02 am 18. September 2019, Pos. 42)</p>	<p>1</p>

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
2.2 Anonymität		
Anonymität bei Telefongesprächen gut / hilfreich / förderlich	<p>und die Anonymität hilft den Betroffenen vielleicht auch. Die Frau B. an, an, an, am Apparat, ne? Die, die, die wird ja nicht, ähm die ist ja auch dazu verpflichtet und das hält die Person ja auch ein. Wenn ich jetzt hier etwas Persönliches preisgebe, was mir, was ich nicht jedem erzählen würde. Hier in diesem Rahmen kann ich das machen und, und es fällt den Leuten da, da zu sagen, dass sie eben Ängste oder, oder Situationen haben, die sie so ganz alleine kaum meistern können in dem Moment, ne? (Interview mit MARO06 am 15. August 2019, Pos. 37)</p>	4
2.2.1 Beratung eines bekannten Peers		
Schwierig / hinderlich, wenn Berater Peer bereits kennt	<p>Also ich kann es fast eventuell so ein bisschen schwieriger auf der einen Seite bei der Person die ich kannte. War man noch so ein bisschen, hmm ja, wenn man noch ein bisschen über die Person weiß ist ok, ist halt so ein bisschen schwierig da auf den Grad ok, oder auch die Person ok, dass man, dass jetzt im Moment ja nur ähm das geht dass es halt um diese, um diese Durcharbeitung dieses Programms eben geht und nicht in and in andere Sachen aber ich glaube ich habe das Geschafft dass wir hinterhin sagen „Nein, komm, es geht jetzt nicht um andere Dinge sondern es geht halt nur praktisch natürlich wie du dich persönlich fühlst und auch weiterhin aber es geht halt nicht um, um andere Dinge so viel, nicht?“ (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 44)</p>	1

Kategorien	Ankerbeispiel	Häufigkeit
<p>Erleichternd / gut, wenn Berater Peer bereits kennt</p>	<p>B: Ja ich hatte eine Verbindung und er kannte mich ja auch und wir hatten ja auch- bei den regional-groß- Regionaltreffen auch schon mal gesprochen, wahrscheinlich auch. (hustet) Bisschen, manchmal bisschen einfacher, als wenn man so ganz, ganz distanziert ist. (Interview mit HIBE05 am 10. Oktober 2019, Pos. 104)</p>	<p>1</p>
<p>Beratung anders, wenn man Peer schon persönlich kannte.</p>	<p>speziell ist es so ein bisschen so, da ich die letzte Person kannte, persönlich, war das natürlich anders als wie bei den anderen die ich vorher nicht kannte, nicht? I: Okay. B: So. Aber das hat dann damit zu tun, wenn man auch jemand kennt, aber die habe ich halt lange nicht gesehen, aber einem doch schon persönlich ähm Mal begegnet ist, ist das halt schon natürlich so ein bisschen anders und ein bisschen weiß, ist das natürlich auch anders als wenn man total Fremde (--) Personen hat, ne. (Interview mit EMHA01 am 20. August 2019, Pos. 40-42)</p>	<p>1</p>

7.2 Leitfaden für die Telefoninterviews

Abschnitt	Text
Einleitung	<p data-bbox="427 349 655 380">Eigene Vorstellung</p> <p data-bbox="427 456 1401 584">Sie haben im Rahmen des Programms Patienten für Patienten als Peer-BeraterIn teilgenommen. Im Folgenden würden wir Sie gerne zu Ihrer Erfahrung im Zusammenhang mit der Beratung befragen. Wie angekündigt wird das Gespräch ca. 30 Minuten dauern, kann in Einzelfällen aber auch verlängert werden.</p> <p data-bbox="427 665 1401 792">Dieses Gespräch wird aufgezeichnet und der Text anschließend ausgewertet. Wir werden aber keine personenbezogenen Daten erfassen und speichern und die Auswertung und Veröffentlichung wird vollständig anonymisiert stattfinden. Sind Sie damit einverstanden?</p> <p data-bbox="427 873 1378 936">Wenn Sie zurückdenken an die Beratungen, die Sie durchgeführt haben, gibt es eine Sache, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist?</p>
Persönliche Entwicklung	<p data-bbox="427 1016 1347 1079">Hat sich im Verlauf der Beratungen etwas für Sie persönlich verändert? (Dies kann sich auf positive und negative Aspekte beziehen)</p> <p data-bbox="427 1160 1394 1223">Wenn wenig kommt: Welche persönlichen Fähigkeiten oder Kompetenzen haben Sie weiterentwickelt?</p> <p data-bbox="427 1303 1374 1431">Sie haben ja * Personen beraten. Wenn Sie über die verschiedenen Beratungszyklen nachdenken, wie hat sich das Gefühl in Ihrer Rolle als Berater über die Zeit hinweg verändert? (Gab es Aspekte, die diese Veränderung besonders vorangetrieben haben)</p> <p data-bbox="427 1512 1410 1671">Im Gespräch vor Einschluss in das Programm, haben wir Sie dazu befragt, was Sie für einen Umgang im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung gefunden haben. Haben sich Ihr Verhältnis oder Ihre Einstellungen gegenüber Ihrer eigenen Erkrankung im Laufe der Beratungen verändert? Dies kann sich auf positive sowie negative Veränderungen beziehen.</p> <p data-bbox="427 1751 1385 1814">Hat sich Ihr eigenes allgemeines Wohlbefinden/ Ihre Stimmung insgesamt durch die Beratung verändert?</p>

<p>Erfolgs- erlebnisse und Heraus- forderungen</p>	<p>Wir kommen nun noch einmal explizit auf die Beratungen und das Programm an sich zu sprechen. Wovon haben die Peers Ihrer Meinung nach am meisten profitiert?</p> <p>Was hat bei den Beratungen gut geklappt und ist Ihnen leicht gefallen?</p> <p>Was waren Gründe dafür, dass etwas gut geklappt hat?</p> <p>Welche Dinge haben hingegen nicht so gut geklappt, was war eher schwierig?</p> <p>Was waren Gründe dafür?</p> <p>Wenn wenig kommt: Haben Sie im Rahmen der Beratung zum Beispiel schwierige Situationen erlebt (emotionale Ausbrüche, Konflikte mit Patienten, Konflikte von Patienten, die Sie selbst emotional aufgewühlt haben)?</p> <p><i>Wenn dazu schon viel erzählt Frage überspringen und direkt: Sie haben ja jetzt einige schwierige Situationen beschrieben...</i></p> <p>Was hat Ihnen in diesen Situationen geholfen, mit den Herausforderungen umzugehen?</p>
<p>Nachhaltige Wirkung der Peer-Beratung</p>	<p>Jetzt ist ja seit der letzten Beratung schon ein wenig Zeit vergangen. Wie haben die Auswirkungen des Programms auf Sie seit der letzten Beratung verändert? Was wirkt noch besonders nach?</p>
<p>Sonstiges</p>	<p>Gibt es noch etwas, was Sie uns sonst mitteilen wollen?</p>
<p>Verabschiedung</p>	<p>Wir sind jetzt am Ende der Befragung angekommen. Wir bedanken uns herzlichst bei Ihnen für Ihren zeitlichen und persönlichen Beitrag zu diesem Projekt. Wir schätzen es sehr, dass Sie diesen Aufwand freiwillig auf sich genommen haben und hoffen, dass auch Sie etwas aus diesem Projekt mitnehmen konnten. Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute!</p>

8 Literaturverzeichnis

- AIKAWA, A. & YASUI, N. Y. 2017. Becoming a consumer-provider of mental health services: Dialogical identity development in prosumers in the United States of America and Japan. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 20, 175-191.
- AMSBERG, S., WIJK, I., LIVHEIM, F., TOFT, E., JOHANSSON, U. B. & ANDERBRO, T. 2018. Acceptance and commitment therapy (ACT) for adult type 1 diabetes management: study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 8, e022234.
- ARNSTEIN, P., VIDAL, M., WELLS-FEDERMAN, C., MORGAN, B. & CAUDILL, M. 2002. From chronic pain patient to peer: benefits and risks of volunteering. *Pain Manag Nurs*, 3, 94-103.
- BAILIE, H. A. & TICKLE, A. 2015. Effects of employment as a peer support worker on personal recovery: a review of qualitative evidence. *Mental Health Review Journal*, 20, 48-64.
- BALKOVÁ, M. 2022. A Qualitative Study of the Experience of Peer Workers in the Czech Republic. *Community Mental Health Journal*, 58, 429-436.
- BARG, F. K., WEINER, M. G., JOSEPH, S., PANDIT, K. & TURNER, B. J. 2012. Qualitative analysis of peer coaches' experiences with counseling African Americans about reducing heart disease risk. *Journal of general internal medicine*, 27, 167-172.
- BARLOW, J., WRIGHT, C., SHEASBY, J., TURNER, A. & HAINSWORTH, J. 2002. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177-187.
- BELLAMY, C., SCHMUTTE, T. & DAVIDSON, L. 2017. An update on the growing evidence base for peer support. *Mental Health and Social Inclusion*, 21.
- BLÖß, S., KLEMANN, 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 prediagnostic phenomena: Results of a German-wide expert Delphi survey. *PLOS ONE*, 12, e0172532.
- BRADY TJ, M. L., BEAUCHESNE D, BHALAKIA A, CHERVIN D, DANIELS B, GREENBERG M, HOUSE, M, O'COLMAIN B 2011. Sorting through the evidence for the Arthritis Self-Management program and the Chronic Disease Self-Management program, Executive Summary of ASMP/CDSMP meta-analyses. In: PREVENTION, C. F. D. C. A. (ed.). cdc.gov: Centers for Disease Control and Prevention.
- BUJANOVER, M., MASHIACH-EIZENBERG, M. & MORAN, G. S. 2022. Meaning in life and flow experiences among people with psychiatric disabilities who are engaged in peer-helping vs. non-helping work-roles. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 57, 275-287.
- BURKE, E., PYLE, M., MACHIN, K., VARESE, F. & MORRISON, A. P. 2019. The effects of peer support on empowerment, self-efficacy, and internalized stigma: A narrative synthesis and meta-analysis. *Stigma and Health*, 4, 337-356.
- BYRNE, L., ROENNFELDT, H., WOLF, J., LINFOOT, A., FOGLESONG, D., DAVIDSON, L. & BELLAMY, C. 2022. Effective Peer Employment Within Multidisciplinary Organizations: Model for Best Practice. *Adm Policy Ment Health*, 49, 283-297.
- CHARLES, A., THOMPSON, D., NIXDORF, R., RYAN, G., SHAMBA, D., KALHA, J., MORAN, G., HILTENSPERGER, R., MAHLKE, C., PUSCHNER, B., REPPER, J., SLADE, M. & MPANGO, R. 2020. Typology of modifications to peer support work for adults with mental health problems: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 216, 1-7.
- CHINMAN, M., SHOAI, R. & COHEN, A. 2010. Using organizational change strategies to guide peer support technician implementation in the Veterans Administration. *Psychiatric rehabilitation journal*, 33, 269-277.
- CHRVALA, C. A., SHERR, D. & LIPMAN, R. D. 2016. Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control. *Patient Educ Couns*, 99, 926-43.

- CLARK, N. M., BECKER, M. H., JANZ, N. K., LORIG, K., RAKOWSKI, W. & ANDERSON, L. 1991. Self-Management of Chronic Disease by Older Adults: A Review and Questions for Research. *Journal of Aging and Health*, 3, 3-27.
- CLOSSEY, L., SOLOMON, P., HU, C., GILLEN, J. & ZINN, M. 2018. Predicting job satisfaction of mental health peer support workers (PSWs). *Social Work in Mental Health*, 16, 682-695.
- COHEN, J. S. & BIESECKER, B. B. 2010. Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *Am J Med Genet A*, 152A, 1136-56.
- COTO-LESMES, R., FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ, C. & GONZÁLEZ-FERNÁNDEZ, S. 2020. Acceptance and Commitment Therapy in group format for anxiety and depression. A systematic review. *J Affect Disord*, 263, 107-120.
- CRONISE, R., TEIXEIRA, C., ROGERS, E. S. & HARRINGTON, S. 2016. The peer support workforce: Results of a national survey. *Psychiatr Rehabil J*, 39, 211-21.
- DAVIDSON, L., BELLAMY, C., GUY, K. & MILLER, R. 2012. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*, 11, 123-8.
- DAVIDSON, L., CHINMAN, M., SELLS, D. & ROWE, M. 2006. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull*, 32, 443-50.
- 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.
- DEPPING, M. K., UHLENBUSCH, N., HÄRTER, M., SCHRAMM, C. & LÖWE, B. 2021a. Efficacy of a Brief, Peer-Delivered Self-management Intervention for Patients With Rare Chronic Diseases: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*, 78, 607-615.
- DEPPING, M. K., UHLENBUSCH, N. & LÖWE, B. 2021b. Acceptance and commitment therapy meets peer-support. Development of a supportive self-care intervention for patients with rare diseases: a multistage development process. *BMJ Open*, 11, e042856.
- EDWARDS, J. P. & SOLOMON, P. L. 2023. Explaining job satisfaction among mental health peer support workers. *Psychiatr Rehabil J*, 46, 223-231.
- EIDT, D., FRANK, M., REIMANN, A., WAGNER, T., MITTENDORF, T. & GRAF VON DER SCHULENBURG, J. 2009. Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*.
- EURODIS 2017. *Access to treatment: unequal care for European rare disease patients* [Online]. Available: <https://www.eurordis.org/publications/access-to-treatment-unequal-care-for-european-rare-disease-patients/> [Accessed 19. Dezember 2023].
- EURODIS. 2017. *Juggling care and daily life*. Available: <https://www.eurordis.org/social-survey-juggling-care-daily-life> [Accessed 09/07/2020].
- EURODIS n.d. *What is a rare disease?* [Online]. Available: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease> [Accessed 09. Juli 2020].
- EUROPEAN NETWORK ON PATIENT EMPOWERMENT 2012. *Patient empowerment. Living with chronic disease: a series of short discussion topics on different aspects of self-management and patient empowerment for the 1st European conference on patient empowerment* [Online]. Available: http://www.enope.eu/media/39886/a_series_of_short_discussion_topics_on_different.pdf [Accessed 20. Dezember 2023].
- FAN, Y., MA, N., MA, L., ZHANG, W., XU, W., SHI, R., CHEN, H., LAMBERTI, J. S. & CAINE, E. D. 2019. Feasibility of peer support services among people with severe mental illness in China. *BMC Psychiatry*, 19, 360.
- FLANAGAN, S. M. & HANCOCK, B. 2010. 'Reaching the hard to reach' - lessons learned from the VCS (voluntary and community Sector). A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 10, 92.
- FRÜHWIRTH, G. 2020. Die Self-Determination Theory nach Deci & Ryan. In: FRÜHWIRTH, G. (ed.) *Selbstbestimmt unterrichten dürfen – Kontrolle unterlassen können: Der Motivationsstil von Mentorinnen und Mentoren in Schulpraktika*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

- GILLARD, S., FOSTER, R., WHITE, S., BARLOW, S., BHATTACHARYA, R., BINFIELD, P., EBORALL, R., FAULKNER, A., GIBSON, S., GOLDSMITH, L. P., SIMPSON, A., LUCOCK, M., MARKS, J., MORSHEAD, R., PATEL, S., PRIEBE, S., REPPER, J., RINALDI, M., USSHER, M. & WORNER, J. 2022. The impact of working as a peer worker in mental health services: a longitudinal mixed methods study. *BMC Psychiatry*, 22, 373.
- GILLARD, S. G., EDWARDS, C., GIBSON, S. L., OWEN, K. & WRIGHT, C. 2013. Introducing peer worker roles into UK mental health service teams: a qualitative analysis of the organisational benefits and challenges. *BMC Health Serv Res*, 13, 188.
- GRAHAM, C. D., GOUICK, J., KRAHÉ, C. & GILLANDERS, D. 2016. A systematic review of the use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in chronic disease and long-term conditions. *Clin Psychol Rev*, 46, 46-58.
- HAYES, S. C., STROSAHL, K. D. & WILSON, K. G. 2009. *Acceptance and commitment therapy*, American Psychological Association Washington, DC:.
- HEGEDÜS, A., BURR, C., PFLUGER, V., SIEG, D., NIENABER, A. & SCHULZ, M. 2021. Peer support worker training: Results of the evaluation of the Experienced Involvement training programme in Switzerland and Germany. *Int J Ment Health Nurs*, 30, 451-460.
- HUGHES, L. S., CLARK, J., COLCLOUGH, J. A., DALE, E. & MCMILLAN, D. 2017. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-Analyses. *Clin J Pain*, 33, 552-568.
- HURLEY, J., CASHIN, A., MILLS, J., HUTCHINSON, M., KOZLOWSKI, D. & GRAHAM, I. 2018. Qualitative study of peer workers within the 'Partners in Recovery' programme in regional Australia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27, 187-195.
- JANOUSHKOVÁ, M., VLČKOVÁ, K., HARCUBA, V., KLUČKOVÁ, T., MOTLOVÁ, J. & BANKOVSKÁ MOTLOVÁ, L. 2022. The Challenges of Inter-role Conflicts for Peer Support Workers. *Psychiatr Serv*, 73, 1424-1427.
- JOHNSON, B. B. & RILEY JB MS, M. F.-B. F. 2021. Psychosocial impacts on college students providing mental health peer support. *J Am Coll Health*, 69, 232-236.
- KEMP, V. & HENDERSON, A. R. 2012. Challenges faced by mental health peer support workers: peer support from the peer supporter's point of view. *Psychiatr Rehabil J*, 35, 337-40.
- KROENKE, K. & SPITZER, R. L. 2002. The PHQ-9: a new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatric annals*, 32, 509-515.
- KROENKE, K. S., RL 2002. *The PHQ-9: a new depression diagnostic and severity measure*.
- KUCKARTZ, U. 2010. Die Texte: Transkription, Vorbereitung und Import. In: KUCKARTZ, U. (ed.) *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- LORIG, K. R., RITTER, P., STEWART, A. L., SOBEL, D. S., BROWN, B. W., JR., BANDURA, A., GONZALEZ, V. M., LAURENT, D. D. & HOLMAN, H. R. 2001. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*, 39, 1217-23.
- LORIG, K. R., SOBEL, D. S., STEWART, A. L., BROWN, B. W., JR., BANDURA, A., RITTER, P., GONZALEZ, V. M., LAURENT, D. D. & HOLMAN, H. R. 1999. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care*, 37, 5-14.
- LUNA, G. C. & ROTHERAM-BORUS, M. J. 1999. Youth Living with HIV as Peer Leaders. *American Journal of Community Psychology*, 27, 1-23.
- MACLELLAN, J., SUREY, J., ABUBAKAR, I. & STAGG, H. R. 2015. Peer Support Workers in Health: A Qualitative Metasynthesis of Their Experiences. *PLOS ONE*, 10, e0141122.
- MATTHIAS, M. S., DAGGY, J., OFNER, S., MCGUIRE, A. B., KUKLA, M. & BAIR, M. J. 2020. Exploring peer coaches' outcomes: Findings from a clinical trial of patients with chronic pain. *Patient Educ Couns*, 103, 1366-1372.
- MCGUIRE, A. B., KUKLA, M., GREEN, A., GILBRIDE, D., MUESER, K. T. & SALYERS, M. P. 2014. Illness management and recovery: a review of the literature. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 65, 171-179.

- MEAD, S., HILTON, D. & CURTIS, L. 2001. Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric rehabilitation journal*, 25, 134.
- MENTAL HEALTH FOUNDATION *Peer support* [Online]. Available: <https://www.mentalhealth.org/a-to-z/p/peer-support> [Accessed 24. Juli 2020].
- MORAN, G. S., RUSSINOVA, Z., GIDUGU, V. & GAGNE, C. 2013. Challenges Experienced by Paid Peer Providers in Mental Health Recovery: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal*, 49, 281-291.
- MORAN, G. S., RUSSINOVA, Z., GIDUGU, V., YIM, J. Y. & SPRAGUE, C. 2011. Benefits and Mechanisms of Recovery Among Peer Providers With Psychiatric Illnesses. *Qualitative Health Research*, 22, 304-319.
- MORAN, G. S., RUSSINOVA, Z., YIM, J. Y. & SPRAGUE, C. 2014. Motivations of persons with psychiatric disabilities to work in mental health peer services: a qualitative study using self-determination theory. *J Occup Rehabil*, 24, 32-41.
- MOURRA, S., SLEDGE, W., SELLS, D., LAWLESS, M. & DAVIDSON, L. 2014. Pushing, Patience, and Persistence: Peer Providers' Perspectives on Supportive Relationships. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 17, 307-328.
- MUESER, K. & GINGERICH, S. 2002. Illness management and recovery implementation resource kit. *Center for Mental Health Services, Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Rockville*.
- MYRICK, K. & DEL VECCHIO, P. 2016. Peer support services in the behavioral healthcare workforce: State of the field. *Psychiatr Rehabil J*, 39, 197-203.
- NELSON, C. B., ABRAHAM, K. M., WALTERS, H., PFEIFFER, P. N. & VALENSTEIN, M. 2014. Integration of peer support and computer-based CBT for veterans with depression. *Computers in Human Behavior*, 31, 57-64.
- NGUENGANG WAKAP, S., LAMBERT, D. M., OLRV, 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. *European Journal of Human Genetics*, 28, 165-173.
- O'CONNELL, M. J., SLEDGE, W. H., STAHELI, M., SELLS, D., COSTA, M., WIELAND, M. & DAVIDSON, L. 2018. Outcomes of a Peer Mentor Intervention for Persons With Recurrent Psychiatric Hospitalization. *Psychiatr Serv*, 69, 760-767.
- ORPHANET. 2010a. *Marfan-Syndrom* [Online]. Orphanet-Das Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs. Available: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=DE&Expert=558 [Accessed 03. September 2020].
- ORPHANET. 2010b. *Marfan syndrome* [Online]. Available: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=109&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=marfan-syndrome&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/groupofdiseases=Marfan-syndrome&title=Marfansyndrome&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=109&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=marfan-syndrome&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/groupofdiseases=Marfan-syndrome&title=Marfansyndrome&search=Disease_Search_Simple) [Accessed 04. März 2019].
- ORPHANET. 2014. *Neurofibromatosis type 1* [Online]. Available: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=185&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=neurofibromatosis-type-1&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/groupofdiseases=Neurofibromatosis-type-1&title=Neurofibromatosis-type-1&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=185&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=neurofibromatosis-type-1&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/groupofdiseases=Neurofibromatosis-type-1&title=Neurofibromatosis-type-1&search=Disease_Search_Simple) [Accessed 03. September 2020].
- ORPHANET. 2015. *Pulmonary arterial hypertension* [Online]. Available: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=18210&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Pulmonary-arterial-hypertension&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/groupofdiseases=Pulmonary-arterial-hypertension](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=18210&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Pulmonary-arterial-hypertension&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/groupofdiseases=Pulmonary-arterial-hypertension)

- hypertension&title=Pulmonaryarterialhypertension&search=Disease_Search_Simple [Accessed 04. März 2019].
- ORPHANET. 2017. *Primary sclerosing cholangitis* [Online]. Available: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=783&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=primary-sclerosing-cholangitis&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/groupofdiseases=Primary-sclerosing-cholangitis&title=Primarysclerosingcholangitis&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=783&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=primary-sclerosing-cholangitis&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/groupofdiseases=Primary-sclerosing-cholangitis&title=Primarysclerosingcholangitis&search=Disease_Search_Simple) [Accessed 04. März 2019].
- OTTE, I., WERNING, A., NOSSEK, A., VOLLMANN, J., JUCKEL, G. & GATHER, J. 2020. Challenges faced by peer support workers during the integration into hospital-based mental health-care teams: Results from a qualitative interview study. *Int J Soc Psychiatry*, 66, 263-269.
- PARKER, S., ARNAUTOVSKA, U., KORMAN, N., HARRIS, M. & DARK, F. 2023. Comparative Effectiveness of Integrated Peer Support and Clinical Staffing Models for Community-Based Residential Mental Health Rehabilitation: A Prospective Observational Study. *Community Ment Health J*, 59, 459-470.
- PATIL, S. J., RUPPAR, T., KOOPMAN, R. J., LINDBLOOM, E. J., ELLIOTT, S. G., MEHR, D. R. & CONN, V. S. 2016. Peer Support Interventions for Adults With Diabetes: A Meta-Analysis of Hemoglobin A(1c) Outcomes. *Ann Fam Med*, 14, 540-551.
- PEIMANI, M., MONJAZEBI, F., GHODSSI-GHASSEMABADI, R. & NASLI-ESFAHANI, E. 2018. A peer support intervention in improving glycemic control in patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns*, 101, 460-466.
- PISTRANG, N., JAY, Z., GESSLER, S. & BARKER, C. 2012. Telephone peer support for women with gynaecological cancer: recipients' perspectives. *Psychooncology*, 21, 1082-90.
- PISTRANG, N., JAY, Z., GESSLER, S. & BARKER, C. 2013. Telephone peer support for women with gynaecological cancer: benefits and challenges for supporters. *Psychooncology*, 22, 886-94.
- REBEIRO GRUHL, K. L., LACARTE, S. & CALIXTE, S. 2016. Authentic peer support work: challenges and opportunities for an evolving occupation. *J Ment Health*, 25, 78-86.
- REPPER, J. & CARTER, T. 2011. A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 20, 392-411.
- SCANNELL, C. 2022. By helping others we help ourselves: insights from peer support workers in substance use recovery. *Advances in Mental Health*, 20, 232-241.
- SHALABY, R. A. H. & AGYAPONG, V. I. O. 2020. Peer Support in Mental Health: Literature Review. *JMIR Ment Health*, 7, e15572.
- SHIRE HUMAN GENETIC THERAPIES 2013. Rare Disease Impact Report: Insights from patients and the medical community Global Genes.
- SIMPSON, A., OSTER, C. & MUIR-COCHRANE, E. 2018. Liminality in the occupational identity of mental health peer support workers: A qualitative study. *Int J Ment Health Nurs*, 27, 662-671.
- SKIRBEKK, H., KORSVOLD, L. & FINSET, A. 2018. To support and to be supported. A qualitative study of peer support centres in cancer care in Norway. *Patient Education and Counseling*, 101, 711-716.
- SLEDGE, W. H., LAWLESS, M., SELLS, D., WIELAND, M., O'CONNELL, M. J. & DAVIDSON, L. 2011. Effectiveness of peer support in reducing readmissions of persons with multiple psychiatric hospitalizations. *Psychiatr Serv*, 62, 541-4.
- SMRC. *Chronic Disease Self-Management (CDSMP)* [Online]. Available: <https://www.selfmanagementresource.com/programs/small-group/chronic-disease-self-management/> [Accessed 22. Juli 2020].
- SMRC. n.d. *History of SMRC Self-Management Programs* [Online]. Available: https://selfmanagementresource.com/wp-content/uploads/SMRC_Programs_History.pdf [Accessed 19. Dezember 2023].
- SOKOL, R., FISHER, E. & HILL, J. 2015. Identifying Those Whom Health Promotion Hardly Reaches: A Systematic Review. *Evaluation & the Health Professions*, 38, 518-537.

- SPITZER, R. L., KROENKE, K., WILLIAMS, J. B. & LÖWE, B. 2006. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med*, 166, 1092-7.
- TATE, M. C., ROY, A., PINCHINAT, M., LUND, E., FOX, J. B., COTTRILL, S., VACCARO, A. & STEIN, L. A. R. 2022. Impact of Being a Peer Recovery Specialist on Work and Personal Life: Implications for Training and Supervision. *Community Mental Health Journal*, 58, 193-204.
- THE COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION 2009. Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases. Official Journal of the European Union C 151/02 of 8 June 2009.
- THOMPSON, D. M., BOOTH, L., MOORE, D. & MATHERS, J. 2022. Peer support for people with chronic conditions: a systematic review of reviews. *BMC Health Serv Res*, 22, 427.
- TONG, A., SAINSBURY, P. & CRAIG, J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 349-357.
- TSE, S., MAK, W. W. S., LO, I. W. K., LIU, L. L., YUEN, W. W. Y., YAU, S., HO, K., CHAN, S. K. & WONG, S. 2017. A one-year longitudinal qualitative study of peer support services in a non-Western context: The perspectives of peer support workers, service users, and co-workers. *Psychiatry Res*, 255, 27-35.
- UHLENBUSCH, N., LÖWE, B. & DEPPING, M. K. 2019a. Perceived burden in dealing with different rare diseases: A qualitative focus group study *BMJ Open* 9.
- 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.
- VON DER LIPPE, C., DIESEN, P. S. & FERAGEN, K. B. 2017. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Mol Genet Genomic Med*, 5, 758-73.
- WALL, A., LOVHEDEN, T., LANDGREN, K. & STJERNSWÄRD, S. 2022. Experiences and Challenges in the Role as Peer Support Workers in a Swedish Mental Health Context - An Interview Study. *Issues in Mental Health Nursing*, 43, 344-355.
- WEINER, B. J., LEWIS, C. C., STANICK, C., POWELL, B. J., DORSEY, C. N., CLARY, A. S., BOYNTON, M. H. & HALKO, H. 2017. Psychometric assessment of three newly developed implementation outcome measures. *Implement Sci*, 12, 108.
- WHITE, S., FOSTER, R., MARKS, J., MORSHEAD, R., GOLDSMITH, L., BARLOW, S., SIN, J. & GILLARD, S. 2020. The effectiveness of one-to-one peer support in mental health services: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 20, 534.
- WILLIAMS, E. M., DISMUKE, C. L., FAITH, T. D., SMALLS, B. L., BROWN, E., OATES, J. C. & EGEDE, L. E. 2019. Cost-effectiveness of a peer mentoring intervention to improve disease self-management practices and self-efficacy among African American women with systemic lupus erythematosus: analysis of the Peer Approaches to Lupus Self-management (PALS) pilot study. *Lupus*, 28, 937-944.
- YIN, J., WONG, R., AU, S., CHUNG, H., LAU, M., LIN, L., TSANG, C., LAU, K., OZAKI, R., SO, W., KO, G., LUK, A., YEUNG, R. & CHAN, J. C. 2015. Effects of Providing Peer Support on Diabetes Management in People With Type 2 Diabetes. *Ann Fam Med*, 13 Suppl 1, S42-9.
- ZWERINK, M., BRUSSE-KEIZER, M., VAN DER VALK, P. D., ZIELHUIS, G. A., MONNINKHOF, E. M., VAN DER PALEN, J., FRITH, P. A. & EFFING, T. 2014. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 2014, Cd002990.

9 Danksagung

Im Rahmen meiner Promotion möchte ich mich für die vielseitige Unterstützung fachlicher, organisatorischer und persönlicher Natur bei folgenden Personen bedanken. Ich danke Natalie Uhlenbusch und Miriam Depping für das große Vertrauen, die ständige Verfügbarkeit, die vielen wichtigen Gedankenanstöße und die Betreuung meiner Promotion. Trotz Veränderungen in ihren eigenen beruflichen Laufbahnen haben sie mir eine wertvolle und nachhaltige Erfahrung in die Welt der Wissenschaft ermöglicht und mich vielseitig fachlich und persönlich unterstützt. Ich möchte mich besonders dafür bedanken, mein Interesse erkannt und mir die Verantwortung anvertraut zu haben, diesen Teil ihres eigenen Forschungsprojekts mitzugestalten. Des Weiteren möchte ich mich bei Angelika Weidel bedanken, die mich in der Phase der Fertigstellung der Promotion supervidiert hat. Ich habe mich durchgehend gut betreut und unterstützt gefühlt. Ich bedanke mich auch für die Organisation unter erschwerten pandemischen Bedingungen und dafür, dass eine Zusammenarbeit trotz räumlicher Distanz möglich war. Auch möchte ich mich beim gesamten Team des Instituts für Psychosomatik und Psychotherapie bedanken, die mir durch ihre fachliche Expertise und ihre Zuvorkommenheit eine durchweg angenehme Zeit während meiner Forschungsarbeit am Institut bereitet haben. Viele Gespräche haben mich nachhaltig positiv beeinflusst und mir einen wertvollen Einblick in themenübergreifende wissenschaftliche Arbeit ermöglicht. Ich möchte mich außerdem bei Prof. Dr. Bernd Löwe für die administrative Supervision und Betreuung meiner Arbeit bedanken. Ich schätze die Möglichkeit, meine Promotion unter seiner Leitung durchgeführt haben zu können. Auch möchte ich mich für die Ermöglichung der Teilnahme an den wöchentlichen Forschungskonferenzen bedanken, durch die ich einen nahen Einblick in die Forschung anderer Arbeitsgruppen sowie organisatorische Aspekte von wissenschaftlichem Arbeiten erlangt habe. Zuletzt möchte ich meiner Familie und meinen Freunden für die emotionale und persönliche Unterstützung während des gesamten Zeitraums meiner Arbeit danken. Neben meiner Familie – Maria Mattioli, Wolfgang Papen, Manuele Papen, Franco Mattioli und Vincenzina de Angelis – möchte ich auch Nicholas Meins, Dominik Löffers und Per Peters, Ricarda Kuwert, Frances Passfeld, Oliver Lampert, Artur Gadow und Christian Scheer nennen. Ohne eure Präsenz, euer ständig offenes Ohr und die emotionale Unterstützung in herausfordernden Phasen meiner Arbeit hätte ich diese nicht fertigstellen können.

10 Lebenslauf

Bildung

- 2003-2007 Matthias-Claudius-Grundschule in Kaarst mit montessorischer Ausrichtung und Jahrgangsmischung der Klassen 1 bis 4
- 2007-2015 Marie-Curie-Gymnasium Neuss im bilingualen deutsch-englischen Zweig
- 2013 Teilnahme an einem sechsmonatigen Schüleraustauschprogramm an der Old Bridge High School in Matawan, New Jersey (USA)
- 2015 Abiturprüfung
- Seit 2016 Studium Humanmedizin an der Universität Hamburg
- Seit 2019 Medizinische Doktorarbeit an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- 2020-2021 Auslandsaufenthalt im Erasmus+-Programm an der Università degli Studi Palermo, Italien

Praktische Erfahrung

- 2015-2016 Freiwilliges Soziales Jahr im Rettungsdienst beim Deutschen Roten Kreuz Kreisverband Neuss
- 2015-2017 Drei jeweils einmonatige Krankenpflegepraktika im Rahmen der ärztlichen Ausbildung
- 2018-2023 Anstellung als Studentische Aushilfe auf der Klinik für Intensivmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
- 2019-2022 Vier jeweils einmonatige Famulaturen im Rahmen der ärztlichen Ausbildung
- Seit 2023 Durchführung des praktischen Jahres im Rahmen der ärztlichen Ausbildung

Sprachkenntnisse

- Deutsch muttersprachlich
- Italienisch muttersprachlich
- Englisch fließend in Wort u. Schrift (Cambridge Certificate in Advanced English; CEFR-Level C1)
- Französisch fließend (DELF, CEFR-Level B2)
- Spanisch erweiterte Grundkenntnisse

11 Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter 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: