

Evaluationsbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



| | |
|---------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Konsortialführung: | Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern Universitätsklinikum Würzburg Prof. Dr. Helge Hebestreit |
| Förderkennzeichen: | 01NVF17031 |
| Akronym: | ZSE-DUO |
| Projekttitel: | Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen |
| Autoren: | Anne-Marie Lapstich, Kristina Schaubert, Prof. Christian Krauth, Dr. Kirsten Haas, Lilly Brandstetter, Dr. Stefanie Witt, Prof. Dr. Julia Quitmann |
| Förderzeitraum: | 1. Oktober 2023 – 30. September 2023 |

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Bericht auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen für unterschiedliche Geschlechter (u. a. männlich, weiblich, divers (m/w/d)) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|----------------------------------------------------|----|
| I. | Abkürzungsverzeichnis..... | 3 |
| II. | Abbildungsverzeichnis | 4 |
| III. | Tabellenverzeichnis..... | 4 |
| 1. | Ziele der Evaluation..... | 6 |
| 2. | Darstellung des Evaluationsdesigns..... | 8 |
| 2.1 | Studiendesign | 8 |
| 2.2 | Ein- und Ausschlusskriterien..... | 9 |
| 2.3 | Fallzahlberechnung..... | 9 |
| 2.4 | Auswertungsstrategie..... | 10 |
| 2.4.1 | Effektevaluation | 11 |
| 2.4.2 | Abschätzen durch Verzerrungen..... | 18 |
| 2.4.3 | Prozessevaluation..... | 20 |
| 2.4.4 | Gesundheitsökonomische Evaluation | 24 |
| 2.5 | Datenerhebung und Erhebungsinstrumente | 31 |
| 2.5.1 | Entwicklung eines neuen Screeninginstruments | 39 |
| 3. | Ergebnisse der Evaluation..... | 41 |
| 3.1 | Studienablauf..... | 41 |
| 3.2 | Ergebnisdarstellung | 43 |

| | | |
|-------|------------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.2.1 | Effektevaluation | 44 |
| 3.2.2 | Einschätzung Verzerrungspotenzials..... | 51 |
| 3.2.3 | Prozessevaluation..... | 60 |
| 3.2.4 | Gesundheitsökonomische Evaluation | 66 |
| 3.2.5 | Entwicklung eines neuen Screeninginstruments | 67 |
| 3.3 | Diskussion | 68 |
| 3.3.1 | Effektevaluation | 68 |
| 3.3.2 | Gesundheitsökonomische Evaluation | 69 |
| 3.3.3 | Prozessevaluation..... | 69 |
| 3.3.4 | Entwicklung eines neuen Screeninginstruments | 72 |
| 3.4 | Darstellung und Begründung geplanter aber nicht durchgeführte Analysen | 72 |
| 4. | Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators..... | 72 |
| 5. | Literaturverzeichnis | 73 |
| 6. | Anhang | 83 |
| 7. | Anlagen | 83 |

I. Abkürzungsverzeichnis

| | | |
|----------------|-------|----------------------------------------------------------------------------------|
| AIC | | Akaike-Informationskriterium |
| AUC | | Area under the Curve |
| BCa | | Bias-corrected and accelerated |
| BF | | Bayes Faktor |
| BIC | | Informationskriterium des Bayes Ansatzes |
| CI | | Vertrauensintervall engl. Credibility Interval |
| COPSOQ | | Copenhagen Psychosocial Questionnaire |
| CRF | | Case Report Form |
| CSQ-8 | | Client Satisfaction Questionnaire |
| DDD | | Defined Daily Dose |
| DIC | | Devianz Informationskriterium |
| DSS-4 | | Dissoziations-Spannungs-Skala-4 |
| EBM | | Einheitlicher Bewertungsmaßstab |
| eCRF | | elektronische Case Report Form |
| EFA | | Explorative Faktorenanalyse |
| ESS-Statistik | | Statistik zur effektiven Stichprobengrößen |
| FIMA | | Fragebogen zu Gesundheitsleistungen im Alter |
| GAD-7 | | Generalized Anxiety Disorder Scale-7 |
| GKV | | Gesetzliche Krankenversicherung |
| HPO | | human phenotype ontology |
| HrQoL | | Health-related Quality of Life (gesundheitsbezogene Lebensqualität) |
| ICER | | incremental cost-effectiveness ratio (inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation) |
| IG | | Interventionsgruppe |
| IKE-B | | Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie |
| IKK | | Innungskrankenkasse gesundheit plus |
| IQR | | engl. interquartile range, Interquartilsabstand |
| ISCED | | International Standard Classification of Education |
| KFA | | konfirmatorische Faktorenanalysen |
| KG | | Kontrollgruppe |
| KI | | Konfidenzintervall |
| KSK | | Körperliche Summenskala |
| MCMC-Verfahren | | Markov-Chain-Monte-Carlo-Sampling |
| MHH | | Medizinische Hochschule Hannover |
| MOS | | Medical Outcome Study |
| NVF | | Neue Versorgungsform |
| OR | | Odds Ratios |
| PHQ-9 | | Patient Health Questionnaire-9 |
| PROMs | | engl. patient-reported outcome measures |
| PSK | | Psychische Summenskala |
| QALY | | engl. Quality-Adjusted Life Years, qualitätsadjustierte Lebensjahre |
| ROC | | Receiver Operating Characteristic |
| RV | | Regelversorgung |
| SCL-K-9 | | Symptom-Checklist-K-9 |
| SE | | Seltene Erkrankung |
| SF-12 | | Short-Form 12 |
| SOP | | engl. Standard Operating Procedure |

| | |
|-------------|-----------------------------------------------------|
| SV..... | Standardversorgung |
| TK..... | Techniker Krankenkasse |
| VAS | Visual Analog Scale |
| WCWC..... | Warr-Cook-Wall Skala |
| ZSE | Zentrum für Seltene Erkrankungen |
| ZUF-8 | Fragebogen zur Erfassung der Patientenzufriedenheit |

II. Abbildungsverzeichnis

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1 Überblick Studienablauf ZSE-DUO | 9 |
| Abbildung 2 Auszug zur Erfassung des Behandlungsverlaufs aus der Follow-Up Befragung .. | 17 |
| Abbildung 3 Prozessschritte der Kostenbewertung..... | 28 |
| Abbildung 4 Kosteneffektivitäts-Diagramm..... | 29 |
| Abbildung 5 Flow-Chart ZSE-DUO | 42 |
| Abbildung 6 Boxplots zu dem Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung nach KG/IG in Monaten (n=1.323) | 54 |
| Abbildung 7 Boxplots zu dem Zeitraum erste Fallbesprechung bis erste Präsenzprechstunde nach KG/IG in Monaten (n=1.322) | 54 |

III. Tabellenverzeichnis

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1 Überblick Fallzahl für die abhängigen Variablen H1..... | 13 |
| Tabelle 2 Überblick Fallzahl für die abhängigen Variablen H2.1..... | 15 |
| Tabelle 3 Subgruppierung zur Covid-19-Analyse: Zeiträume, Fallzahl und Erläuterung | 19 |
| Tabelle 4 Transkriptionsregeln..... | 22 |
| Tabelle 5 Verwendete Items Arbeitszufriedenheit | 24 |
| Tabelle 6 Erhobene Daten und Operationalisierung zur gesundheitsökonomischen Evaluation | 26 |
| Tabelle 7 Erhebungsinstrumente nach Erhebungszeitpunkt, untersuchtem Kollektiv und Erhebungsmedium | 32 |
| Tabelle 8 Charakteristika der Teilnehmenden zur Baseline-Erhebung..... | 43 |
| Tabelle 9 Überblick Ergebnisse zu der Primärhypothese: Anteil erklärender Diagnosen (N=1.358)..... | 46 |
| Tabelle 10 Überblick Ergebnisse zu Sekundärhypothese 1: Dauer bis zu Diagnosestellung ab der 1. Präsenzprechstunde für Patienten mit einer erklärenden Diagnose..... | 48 |
| Tabelle 11 Überblick Ergebnisse zu Sekundärhypothese drei: Überleitung in die Regelversorgung für die Gesamtpopulation (Referenzpopulation A n=1.317) | 50 |
| Tabelle 12 Vergleich an ZSE-DUO teilnehmende vs. nicht-teilnehmende Patienten | 51 |
| Tabelle 13 Vergleich eingeladene vs. nicht-eingeladene Patienten | 52 |
| Tabelle 14 Sensitivitätsanalyse: Vergleich Diagnoseanzahl und Diagnosedauer KG zu einer retrospektiven KG 9 Monate vor ZSE-DUO | 53 |

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 15 Sensitivitätsanalyse: Dauer zwischen Erstkontakt und erster Präsenzsprechstunde in Monaten | 53 |
| Tabelle 16 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Diagnosestellung (H1) und Überleitung in die RV nach Diagnose (H2.2) | 56 |
| Tabelle 17 Logistische Regressionen zum Einfluss von Covid-19 auf die Überleitung in die RV nach Diagnosestellung | 57 |
| Tabelle 18 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Dauer bis zur Diagnosestellung (H2.1) sowie zur Sensitivitätsanalyse zu dem Zeitraum zwischen Erstkontakt und Präsenztermin | 58 |
| Tabelle 19 Lineare Regressionen zum Einfluss von Covid-19 auf die Zeiträume zwischen Erstkontakt und erster Präsenzsprechstunde | 59 |
| Tabelle 20 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Diagnosekosten (H2.3) in EUR pro Patient..... | 60 |
| Tabelle 21 Ärztebefragung zur Ärztezufriedenheit - Soziodemographie, Angaben in %..... | 65 |

1. Ziele der Evaluation

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen sieht für die Versorgung der Betroffenen spezialisierte Zentren vor (Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge, Bonn, 2013). Eine der wichtigsten Aufgaben dieser Zentren ist es, geeignete krankheitsübergreifende Strukturen und Abläufe zur Diagnosefindung bei Menschen mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung (SE) vorzuhalten. Neben der fachübergreifenden, interdisziplinären Zusammenarbeit ist auch die inter-institutionelle Zusammenarbeit zur Zusammenführung der unterschiedlichen Expertise entscheidend für eine rasche und effektive Diagnosefindung.

Eine besondere Herausforderung stellen Anfragen von Menschen (Kinder und Erwachsene) mit komplexen Beschwerdebildern dar, bei denen eine SE als Ursache vermutet wird. Klinisch lässt sich bei diesen Patienten trotz eines hohen zeitlichen und personellen Aufwands, häufig kein einzelnes Leitsymptom bzw. kein Schlüsselbefund als diagnostischer Wegweiser identifizieren. Die Erfahrungen der Antragsteller zeigen, dass bei Menschen mit unklarer Diagnose, die sich in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) vorstellen, ein hohes Maß an psychischer (Ko-)Morbidity besteht. Die damit verbundenen Symptome können die Zeichen einer SE verschleiern und so eine Diagnose und Behandlung erschweren bzw. verzögern. Umgekehrt können auch nicht-seltene somatische Erkrankungen zusammen mit einer psychischen Erkrankung oder Somatisierungsstörung ein komplexes Beschwerdebild erzeugen, welches an eine SE denken lässt. Nicht zuletzt können auch rein psychische Krankheitsbilder wie eine SE anmuten. Gerade Menschen mit einer psychischen (Ko-)Morbidity, die sich in einem ZSE vorstellen, haben oft Störungen der Annahme und Bewältigung einer solchen (Ko-)Morbidity und nehmen daher meist die Angebote der Regelversorgung (RV) nicht an. Gelingt jedoch eine Vermittlung nicht, werden weitere Ärzte und Zentren (erfolglos) involviert, um die vermeintlich seltene somatische Erkrankung zu diagnostizieren.

Eine Auswertung aus der Ambulanz des ZESE Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg zeigt, dass bei ca. 90% der sich vorstellenden Patienten eine psychische (Begleit-)Problematik vorliegt. Bei 20% der Patienten wurde abschließend eine primär psychische Erkrankung diagnostiziert. Bei mehr als der Hälfte der Patienten mit einer letztendlich nachgewiesenen SE lag eine psychische Komorbidität vor. Systematische Untersuchungen bei Menschen mit einer etablierten Diagnose der SE Mukoviszidose belegen, dass die Prävalenz von Depression und Angststörungen ca. 2-3 Mal so hoch ist wie in der Normalbevölkerung (Quittner et al., 2014).

Menschen mit SE berichten regelmäßig über jahrelange Verzögerungen bis zur Diagnosestellung. Eine Befragung von Betroffenen in Großbritannien beschreibt eine mittlere Zeit bis zur Diagnose von 4 Jahren (Muir, 2016). Mehr als die Hälfte gab an, zunächst eine falsche Diagnose erhalten zu haben. Oft wurden Betroffene zunächst fälschlicherweise als „Hypochonder“ beurteilt oder mit dem Label „psychische Ursache“ versehen, was die Diagnosefindung zusätzlich verzögerte (Nunn, 2017).

Aktuell werden in Deutschland Patienten mit unklaren komplexen Beschwerdebildern, die meist unter unspezifischen Symptomen leiden, häufig vor Abschluss einer somatischen Diagnostik zu einem Psychiater bzw. Psychosomatiker verwiesen, was von den Betroffenen nicht nachvollzogen werden kann und zusätzlich als belastend empfunden wird. Die „klassische“ Versorgung in einem ZSE beginnt mit einer somatischen Abklärung. Wenn dort (zunächst) keine Diagnose gestellt werden kann, wird oft empfohlen, sich bei einem Psychiater oder Psychosomatiker vorzustellen. Dadurch wird die Suche nach einer SE im besten Fall nur ausgesetzt, oft aber auch beendet. Von Seiten der Patienten wird das Vorgehen als „Abschiebung“ empfunden. Sie nehmen das Angebot einer psychischen Abklärung und Hilfe

nicht an, sondern suchen in der Folge weitere Experten auf oder nehmen Kontakt zu weiteren ZSE auf, ohne dass eine abschließende Diagnosestellung erfolgt. Letztlich bleibt somit die endgültige Diagnose, aber auch eine mögliche psychische Problematik unbehandelt und trägt zu erheblichen und überflüssigen Kosten im Gesundheitssystem bei.

Zentrale Fragestellung des ZSE-DUO Projektes ist, ob durch die neue Lotsenstruktur an den ZSE eine bessere Betreuung für Menschen mit einem unklaren, komplexen Beschwerdebild und Verdacht auf eine SE erreicht wird. Die Wirksamkeit der neuen Versorgungsform (NVF) wird anhand einer Effektevaluation und einer Zufriedenheitsanalyse durch eine Ärzte- und Patientenbefragung überprüft. Zusätzlich werden die prädiktiven Eigenschaften von Screeningfragen zur Priorisierung diagnostischer Maßnahmen untersucht.

Im Rahmen des Projektes werden folgende Hypothesen untersucht:

Primäre Hypothese

Durch die NVF erhält ein höherer Anteil an Patienten eine Diagnosestellung.

Sekundäre Hypothesen

1. Die NVF verkürzt die (durchschnittliche) Zeitdauer bis zur Diagnosestellung von SE, b) psychischen (psych.) und c) weiteren Erkrankungen sowie zum Ausschluss einer SE als Hauptdiagnose.
2. Die Überleitung aus dem ZSE in die RV gelingt mit der NVF häufiger.
3. Die NVF führt zu Einsparungen bei den Diagnosekosten und einem verbesserten inkrementellen Kosteneffektivitätsverhältnis (ICER) im Vergleich zur Standardversorgung (SV).
4. Geeignete Screening-Fragen können im klinischen Alltag zur Priorisierung von diagnostischen psych. Maßnahmen herangezogen werden.
5. Die NVF verbessert die Patientenzufriedenheit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (engl. Health-related Quality of Life (HrQoL)).
6. Die NVF wird von den beteiligten Lotsen¹ und Ärzten positiv wahrgenommen.

In die Untersuchung werden Patienten mit gesetzlicher Krankenversicherung (GKV), die sich mit ihrem Beschwerdebild an ein ZSE wenden, eingeschlossen. Die Patienten werden über einen Zeitraum von einem Jahr ab Vorstellung am ZSE beobachtet, der Zeitraum beinhaltet somit die Prozesse zur Diagnosefindung und ggf. die darauf ansetzenden Behandlungen.

Um mögliche Selektionsfehler abschätzen zu können, erfolgte ein Vergleich der Charakteristik der Patienten, die die Einschluss- und Ausschlusskriterien erfüllen und an der Studie teilnehmen, mit denen, die die Kriterien erfüllen, aber nicht an der Studie teilnehmen.

Zudem werden Informationen zur Beschreibung der Patientengruppe, die sich während des Studienzeitraumes an ein ZSE gewandt hat, zur Abschätzung eines möglichen Selektionsfehlers in der Auswahl der eingeladenen Patienten getrennt nach "in einem ZSE eingeladen" oder "nicht in einem ZSE eingeladen" erhoben und verglichen.

Um mögliche Änderungen in der Versorgungsqualität während der Studie zu erkennen, die nicht auf den zusätzlichen fachärztlichen psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen zurückzuführen sind, wird der Zeitraum zwischen Einreichung aller nach Erstanmeldung angeforderten Unterlagen und der persönlichen Erstvorstellung im Zentrum erfasst und zwischen der Kontrollgruppe (KG) und der Interventionsgruppe (IG) verglichen.

Um zu prüfen, ob der Behandlungsprozess unter den Bedingungen der RV auch während der Behandlung der KG gleichgeblieben ist, wird retrospektiv Daten zur Behandlung der Patienten

¹Mit Lotsen sind in dem vorliegenden Bericht immer ärztliche Lotsen gemeint.

aus den 9 Monaten vor Beginn der Studie ausgewertet und mit den Daten der KG verglichen. Diese Angaben werden von den Zentren bereitgestellt, bei denen vor Beginn der Studie keine größeren Umstrukturierungen im Ablauf vorgenommen wurden.

2. Darstellung des Evaluationsdesigns

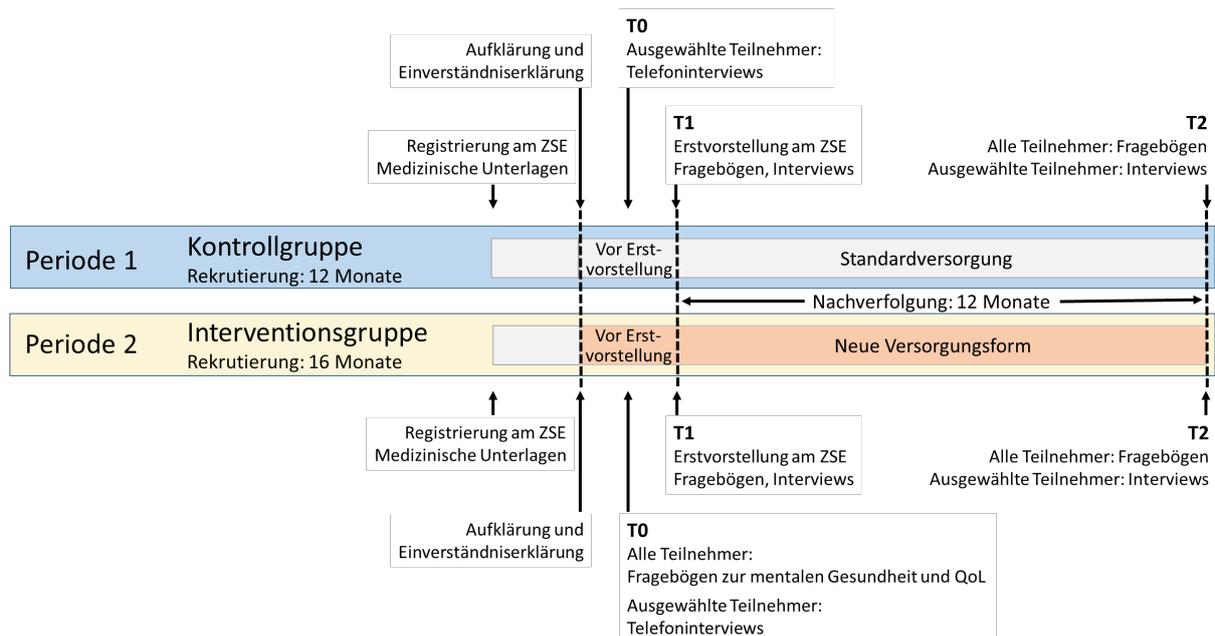
2.1 Studiendesign

Das Projekt wurde als prospektive Kohortenstudie, die in zwei Phasen ablief, durchgeführt. Die Patienten wurden sequentiell in die KG (Phase I) und IG (Phase II) eingeschlossen. In Phase I erfolgte an den ZSE in einem Zeitraum von 12 Monaten die Versorgung der Patienten nur mit einem somatischen Lotsen („SV“, KG). In der anschließenden Folgeperiode von 16 Monate (Phase II) wurde zusätzlich ein psychiatrischer bzw. psychosomatischer Facharzt als Lotse eingesetzt („NVF“, IG). Der genaue Ablauf der Studie, sowie die einzelnen Befragungszeitpunkte sind in Abbildung 1 dargestellt.

Das Design der Studie wurde aus unterschiedlichen Überlegungen gewählt. Zum einen sollten nicht zeitgleich Zentren mit und ohne zusätzlichen psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen am Projekt teilnehmen, da dies zu einer Verzerrung der Ergebnisse durch Austausch der Erfahrungen der Zentren mit einem psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen mit Zentren ohne zusätzlichen psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen führen könnte. Zum anderen wäre auch eine zeitgleiche Behandlung von IG und KG in den Zentren nicht ohne starke Kontamination der KG durch den dauernden Austausch zwischen somatisch-fachärztlichem Lotsen und psychiatrisch bzw. psychosomatisch fachärztlichem Lotsen möglich. Allerdings beinhaltet das gewählte Design, dass eine (unbewusste) Veränderung der Handlungen zu Gunsten oder zu Ungunsten der Intervention von Seiten des medizinischen Personals nicht ausgeschlossen werden kann. Um diesen Effekt zu minimieren wurden Standardarbeitsanweisungen (engl. Standard Operating Procedure (SOPs) den Zentren zur Verfügung gestellt, in denen, in Anlehnung an die deutschen Kodier-Richtlinien, genau definiert ist, wann eine Diagnose als gesichert gestellt angesehen wird. Ebenso ist in SOPs genau definiert, zu welchem Zeitpunkt die Erstanmeldung der Patienten gemessen wird. Zeitpunkte und Kriterien für die Diagnosestellung wurden über eine Abfrage in der Datenbank ärztlich dokumentiert.

Die Patienten müssen der Teilnahme an der Studie zustimmen, zudem werden im Rahmen der NVF psychiatrische bzw. psychosomatische Lotsen neu an den Einrichtungen implementiert. Aus diesem Grund ist eine Verblindung für die teilnehmenden Patienten, Ärzte sowie das klinische Personal nicht umzusetzen.

Abbildung 1 Überblick Studienablauf ZSE-DUO



2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Patienten, die sich an das ZSE wandten, wurden gescreent und bei Eignung auf das Projekt ZSE-DUO angesprochen. Geeignet waren Patienten, die folgende Einschlusskriterien erfüllten:

- erstmalige Kontaktierung eines ZSE im Projektzeitraum,
- keine gesicherte Diagnose und Verdacht auf eine SE
- Vorstellung nach Sichtung der Unterlagen an einem regionalen ZSE und
- Vorliegen eines schriftlichen Einverständnisses zur Teilnahme an der Studie

und keine der folgenden Ausschlusskriterien aufweisen:

- Alter < 12 Jahre,
- inkomplette Unterlagen (Fragebogen, Überweisung durch Haus- oder Facharzt, Epikrise des betreuenden Arztes),
- bereits vordiagnostizierte SE oder vordiagnostizierte nicht-seltene Erkrankung oder vordiagnostizierte psychische Erkrankung, die die Symptomatik erklärt und
- fehlendes schriftliches Einverständnis.

Die Patienten werden über einen Zeitraum von einem Jahr ab Vorstellung am ZSE beobachtet, der Zeitraum beinhaltet somit die Prozesse zur Diagnosefindung und ggf. die darauf ansetzenden Behandlungen.

2.3 Fallzahlberechnung

Der primäre Endpunkt für die Fallzahlberechnung war der anteilige Unterschied an Patienten, die im Beobachtungszeitraum eine gesicherte Diagnosestellung erhielten, welche die Symptomatik erklärt (SE, psych. oder andere Erkrankung, ggf. in Kombination).

Es wurde angenommen, dass durch die NVF der Anteil gesicherter Diagnosen von derzeit ca. 30% (KG) auf 40% (IG) gesteigert werden kann. Im Konsensus einer Expertengruppe der überwiegend ärztlichen Leitungen der 11 beteiligten ZSE, wurde die Fallzahl in der KG auf ca. 30% geschätzt, da zu dem Zeitpunkt der Fallzahlkalkulation keine validen Fallzahlen zu Diagnosequoten an ZSE vorlagen. Eine Steigerung um ein Drittel vordiagnostizierter

Erkrankungsbilder wurde von der Expertengruppe als eine klinisch relevante Verbesserung der Versorgung beurteilt. Der Testaufbau sieht ein Signifikanzniveau von 5%, eine Power von 90%, eine Drop-Out-Rate von 20% und einen erwarteten Intracenter-Korrelationskoeffizient von 0,01 bei einer ursprünglich angestrebten gleichen Rekrutierungszahl je Cluster vor (Chakraborty, Moore, Carlo, Hartwell, & Wright, 2009). Es wurde für den möglichen Clustereffekt (Designeffekt) nach Chakraborty korrigiert (Chakraborty, Moore, Carlo, Hartwell, & Wright, 2009). Es wird ein Test auf Unterschiede mittels Fishers' exact Test durchgeführt. Demnach ist für eine Proportionsanalyse zum Nachweis der angenommenen Effekte eine Stichprobengröße von jeweils n=682 Patienten in KG und IG erforderlich (Bortz & Döring, 2006; Chenot, 2009). Aufgrund des Rekrutierungsverlaufs wurde eine Veränderung der Fallzahlplanung auf Ebene der Zentren vorgenommen:

Im Studienverlauf zeigte sich, dass die ZSE eine gleichhohe Fallzahl zwischen KG und IG nicht erreichen konnten. Die Variabilität zwischen den ZSE liegt voraussichtlich zwischen 24 und 92 Fällen über beide Untersuchungsarme und einer Differenz innerhalb der ZSE von KG zu IG zwischen 0 bis 19 Fällen. Die neue Variabilität zwischen den ZSE kann mittels Design-Effekten nicht berücksichtigt werden (Rutterford, Copas & Eldridge, 2015). Daher wurde eine Änderung des Ansatzes nötig, um die Auswirkungen auf die Power abzuschätzen.

Bei sonst gleichen Annahmen wurde zur Powerkalkulation eine Simulation mit 100.000 Zufallsstichproben für eine Metaanalyse mit randomisierten Effekten der zentrumsspezifischen Odds-Ratios (OR) mit den in der KG erreichten Fallzahlen je ZSE sowie der voraussichtlich erreichbaren Fallzahlen in der IG ermittelt. Die Simulation ergab eine Power von 80,8%.

Die Reduktion der ursprünglichen Power bleibt damit im Rahmen der Konvention von mindestens 80% (Döring & Bortz, 2016, Kieser, 2018).

2.4 Auswertungsstrategie

In diesem Kapitel werden die eingesetzten Analysemethoden zur Beantwortung der jeweiligen Projekthypothesen beschrieben.

Konventionsgemäß wurden Ergebnisse mit einem Signifikanzniveau von 5% und/oder einem 95% Konfidenzintervall (KI) als signifikant bewertet.

Zur Aufbereitung einzelner Personen Charakteristika für die soziodemographischen Variablen wurden folgende Datenaufbereitungen vorgenommen.

Offene Angaben wurden soweit möglich in die vorgegebenen Kategorien nachkodiert. Die Angabe zur Berufsqualifikation wurde als Mehrfachangabe erfasst. Zur Auswertung wurde für die Angaben die höchste Qualifikation je Teilnehmenden bestimmt. Schulabschluss und höchste Berufsqualifikation wurden zur internationalen Vergleichbarkeit nach der International Standard Classification of Education (ISCED, 2011) zusammengefasst.

Die Variablen Einkommen und Anzahl im Haushalt lebender Personen unter und über 14 Jahren wurden zum Netto-Äquivalenzeinkommen verrechnet. Netto-Äquivalenzeinkommen ist definiert als verfügbares Haushaltsnettoeinkommen (Summe der Erwerbs-, Kapital-, Transfer- und sonstiger Einkommen der Haushaltsmitglieder). Für die Haushaltsmitglieder wurde eine Bedarfsgewichtung nach Alter vorgenommen, welche sich nach der modifizierten OECD-Äquivalenzskala richtet: Dem Haushaltsvorstand wird ein Gewicht von 1,0, jeder weiteren Person im Alter von mindestens 14 Jahren ein Gewicht von 0,5 und jeder weiteren Person, die jünger als 14 Jahre ist, ein Gewicht von 0,3 zugewiesen. Einkommen wurde in 21 Gruppen erfasst ². Zur Generierung einer Einkommensverteilung wurde für jede Person je

² Bei der Erfassung wurde eine Kategorie „700 € bis unter 900 €“ im Fragebogen vergessen. Es wurde angenommen, dass die Patienten sich in der Kategorie darüber oder darunter verorteten. Durch die Verrechnung

Gruppe ein Zufallswert generiert. Die Gruppierung des Netto-Äquivalenzeinkommen erfolgte für die Einkommensgrenzen 60% und 200% des Einkommensmedian (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2021). Gemäß des aktuellen Einkommensmedians (DEStatist - Statistisches Bundesamt, 2022) wurde für ein geringes Einkommen, auch Armutrisiko, ein Einkommen von kleiner als 1.251EUR bestimmt, für ein mittleres Einkommen 1.251 bis 4.169EUR und für ein hohes Einkommen höher als 4.169EUR.

2.4.1 Effektevaluation

Zur Bearbeitung der Effektevaluation von ZSE-DUO wurden drei Hypothesen formuliert:

Die Primärhypothese (H1):

H1: Durch die NVF erhält ein höherer Anteil an Patienten eine sichere Diagnosestellung.

Sowie die Sekundärhypothesen 1 (H2.1) und 2 (H2.2):

H2.1: Die NVF verkürzt die (durchschnittliche) Zeitdauer bis zur Diagnosestellung von a) SE, b) psychischen (psych.) und c) weiteren Erkrankungen sowie zum Ausschluss einer SE als Hauptdiagnose.

H2.2: Die Überleitung aus dem ZSE in die Regelversorgung gelingt mit der neuen Versorgungsform häufiger.

Zur Bearbeitung der drei Hypothesen wurden Patienten zur ersten Präsenzprechstunde am ZSE (T1) sowie Patienten und Lotsen des ZSE 12 Monate danach (T2) befragt. In einem Screeningbogen wurden bei Studieneinwilligung Patientenpseudonym, Einschluss- und Ausschlusskriterien sowie allgemeine Angaben zum Patientenkontakt (Datum zum Erstkontakt, zur Vollständigkeit der Unterlagen sowie Einbestellung zum ersten Präsenzprechstundentermin) von den ZSE (Lotsen oder Projektkoordination) erfasst.

Zur Bearbeitung von H1 sowie H2.1 wurden Angaben zu Soziodemographie und Diagnosestellung (Datum, Erklärung der Symptomatik, gesicherte Diagnose, Diagnoseart) sowie das Datum des ersten Präsenzprechstundentermins erhoben.

2.4.1.1 Primärhypothese

Als Outcome der H1 wurde der anteilige Unterschied an Teilnehmenden untersucht, welche im Beobachtungszeitraum von 12 Monaten (T1 – T2) eine gesicherte Diagnosestellung erhielten, welche die Symptomatik erklärt (seltene, psychische oder andere (nicht seltene) Erkrankung, ggf. in Kombination). Dabei wurde angenommen, dass der Anteil erklärender Diagnosen von ca. 30% in der KG auf 40% in der IG gesteigert werden kann.

Zu H1 wurde als Primäres Outcome die Angabe „die Symptomatik ist durch die gestellten Diagnosen vollständig erklärt“ – im Folgenden mit „erklärende Diagnose“ abgekürzt – verwendet. Die Angabe einer erklärenden Diagnose wurde zunächst für die Angabe mindestens einer gesicherten Diagnose und der Diagnosestellung innerhalb des Beobachtungszeitraums von 12 Monaten ab dem ersten Präsenzprechstundentermin an einem ZSE plausibilisiert.

Für die Subanalysen wurden weitere Variablen erstellt. Darunter eine Variable zum Vorliegen mindestens einer gesicherten Diagnose, unabhängig davon, ob diese die gesamte Symptomatik erklärt – im Folgenden als „gesicherte Diagnose“ bezeichnet. Zur Differenzierung der Diagnoseart wurden jeweils drei Variablen für die gesicherte sowie erklärende Diagnosestellung für eine seltene, psychische oder andere somatische (nicht

mittels Zufallswerten innerhalb der Kategorien im nächsten Schritt, wurde ein Ausgleich im Mittel angenommen worden, sodass eine Verzerrung nur durch Auslassen der Frage anzunehmen war-

seltener) Erkrankung erstellt. Da Patienten häufig mehrere Diagnosen erhielten, wurde die Diagnoseart nicht distinkt vergeben, um die Komplexität der Diagnosestellung zu berücksichtigen. Patienten, welche zum Beispiel eine gesicherte Diagnose für eine seltene und eine gesicherte Diagnose für eine psychische Erkrankung erhielten, wurden entsprechend auf der Variable seltene Erkrankung sowie auf der Variable psychische Erkrankung einfach berücksichtigt. Die bisher beschriebenen Variablen liegen dichotom mit den Ausprägungen 0 = „Nein“ und 1 = „Ja“ vor. Für die Analyse der Komplexität von Patienten mit mehreren Diagnosen wurde eine kategoriale Variable zu den möglichen Kombinationen der Diagnosearten erstellt:

- 0 = „keine“
- 1 = „Seltene Erkrankung“
- 2 = „Psychische Erkrankung“
- 3 = „Andere somatische (nicht seltene) Erkrankung“
- 4 = „Seltene und psychische Erkrankung“
- 5 = „Seltene und somatische (nicht seltene) Erkrankung“
- 6 = „Psychische und somatische (nicht seltene) Erkrankung“
- 7 = „Seltene, psychische und somatische (nicht seltene) Erkrankung“

Zuletzt wurde eine Variable zur Anzahl der erhaltenen Diagnosen je Patient erstellt.

Zur Untersuchung der Hypothese wurde der primäre Endpunkt zunächst deskriptiv nach IG und KG ausgewertet. Ergänzend wurden die Anteile für Patienten, die mindestens eine gesicherte Diagnose im Beobachtungszeitraum erhielten, welche aber nicht zwingend den Symptomkomplex erklärte, untersucht. Die Anteile der Diagnosestellungen werden zudem nach Diagnoseart, Diagnosekombination sowie Anzahl der erhaltenen gesicherten und erklärenden Diagnosen berichtet.

Zur inferenzstatistischen Analyse des Unterschieds zwischen KG und IG für den primären Endpunkt wurde eine Metaanalyse mit randomisierten Effekten der zentrumsspezifischen OR durchgeführt. Für die Modellgüte wird ein Student's t-Test berichtet, sowie ein χ^2 -Test für Homogenität der eingehenden 11 Effekte und das Heterogenitätsmaß I^2 . Letzteres zeigt bei einem I^2 von 25% eine niedrige, bei 50% eine mittlere und bei 75% eine hohe Heterogenität nach Higgins et al. (2003) an. Als Subanalyse wurde auch hier der Effekt für mindestens eine gesicherte Diagnose sowie jeweils nach Diagnoseart untersucht.

Zur Adjustierung weiterer Variablen, bei gleichzeitiger Berücksichtigung der geclusterten Datenstruktur für die Inner- und Zwischen-Cluster Effekte der ZSE, wurden drei explorative Mehrebenenmodelle (gemischte logistische Regression) gerechnet. Die Regressionsmodelle wurden mit zufälligen Intercepts für KG/IG auf Level 2 getestet in den ZSE auf Level 3 modelliert. Als unabhängige Variable wurde in einem ersten Modell die KG/IG zur Untersuchung des Haupteffektes aufgenommen; in einem zweiten Modell wurden die personenbezogenen Merkmale Alter und Geschlecht, sowie Berufsausbildung: noch in Ausbildung/Studium oder Schule und Berufsausbildung: akademischer oder Fachschulabschluss als Adjustierungsvariablen aufgenommen. Letztere wurden ergänzend zum Evaluationskonzept hinzugefügt, da ein χ^2 -Test bei beiden Variablen einen signifikanten Unterschied zwischen KG und IG ergab (vgl. Tabelle 8) In einem dritten Modell wurden die Interaktionsterme der Adjustierungsvariablen zur Untersuchungsgruppe aufgenommen.

Um Verzerrungen durch die schiefe Verteilung der abhängigen Variablen (Hox et al., 2010) sowie der Prävalenz von 0 auf Zentrebene (Moineddin et al., 2007) in den Subanalysen nach Diagnoseart zu reduzieren, wurden die Analysen mittels Bayesianischer Schätzung mit uninformativen Priors gerechnet.

Verzerrungen können dennoch nicht komplett ausgeschlossen werden. Simulationsstudien zufolge besteht bei geringer Clusterzahl sowie geringer Clustergröße die Gefahr für Verzerrungen, explizit für einen Typ-I-Fehler für den festen Effekt auf Level 2 und höher

(Moineddin et al., 2007; Schöneberger, 2016). Die Autoren der Studien empfehlen eine Fallzahl von mindestens 50 Personen auf Ebene 1 und eine Clusteranzahl von 50 bzw. 40 auf Ebene 2. Auf Ebene 2 (22 Untersuchungsgruppen) und Ebene 3 (11 Zentren) konnte dies in der vorliegenden Studie nicht erreicht werden. Für die Hypothese H1 wurde die empfohlene Fallzahl auf Ebene 1 für den Haupteffekt der Versorgungsform-Variable von einem ZSE auf Ebene 3 verfehlt ($n=47$, bzw. im Kontrollmodell $n=45$). Für die Kontrollvariablen, für welche die Anzahl je Cluster auf Ebene zwei (je Untersuchungsgruppe) relevant war, wurde die Fallzahl von zwei Untersuchungsgruppen nicht erreicht. In Tabelle 2 ist die durchschnittliche, minimale sowie maximale Fallzahl je Untersuchungsebene ausgewiesen. Im Umgang mit Verzerrungen durch eine geringere Stichprobengröße war auch hier der Bayesianische Ansatz gegenüber dem frequentistischen Ansatz besser geeignet (Hox et al., 2010).

Tabelle 1 Überblick Fallzahl für die abhängigen Variablen H1

| | Anzahl Gruppen | Beobachtungen je Gruppe | | |
|------------------------------------------------|----------------|-------------------------|-------|-----|
| | | Min | M | Max |
| H1: N=1.358 | | | | |
| ZSEs | 11 | 47 | 123,5 | 163 |
| IG/KG | 22 | 23 | 61,7 | 90 |
| H1 mit allen Kontrollvariablen: N=1.319 | | | | |
| ZSEs | 11 | 45 | 119,9 | 160 |
| IG/KG | 22 | 21 | 60,0 | 89 |

Mit dem Bayesianischem Ansatz wurden die Schätzer in dem vorliegenden Modell als Mittelwerte einer simulierten Verteilung (posterior Verteilung) ermittelt. Die Ziehung der posterior Verteilung erfolgte mittels Simulation des Markov-Chain-Monte-Carlo-Sampling (MCMC-Verfahren). Die Modelle wurden mit uninformativen Priors für die Schätzung der posterior Verteilung gerechnet. Hierbei wurde die Standardeinstellung des genutzten Programms (Stata 15.1) verwendet: Für die festen Effekte Mittelwert=0, SD=100 und für die zufälligen Effekte eine inverse gamma Verteilung (0,01, 0,01).

Gemäß Hox et al. (2010) und Huber (2016) wurden zur Modellgüte die Statistik zur effektiven Stichprobengrößen (ESS-Statistik)³ und die grafische Ausgabe zur Autokorrelation⁴ sowie weitere Maße zur Konvergenzdiagnostik untersucht. Zur Konvergenzdiagnostik wurden gemäß den Empfehlungen der Autoren die folgenden grafischen Ausgaben inspiziert: Tracing-Diagramme⁵, Kernel Dichte Diagramme⁶, Kumulativsummen-Diagramme⁷ sowie die bivariaten Streudiagramme der Modellparameter auf Grundlage der MCMC-Stichproben⁸. Im

³ Die Korrelationszeiten lassen sich als Kehrwert der Effizienz heranziehen und als geschätzte Verzögerung (engl. Lags) interpretieren, nach welcher die Autokorrelation in einer MCMC-Stichprobe gering ist. Effizienz > 10 % werden dabei als gut interpretiert.

⁴ Grad der Autokorrelation (=Ausmaß in dem die aufeinanderfolgenden Stichprobenziehungen voneinander abhängig sind) wird in einer MCMC-Stichprobe mit der Anzahl der Verzögerungen (engl. Lags.) untersucht. Als sehr problematisch werden Autorkorrelationen gewertet, wenn sie auch noch nach 500 MCMC-Ketten einen Wert von Null nicht erreichen.

⁵ Werte der simulierten Parameter werden gegen die Iterationszahl abgetragen und aufeinanderfolgende Werte mit einer Linie verbunden. Hinweis Konvergenzproblem: Linien verlaufen nicht spärlich und weisen Trends auf.

⁶ Legt die Dichte des gesamten MCMC Stichprobe der ersten und zweiten Hälfte der Beobachtungen sowie insgesamt übereinander. Hinweis auf Konvergenzproblem: Linien weichen stark voneinander ab.

⁷ Zeigen eine grafische Zusammenfassung zur Ermittlung anhaltender Trends in MCMC-Ketten an. Hinweis auf Konvergenzprobleme: Cusum-Linie kreuzt die x-Achse nie.

⁸ Stellt eine gemeinsame Stichproben-Posterior-Verteilung der Parameterpaare dar und kann Korrelationen zwischen Parametern aufzeigen sowie die allgemeine Form der multivariaten Posterior-Verteilung charakterisieren. Hinweise auf Konvergenzprobleme: Spärlichkeit und Unregelmäßigkeiten in den

Basismodell fielen diese für eine MCMC Simulationsrate von 10.000, Verwerfungsrate von 2.500 und Ausdünnungsrate von 50 befriedigend aus, für die weiteren Modelle bei einer MCMC Simulationsrate von 10.000, Verwerfungsrate von 5.000 und Ausdünnungsrate von 100. Trotz der bereits sehr hohen Simulationsrate konnte für vier Interaktionsmodelle (Subanalysen) das Kriterium der Autokorrelation nicht erreicht werden. Für diese Modelle wurde nach der Empfehlung von Hox et al. (2010) ein reduziertes Modell gerechnet; konkret wurden die nicht signifikanten Interaktionseffekte entfernt.

Die Effekte werden als OR berichtet. Die Signifikanz wird für das 95%-Vertrauensintervall (CI, engl. Credibility Interval) ausgegeben. Zum Vergleich der Mehrebenenmodelle werden der Bayes Faktor (BF) und das Devianz Informationskriterium (DIC) berichtet. Der BF gibt die relative Wahrscheinlichkeit dafür an, wie gut ein Modell im Vergleich zu einem (Basis-)Modell auf die Daten passt. Entsprechend Kass und Raftery (1995) wird ein BF von 1 bis 3 als erwähnenswerte, 3 bis 20 als positive, 20-150 als starke und größer als 150 als sehr starke Verbesserung der Modellpassung gegenüber dem (Basis-)Modell gewertet. Ein schlechter passendes Modell wird durch ein negatives Vorzeichen des BF angezeigt. Die DIC ist ein Index, welcher die Abweichung zwischen hierarchischen Modellen anzeigt. Ein kleinerer Wert zeigt ein akzeptableres Modell an.

Die weitere Methodik zur Abschätzung von Verzerrungen wird in dem Kapitel 2.5.2 beschrieben.

2.4.1.2 Sekundärhypothese eins

Zur Untersuchung der H2.1 „Die NVF verkürzt die (durchschnittliche) Zeitdauer bis zur Diagnosestellung von a) SE, b) psychischen (psych.) und c) weiteren Erkrankungen sowie zum Ausschluss einer SE als Hauptdiagnose.“ wurde angenommen, dass die Diagnosedauer ab dem Kontakt der Präsenzprechstunde innerhalb von 12 Monaten im Durchschnitt um 1,5 Monate von 6 Monaten in der KG auf 4,5 Monate in der IG verringert werden kann.

Die Dauer bis Diagnosestellung wurde aus der Angabe des ersten Präsenztermins und dem Monat der Diagnosestellung gebildet. Die Angabe zur Diagnosestellung erfolgte in Monaten. Auch hier wurde eine Angabe mit einer Diagnosedauer über 12 Monaten ausgeschlossen.

Zur Überprüfung der Hypothese wurde die Dauer ab der ersten Präsenzprechstunde bis zu einer gesicherten sowie erklärenden Diagnose, nach Diagnoseart und vergleichend KG versus IG deskriptiv und anschließend inferenzstatistisch mittels Mann-Whitney U-Test überprüft. Der Mann-Whitney U-Test wurde verwendet, da die abhängige Variable rechtsschief verteilt war und ein Levene Test Heterogenität der Varianz zwischen KG und IG ergab.

Auch für diese Hypothese war eine explorative Analyse für die Innersubjekt- und Zwischensubjekteffekte der ZSE sowie für die Adjustierungsvariablen Alter und Geschlecht als Mehrebenenmodell vorgesehen. Da bei der untersuchten Stichprobe mit einer gesicherten Diagnose die Fallzahl von mehreren ZSE für den Haupteffekt auf Ebene 3 (drei ZSE mit $n < 50$) und auf Ebene 2 (17 Untersuchungsgruppen mit $n < 50$) nicht erreicht werden konnte, wurde in einer Mehrebenenanalyse ein zu hohes Verzerrungspotential durch eine zu geringe Stichprobengröße sowie schiefe Verteilung und Heteroskedastizität gesehen. Zur explorativen Analyse wurden daher nur die Innersubjekteffekte sowie die Adjustierungsvariablen (Alter, Geschlecht und Berufsabschluss) mittels linearer Regression untersucht.

Die Fallzahlen für das Minimum, Maximum sowie dem Mittelwert für die zentrale abhängige Variable zu Hypothesen H2.1 sind Tabelle 3 zu entnehmen.

Streudiagrammen. Bei gut mischende MCMC-Ketten weisen die Streudiagramme eine ellipsoide Form mit einer zunehmenden Konzentration um den Posterior-Modus auf.

Tabelle 2 Überblick Fallzahl für die abhängigen Variablen H2.1

| | Beobachtungen je Gruppe | | |
|-------------------------------------------------------------|-------------------------|----|------|
| | Min | M | Max |
| H2.1: N=687 (Diagnosedauer ab 1. Präsenzprechstunde) | | | |
| ZSEs | 11 | 17 | 62,5 |
| IG/KG | 22 | 1 | 31,2 |
| H2.1 mit allen Kontrollvariablen: N=667 | | | |
| ZSEs | 11 | 16 | 60,6 |
| IG/KG | 22 | 1 | 30,3 |

Für die lineare Regressionsanalyse wurden die Voraussetzungen der Linearität der untersuchten Zusammenhänge, Multikollinearität, Homoskedastizität, Normalverteilung der Residuen sowie einflussreiche Datenpunkte geprüft.

Die Voraussetzungen Homoskedastizität und Normalverteilung der Residuen konnten nicht erfüllt werden. Um eine Verzerrung der Punktschätzer sowie Standardfehler zu verringern, wurde Bootstrapping mit 5.000 Ziehungen bei der Schätzung der Regressionsmodelle verwendet (Hox et al., 2010). Beim Bootstrapping wurden wiederholt Zufallsstichproben mit Zurücklegen aus den beobachteten Daten gezogen. In jeder dieser Zufallsstichproben wurden die Modellparameter basierend auf dem verwendeten Schätzverfahren (hier FML-Maximum-Likelihood-Schätzungen) geschätzt. Für jeden Modellparameter ergab sich daraus ein Satz von Parameterschätzungen, entsprechend der Anzahl an Ziehungen. Die Varianz dieser Schätzungen wurde als Indikator für die Stichprobenvarianz verwendet.

Zur weiteren Korrektur der schiefen Verteilung wurden korrigierte Konfidenzintervalle zu den Effekten berichtet. Diese Korrektur (Bias-corrected and accelerated - BCa) berücksichtigte bei der Ermittlung des Konfidenzintervalls den Median der Bootstrap-Ziehungen. Bei einer Abweichung zwischen Mittelwert und Median der Bootstrap-Ziehungen wurde dabei das Konfidenzintervall korrigiert.

Die Ausreißeranalyse mittels studentisierter ausgeschlossener Residuen ergab vereinzelte Ausreißer. Die ermittelten Ausreißer⁹ wurden jedoch nicht ausgeschlossen. Dies wurde dadurch begründet, dass der Beobachtungszeitraum auf 12 Monate begrenzt war und sich Ausreißer aufgrund der Covid-Pandemie inhaltlich hinsichtlich des Zeitablaufs schwer von möglichen Einflüssen durch die Pandemie trennen ließen.

Zur Bewertung des Effekts werden die Regressionskoeffizienten berichtet.

Zur Modellgüte werden der Wald χ^2 Modelltest und das adjustierte R^2 berichtet. Ein guter Modellfit für einen signifikanten Wald χ^2 wurde festgestellt. R^2 wurde nach Cohen (1988) bei einem Wert von 0,02 als schwache, 0,13 als mittlere und 0,26 als hohe Varianzaufklärung interpretiert. Für einen Modellvergleich werden eine Likelihood Ratio χ^2 sowie das Akaike-Informationskriterium (AIC) und Informationskriterium (BIC) des Bayes Ansatzes berichtet. Eine signifikante Likelihood Ratio χ^2 zeigt einen Unterschied zwischen den zwei im Vergleich stehenden Modellen an. Zur Interpretation, ob es sich um eine Modellverschlechterung oder -verbesserung handelt, werden AIC und BIC herangezogen. AIC und BIC sind ähnlich dem DIC zu interpretieren: Ein kleinerer Wert zeigt hier ebenfalls ein akzeptableres Modell an.

Die weitere Methodik zur Abschätzung von Verzerrungen wird in dem Kapitel 2.5.2 beschrieben.

⁹ Analyse mit und ohne Ausreißer (n2-9) wie nur geringe Unterschiede auf. Das Hauptergebnis blieb das gleiche.

2.4.1.3 Sekundärhypothese zwei

Zur Bearbeitung von H2.2, die Überleitungen in die RV gelingt mit der NVF häufiger, wurde neben den bereits zur Bearbeitung der vorigen zwei Hypothesen verwendeten Variablen, die Angaben zur Überweisung, Terminvereinbarung und Terminwahrnehmung in der RV nach Diagnosestellung verwendet.

Als „gelungene Überleitung in die RV“ wurde definiert, wenn mindestens eine gesicherte Diagnose innerhalb des Beobachtungszeitraums von 12 Monaten gestellt wurde, eine Überweisung in die Therapie vom ZSE vorlag, ein Termin vereinbart sowie wahrgenommen wurde.

Die Eingrenzung auf mindestens eine gesicherte Diagnose, ging nicht aus der Hypothese oder dem Evaluationskonzept hervor: *„Die Überleitung aus dem ZSE in die RV gelingt mit der neuen Versorgungsform häufiger“*. Die zusätzliche Eingrenzung wurde jedoch aufgrund der Frageformulierung zur Erfassung der Überweisung in den Befragungen erforderlich (vgl. Abbildung 2).

Abbildung 2 Auszug zur Erfassung des Behandlungsverlaufs aus der Follow-Up Befragung

| Aus der Patientenbefragung | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Behandlungsverlauf | | |
| Wurden Sie nach Diagnosestellung zur weiteren Behandlung (ambulant / stationär) in die Regelversorgung überwiesen? | | |
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | |
| Haben Sie einen Termin vereinbart? | | |
| <input type="checkbox"/> Ja | am: <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | |
| <input type="checkbox"/> Nein | | |
| Konnten Sie den Termin wahrnehmen? | | |
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Termin steht noch aus |
| Aus der Ärztebefragung | | |
| Wurde der Patient nach Diagnosestellung zur weiteren Behandlung (ambulant / stationär) in die Regelversorgung überwiesen? | | |
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | |
| Wurde ein Termin vereinbart? | Hat der Patient den Termin wahrgenommen? | |
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Ja |
| | | <input type="checkbox"/> Nein |
| | | <input type="checkbox"/> Termin steht noch aus |

Als Referenzgruppe für eine „nicht gelungene Überleitung“ wurde zur Beantwortung der Hypothese die Gesamtpopulation (Referenzgruppe A) herangezogen: Patienten, bei denen keine Terminwahrnehmung erfolgte, unabhängig davon, ob sie eine gesicherte Diagnose, Empfehlung zur Überleitung in die RV erhielten oder bereits einen Termin vereinbart hatten. Für eine Subanalyse wurde die Referenzgruppe weiter eingegrenzt: Referenzgruppe B auf Patienten, bei denen keine Terminwahrnehmung erfolgte, die jedoch mindestens eine gesicherte Diagnose erhielten sowie eine Empfehlung zur Überleitung in die RV; Referenzgruppe C auf Patienten, bei denen keine Terminwahrnehmung erfolgte, die jedoch mindestens eine gesicherte Diagnose erhielten sowie bereits einen Termin vereinbart hatten.

Um die Hypothese zu überprüfen, wurde die Angabe zur Empfehlung einer Überweisung durch das ZSE aus der Ärztebefragung zu T2 entnommen. Die Angabe der Ärzte wurde für diesen Aspekt als valider und vollständiger als die Patientenangabe bewertet.

Für die Terminwahrnehmung wurde die Patientenangabe als valider angesehen. Aufgrund des höheren Dropouts der Patienten- gegenüber der Arztangabe zu T2 wurde die Patientenangabe um die Angabe der Ärzte ergänzt. Als Sensitivitätsprüfung für diesen Schritt wurde die Übereinstimmungsquote für die Schnittmenge inspiziert. Für 116 Patienten lagen sowohl Angaben der Patienten als auch Angaben der Ärzte für die Variable Terminwahrnehmung vor. Es konnte eine Übereinstimmungsquote von 86,21% zwischen Patienten- und Ärzteangabe ermittelt werden. Die Ergänzung wurde daher als annehmbar angenommen und die n=133 Patientenangaben konnten um n=197 Angaben der Ärzte ergänzt werden. Somit konnte für

n=330 Patienten, die eine ärztliche Überweisung erhielten, eine Angabe zur Terminwahrnehmung gewertet werden. In Abbildung A1.5 in Anhang 1 Kapitel 3.2.1.3 wird die verfügbare Stichprobeneingrenzung zur gelungenen Überleitung in die RV in einem Flussdiagramm veranschaulicht.

Zur Untersuchung der Hypothese wurde der anteilige Unterschied zwischen KG und IG deskriptiv sowie inferenzstatistisch mittels Fisher's Exact untersucht. Ergänzend wurde diese Auswertung getrennt nach Diagnoseart wiederholt.

Für eine explorative Analyse wurden auch für die H2.2 die Adjustierungsvariablen (Alter, Geschlecht und Berufsabschluss) in einem logistischen Regression Modell untersucht.

Zur Bewertung der beobachteten Effekte in der logistischen Regressionsanalyse werden die OR berichtet. Für die Modellgüte wird ein Wald χ^2 Test, Hosmer-Lemeshow-Test χ^2 sowie zur Klassifikationsgüte Nagelkergers Pseudo- R^2 und Area under the Curve (AUC) einer Receiver Operating Characteristic (ROC) Analyse berichtet. Entsprechend der Verteilung wurde ein Trennwert von 0,8 gewählt. Ein guter Modellfit liegt vor, wenn der Wald χ^2 Test signifikant ist, der Hosmer-Lemeshow-Test χ^2 nicht signifikant ausfällt und der AUC-Wert $>0,7$ ausfällt. Nagelkergers Pseudo- R^2 wird gemäß Backhaus et al. (2006) bei einem $R^2 > 0,2$ als akzeptabel, $> 0,4$ als gut und $> 0,5$ als sehr gut bewertet.

Die weitere Methodik zur Abschätzung von Verzerrungen wird in dem nachfolgenden Kapitel beschrieben.

2.4.2 Abschätzen durch Verzerrungen

2.4.2.1 Abschätzung möglicher Verzerrungen in der Versorgungsqualität

Zur Prüfung von Änderungen in der Versorgungsqualität wurde nach Erfüllung der Testvoraussetzung ein Mann-Whitney U-Test oder Student's t-Test (zweiseitig) durchgeführt, ob sich die beiden Zeiträume (IG/KG Zeitraum zwischen Erstkontakt und erstem Präsenztermin; KG und Vergleichsgruppe vor Studienbeginn Dauer bis zur Diagnosestellung) signifikant unterscheiden. Zur Prüfung der Vergleichbarkeit der Diagnoseanzahl zwischen KG und der Vergleichsgruppe vor Studienbeginn wurde ein Fisher' Exact (2-seitig) aufgrund der asymmetrischen Randverteilung gerechnet.

Für den Vergleich des Zeitraums zwischen IG und KG wurde der Zeitraum zwischen Erstkontakt und Präsenzprechstunde für eine Subanalyse in zwei weitere Zeiträume aufgeteilt: Erstkontakt bis erste Fallbesprechung (vollständig vorliegende Unterlagen) und erste Fallbesprechung bis erste Präsenzprechstunde. Der erste Zeitraum war bedingt durch die Schnelligkeit seitens der Patienten in der Abgabe der Unterlagen, wohingegen erst mit dem zweiten Zeitraum die Versorgungsleistungen durch die Ärzte am ZSE gemäß der Planung (vgl. SOP) begonnen werden konnte.

2.4.2.2 Abschätzung der Auswirkung der COVID-19-Pandemie

Innerhalb des Interventionszeitraums der IG kam es zu dem Ausbruch der Covid-19 Pandemie, welche Auswirkungen auf das gesamte Versorgungssystem in Deutschland hatte. Um Auswirkungen auf den Ablauf der Versorgung in der IG abzuschätzen, wurden ergänzend zwei Befragungsinstrumente entwickelt.

Es erfolgten im Verlauf 2020 zwei Befragungen der beteiligten Zentren parallel zur ersten und zweiten Pandemiewelle. Patienten in der IG erhielten, (ab dem 01.01.2021) integriert in der Follow-Up Befragung, zusätzliche Fragen zum Einfluss der Corona-Pandemie.

Berücksichtigt wurden Kontrollvariablen zu Einschränkungen in dem Versorgungsablauf am ZSE sowie Verschiebungen oder Ausfall von Arztterminen der Patienten.

Aus der Covid-Patienten Befragung wurden folgende Aspekte als mögliche Einflussfaktoren auf den Versorgungsablauf untersucht: ob geplante *Arztbesuche bei einem Hausarzt oder niedergelassenen Facharzt, Untersuchungen oder Behandlungen im Krankenhaus, stationäre Rehabilitationsmaßnahmen oder Vorstellungen in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen verschoben oder abgesagt* wurden.

Aus den Covid-ZSE Befragungen- Regelungen während der Ausgangsbeschränkungen: Kompletter *Lockdown* der Ambulanz und/oder Priorisierung von Patienten (nur Akut-/Notfall-Patienten), *Einschränkungen der Arbeit am ZSE, Ausmaßes der Einschränkungen* der Mitarbeiter in ihrer Arbeit am ZSE, *Einschränkungen der internen Kommunikation* am ZSE bzw. im Klinikum zu Patienten, *Ausfall der internen Fallkonferenzen, Entfall von Timeslots für Sprechstundentermine, Absage von Präsenzterminen* am ZSE, Schwierigkeiten bei der Terminierung von Untersuchungen/Vorstellungen (intern und extern) zur weiteren Abklärung der Beschwerden (abgekürzt: *Probleme in der Weiterleitung zur Diagnostik*), Schwierigkeiten Unterlagen von Patienten nach Vorstellung im ZSE aus der RV zu erhalten (abgekürzt: *Probleme bei der Nachverfolgung der Diagnostik*).

Als Datenquellen wurden die Angaben der Covid-19 Befragungen der Patienten und ZSE herangezogen sowie jene, die bereits zu Analyse der jeweiligen Hypothesen angegeben wurden.

Zur Kontrolle der Auswirkungen der Pandemie wurden für die Hypothese H1 – H2.3 eine Subgruppenanalyse durchgeführt.

Für die Subgruppenanalyse wurden die Patienten nach ihrem Rekrutierungszeitpunkt (Zeitpunkt der ersten Präsenzprechstunde) und relevanten Zeitpunkten der Covid-19 Pandemie in 2020 gruppiert. Die Subgruppen sind in Tabelle 4 erläutert.

Tabelle 3 Subgruppierung zur Covid-19-Analyse: Zeiträume, Fallzahl und Erläuterung

| Gruppe | Rekrutierungszeitraum | Erläuterung des Zeitraums | n |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Prä-Covid-19 -KG | Vor 2020 | Einschluss vor Ausbruch der Pandemie (1. Fall Deutschland 28. Januar 2020, RKI, 2020) | 672 |
| Prä-Covid-19-IG | 01.10.-31.12.2019 | | 68 |
| Prä-Welle 1 | 01.01.-15.03.2020 | Einschränkungen der nachfolgenden Pandemie Welle hat möglicherweise Einfluss auf den Diagnoseprozess (fällt in die durchschnittliche Dauer bis zu einer Diagnosestellung von 2,6 Monate) | 132 |
| Welle 1 | 16.03.-01.05.2020 und ZSE individuell nach Angabe des klinikspezifischen Lockdown bis 18. Mai, 8. Juni und 15. Juni | 16.03.2020 -30.04.2020 Aufschub aller planbaren Operationen (BMG, 2020; Bundesregierung, 2020), klinikspezifisch nach Angabe des jeweiligen ZSE im Fragebogen | 20 |
| Zwischen Welle 1-2 | Bis 14.08.2020 | | 196 |
| Prä-Welle 2 | 15.08.-30.10.2020 | Einschränkungen der nachfolgenden Pandemie Welle hat möglicherweise Einfluss auf den Diagnoseprozess (fällt in die durchschnittliche Dauer bis zu einer Diagnosestellung 2,6 Monate) | 137 |
| Welle 2 | 1.11.2020-31.01.2021 | 1.11.-28.02.2020 | 133 |

In einem weiteren Schritt wurden für die IG die Outcomes der Diagnosestellung (mind. 1 gesicherte/erklärend, H1 die Dauer bis zur Diagnosestellung (H2.1) und die Zeiträume

Erstkontakt bis 1. Fallbesprechung sowie 1. Fallbesprechung bis Präsenztermin am ZSE¹⁰, die Überleitung in die RV nach Diagnosestellung für die Referenzgruppe B (H2.2) explorativ mittels bivariate Korrelationen r nach Pearson auf signifikante Zusammenhänge untersucht. Als Indiz für eine mögliche Konfundierung auf die Outcomes durch die Covid-Variablen, wurde für signifikant negative Zusammenhänge mit der Diagnosestellung und Überleitung in die RV bzw. signifikant positive Zusammenhänge zwischen den Variablen zur Dauer bis zu einer Diagnosestellung gewertet. Die jeweils anders gerichteten Zusammenhänge wurden nicht berücksichtigt, da sie als wenig sinnvoll interpretierbar erschienen.

Ergaben die Variablen, wie angegeben, eine negative bzw. positive Korrelation innerhalb der IG, wurde in einem Regressionsmodell für die Gesamtpopulation untersucht, ob diese einen Effekt der Untersuchungsgruppenvariable beeinflussen. Eine Veränderung des Effektes zugunsten der IG auf das Outcome, ließe Rückschlüsse auf einen Einfluss durch die Covid-19 Aspekte zu.

Für die Diagnosekosten (H2.3) wurden neben den negativen Korrelationen auch die positiven Korrelationen berücksichtigt. Für die Diagnosekosten werden ausschließlich die bivariaten Korrelationen berichtet. Ein Regressionsmodell scheint für die Variablen schwer interpretierbar ohne weitere erklärende Variablen zu berücksichtigen, welche erst theoretisch zu erarbeiten und zusammenzustellen wären.

2.4.2.3 Abschätzung möglicher Verzerrungen Non-Responder

Zur Abschätzung eines möglichen Selektionsbias wurden teilnehmende und nicht-teilnehmende Patienten hinsichtlich des Alters bei Studieneinschluss, des Geschlechts und der Dauer der Erkrankung verglichen. Es wurden alle Patienten berücksichtigt, für die ein Screeningbogen bei Erstvorstellung an einem ZSE ausgefüllt wurde und die die Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen. Unterschiede für kontinuierliche Variablen wurden, je nach Verteilung, mittels Student's t-Test oder Mann-Whitney-U-Test berechnet. Unterschiede zwischen kategorialen Variablen wurden mittels χ^2 -Test berechnet.

2.4.2.4 Abschätzung möglicher Verzerrungen Patientenauswahl durch die Zentren im Rekrutierungszeitraum

Zur Abschätzung, ob im Studienverlauf Verzerrungen hinsichtlich der Vergabe eines Vorstellungstermins aufgetreten sind, wurden die Patienten, die sich an ein ZSE wandten und zur Vorstellung im ZSE eingeladen wurden mit den, der Beurteilung nach Aktenlage erfolgte, hinsichtlich Alter, Geschlecht und Gründe für eine Nicht-Vorstellung analysiert. Diese Angaben erfolgten in aggregierter Form.

2.4.3 Prozessevaluation

2.4.3.1 Sekundärhypothese fünf: HrQoL und Patientenzufriedenheit

Zur Überprüfung von H2.5 wurden die qualitativen Patienteninterviews sowie die EQ5D-VAS, der SF-12 und der ZUF-8 analysiert.

Für die Auswertung der Patienteninterviews zu den Erwartungen an die Behandlung im ZSE und die Zufriedenheit mit der Behandlung wurde die Methode der fokussierten Interviewanalyse (Kuckarzt & Rädiker, 2020) verwendet. Auf der Grundlage der Interviewleitfäden (Anlage 4) wurden in einem deduktiven Verfahren Kodierregeln für

¹⁰ Diese wurden ergänzend neben den Hypothesen aufgenommen, um zu untersuchen, ob die ermittelten Unterschiede zwischen KG und IG in der Sensitivitätsanalyse durch die Covid-19 Pandemie erklärt werden können.

Hauptkategorien (Basiskodierung) definiert. Diese Kategorien wurden anhand von Aussagen aus den Interviews spezifiziert (Gläser & Laudel, 2009). Die Grundkodierungen wurden anhand der Interviews überprüft und hinsichtlich wichtiger Themen aus den Patienteninterviews überarbeitet. Dieser induktive Ansatz wurde verwendet, um das Kodierschema zu verfeinern (Feinkodierung). Die Entwicklung der Kodierrichtlinien wurde in regelmäßigen Teamsitzungen besprochen. Ein zweiter Rater kodierte 20% der Interviews mit dem endgültigen Kodierleitfaden, wobei sichergestellt wurde, dass mindestens ein Patient aus jedem teilnehmenden ZSE und ein repräsentatives Alters- und Geschlechterverhältnis in der Stichprobe vertreten war. Um die Interrater-Übereinstimmung zu messen, wurde Cohen Kappa κ berechnet. Nach McHugh (2012) bedeuten κ -Werte bis zu 0,20 keine Übereinstimmung, κ -Werte zwischen 0,21 und 0,39 eine geringe, κ -Werte zwischen 0,40 und 0,59 eine schwache, κ -Werte zwischen 0,60 und 0,79 eine mäßige, κ -Werte zwischen 0,80 und 0,90 eine starke und κ -Werte über 0,90 eine nahezu perfekte Übereinstimmung zwischen den Ratern. Für unsere Stichprobe haben wir einen κ -Wert von mindestens 0,80 angestrebt.

Für die Auswertung der quantitativen Daten zur HrQoL und Patientenzufriedenheit wurden zunächst deskriptive Statistiken für die EQ-5D VAS, die beiden Summenskalen des SF-12 und der Summenscore des ZUF-8 berechnet. Fehlende Werte wurden durch den individuellen Mittelwert für jede Variable ersetzt, wenn die fehlenden Daten zufällig waren oder weniger als 20% aller Skalenpunkte ausmachten (Hawthorne & Elliot, 2005).

Entsprechend der Voraussetzungen der Daten wurden Student's-t-Tests bzw. Mann-Whitney-U-Test durchgeführt, um Gruppenvergleiche zu ermöglichen. Multiple lineare Regressionsanalysen wurden durchgeführt, um Variablen zu ermitteln, die die HrQoL der Patienten vorhersagen. Soziodemografische und klinische Variablen wurden als Prädiktoren in das Modell aufgenommen. Mit dem Ein-Stichproben-t-Test wurden die Summenskalen des SF-12 (Morfeld et al., 2011) und der Summenscore des ZUF-8 (Gesellschaft für Qualität im Gesundheitswesen (GfQG), o. J.) mit Referenzwerten verglichen. Alle Analysen wurden entsprechend des Evaluationskonzeptes explorativ durchgeführt.

2.4.3.2 Sekundärhypothese sechs: Ärztezufriedenheit

Die Beantwortung der Sekundärhypothese sechs „Die NVF wird von den beteiligten Lotsen und Ärzten positiv wahrgenommen“ umfasst die Outcomes wahrgenommene Auswirkungen, eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien und die Zufriedenheit bzw. Akzeptanz mit der NVF. Zur Identifizierung relevanter Dimensionen der Outcomes wurde zunächst eine qualitative Befragung der Lotsen der KG und der IG als Fokusgruppeninterviews durchgeführt. In der IG wurden somatische und psychosomatische bzw. psychiatrische Lotsen getrennt interviewt, um die Sicht beider Disziplinen auf die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit mit dem jeweils anderen sowie deren Perspektive auf die Patientenversorgung unabhängig voneinander zu ermitteln. In dem Interview im KG-Zeitraum wurden die Zufriedenheit sowie bereits vorliegende Barrieren in der SV thematisiert. Darüber hinaus wurden die Erwartungen an die Akzeptanz sowie erwartete Auswirkungen der NVF besprochen. Die Interviews im IG-Zeitraum untersuchten explizit die Outcomes in Bezug auf die Situation in der NVF.

Für die Erhebung der Interviews wurde je Zeitpunkt ein halbstandardisierter Interviewleitfaden nach der Methode von Helfferich (2014) erstellt. Zu jeder Hauptfragestellung wurden die interessierenden inhaltlichen Aspekte einer Fragestellung notiert, sowie Aufrechterhaltungsfragen und konkrete (Nach-)Fragen, wenn inhaltliche Aspekte gar nicht oder nicht hinreichend thematisiert wurden. Zur Identifizierung von Misserfolgs-/Erfolgskriterien und Verbesserungsvorschlägen in der Versorgung wurde der Fokus zunächst auf den Ablauf der Versorgung gelegt und ein Abgleich der Elemente in den vorgegebenen SOPs zum Ablauf versucht. Zur Visualisierung wurde in der ersten Fokusgruppe (in Präsenz) das Ablaufschema aus dem SOP der Studie an eine Pinnwand geheftet und in

jenen im IG-Zeitraum (online) digital gezeigt. Die Interviewleitfäden sowie unterstützende Präsentation sind vollständig in Anlage 3 zu finden.

Zur Verringerung von technischen Problemen und zur Testung des Onlineformats für die zweite und dritte Fokusgruppe wurde ein Experten¹¹ Pretest durchgeführt. Ergänzend wurden für die teilnehmenden Lotsen zwei Termine zur Testung des Formats angeboten. Die Durchführung der Interviews erfolgte durch zwei Interviewer.

Die drei durchgeführten Fokusgruppeninterviews wurden transkribiert und kodiert. Die Transkriptionsregeln sind in Tabelle 5 aufgelistet. Die Kodierung erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015), zunächst die Methode der Strukturierung bzw. deduktiven Kategorienanwendung. Die konkreten Zieldimensionen und Determinanten wurden induktiv aus den vorstrukturierten Parts abgeleitet.

Vorgegebene Kategorien waren die Zielthemen (Zufriedenheit, Akzeptanz, Auswirkungen der NVF und Misserfolgs- und Erfolgsfaktoren) sowie die vorgegebenen Prozessabläufe in den SOPs. Abweichungen und Gründe für Abweichungen wurden als Misserfolgswörter (Barrieren) der Versorgung interpretiert. Die Kodierung erfolgte mit MAXQDA 2020.

Die Interrater-Übereinstimmung ergab eine mäßige Übereinstimmung der zwei Rater nach Cohen's Kappa: $\kappa=0,64$ ermittelt. Für die Ermittlung der relevanten Dimensionen für den Fragebogen wurde dies als ausreichend bewertet. In Tabelle A3.8 im Anhang 3 wird das Zwischenergebnis zu den ermittelten Barrieren und Potentiale der Versorgung aus den Fokusgruppeninterviews aufgeführt.

Tabelle 4 Transkriptionsregeln

Kennzeichnung von

- Pausen durch (...)
- Besonders betonte Wörter durch GROSSSCHREIBUNG
- unverständliche Wörter mit (unv.)
- Alle gesprochenen Stellen werden mit einer Zeitmarke versehen und die interviewende Person durch ein „I“ -> bei zwei Interviewern „I-1“ und „I-2“
- Befragte Person durch ein „B“ gekennzeichnet um eine anonymisierte Auswertung zu gewährleisten → bei mehreren „B-1“ aufsteigend
- Jegliche Kennzeichnungen von Personen durch XXX unkenntlich gemacht
- Zusätzlich
 - Ähm“ wird nicht transkribiert
 - Gesprächsstimulation durch Interviewer, wie „mhm“ werden nicht transkribiert
 - Kennzeichnung akustischer Aufnahmen zur Stimmungslage oder von Nebengeräuschen werden mit >> <<
 - Kennzeichnung von mehreren und/oder nicht zuzuordnenden Aussagen oder Ausrufe in Anführungszeichen, z. B.: „mehrere zustimmend“. Innerhalb eines Redebeitrags zusätzlich in Klammern, z. B.: („mehrere zustimmend“).
 - Das Zitieren Dritter wird wie folgt gekennzeichnet: , ... ‘

Aus den in den Interviews identifizierten Dimensionen zu Zufriedenheit, Akzeptanz und Auswirkungen, sowie deren Determinanten (Barrieren und Potentiale), wurde in einem zweiten Schritt ein quantitativer Fragebogen entwickelt.

¹¹ Experten waren hier Wissenschaftler mit einschlägiger Fokusgruppenerfahrung.

Der Fragebogen wurde auf die entsprechenden Zielgruppen abgestimmt und grob in drei Teile untergliedert: Befragung zur ZSE Infrastruktur, ZSE Hauptbefragung, Befragung der Typ B-Zentren bzw. weiteren Klinikärzten mit ZSE Kontakt.

Als theoretische Basis zur Erfassung von Erfolgs- und Misserfolgskonzepten wurde die Zufriedenheitstheorie zur Personen-Situations-Interaktion von Locke (1969) herangezogen. Die Wert-Wahrnehmungstheorie (Value-Percept Theory) des Autors beschreibt Zufriedenheit als Produkt der Wichtigkeit eines Aspekts und deren tatsächlichen Umsetzung in der Realität. Analog wurden die ermittelten Aspekte aus den Interviews hinsichtlich ihrer derzeitigen Umsetzung am ZSE sowie Relevanz abgefragt.

Dabei wurde unterschieden zwischen obligatorischen Elementen der Versorgung sowie darüberhinausgehenden Aspekten der Versorgung am ZSE, welche als Optimierungsstrategien aus den Interviews hervorgingen oder Prozessschritte weiter ausdifferenzierten.

Die Umsetzung wurde für alle Aspekte erhoben, ausgenommen die Kernelemente der ZSE Versorgung (wie z. B. Fallbesprechungen und Präsenzprechstunden), welche für jeden Patienten gemäß der Versorgung zu erfolgen hatten. Bewertet wurden diese entsprechend des jeweiligen Aspekts nach Vorhandensein bzw. Verfügbarkeit („Ja“, „Nein“), Häufigkeit („nie“, „selten“, „gelegentlich“, „oft“, „immer“) oder Zustimmung („trifft gar nicht zu“, „trifft eher nicht zu“, „teils teils“, „trifft eher zu“, „trifft voll und ganz zu“).

Die Wichtigkeit wurde nur für obligatorische Versorgungselemente auf einer 5-stufigen Skala („gar nicht wichtig“, „weniger wichtig“, „weder noch“, „eher wichtig“, „sehr wichtig“) erfasst. Für die Optimierungsstrategien wurden die Ärzte gebeten, zu beurteilen, als wie sinnvoll sie diese für die Versorgung am ZSE bewerten („gar nicht sinnvoll“, „weniger sinnvoll“, „weder noch“, „eher sinnvoll“, „sehr sinnvoll“).

Die Zufriedenheit wurde für alle obligatorischen Versorgungselemente am ZSE erfasst („sehr unzufrieden“, „zufrieden“, „teils teils“, „zufrieden“, „sehr zufrieden“). Darüber hinaus wurde die Arbeitszufriedenheit der Ärzte mit der deutschen Übersetzung der Warr-Cook-Wall Skala (Engels et al., 2005)¹² erfasst. Die Situation der ZSE Lotsen – angebunden an Kliniken aber der ambulanten Versorgung zugeordnet – wurde um fehlende inhaltliche Aspekte dieser Arbeitssituation mit Items zur Arbeitszufriedenheit von Klinikärzten aus der Deutschen Standard-Version des COPSOQ 2019 (Copenhagen Psychosocial Questionnaire) sowie einem in den Interviews genannten Aspekt ergänzt (siehe Tabelle 6).

Die Warr-Cook-Warr Skala erreicht in der australischen Validierungsstudie ein Cronbachs α 0,86 (Hills, Joyce, & Humphreys, 2012) und in einer deutschen Stichprobe liegt das Cronbachs α bei 0,88 (Engels, Dautzenberg & Campbell, 2005). In der vorliegenden Stichprobe fällt die interne Konsistenz für die 9 Items der Warr-Cook-Warr Skala vergleichbar hoch aus: Cronbachs $\alpha=0,86$ ¹³ (n=33).

¹² Übersetzung erfolgte durch das Aqua Institut Göttingen. Übersetzt wurde die australische Adaption (Hills et al., 2012) der Originalskala von Warr et al. (1979).

¹³ Das Cronbachs α inklusive der drei ergänzten Items beträgt 0,89.

Tabelle 5 Verwendete Items Arbeitszufriedenheit

| Quellfragebogen | Item |
|--------------------|-------------------------------------------------------------|
| WCW1 | ... der Freiheit, eigene Arbeitsmethoden wählen zu können |
| WCW2 | ... dem Grad der Abwechslung in Ihren Arbeitsaufgaben |
| WCW3 | ... der Anerkennung, die Sie für Ihre Arbeit bekommen |
| WCW4 | ... der Menge an Verantwortung, die Sie übertragen bekommen |
| WCW5 | ... mit Ihrem Einkommen |
| WCW6 | ... mit der Möglichkeit, Ihre Fähigkeiten nutzen zu können |
| WCW7 | ... mit Ihren Kollegen und Mitarbeitern |
| WCW8 | ... Ihren Arbeitsstunden |
| WCW9 | ... der psychischen Arbeitsbelastung |
| WCW10 | ... meinem Arbeitsplatz insgesamt" |
| COPSOQ1 | ... mit Ihren Berufsperspektiven |
| COPSOQ4 | ... mit der Art und Weise, wie Ihre Abteilung geführt wird |
| Aus den Interviews | ... mit der Vereinbarkeit von Ihrem Privat- und Berufsleben |

Anmerkungen. WCWC = Warr-Cook-Wall Skala. COPSOQ = Copenhagen Psychosocial Questionnaire.

Die Auswertung der quantitativen Befragung erfolgte deskriptiv. Es werden die soziodemographischen Merkmale der Befragten berichtet. Folgend die Ergebnisse zur Akzeptanz, Zufriedenheit sowie wahrgenommener Auswirkungen insgesamt.

Zur Analyse der Potentiale und Barrieren wird in Kapitel 3.2.3.2 bzw. Anhang 3 zunächst ein Überblick zu dem Prozessablauf gegeben. Daraufhin werden die Aspekte mit hoher und niedriger Zufriedenheit in Beziehung zur Umsetzung und der Bewertung der Relevanz (Wichtigkeit bzw. Sinnhaftigkeit) gemäß der Value-Perception Theorie gesetzt. Hohe Zufriedenheit weisen auf Potentiale der Versorgung hin und niedrige auf Barrieren. Aspekte, welche zu dem als relevant bewertet werden und bereits von der Mehrheit umgesetzt werden, werden als zusätzliche Bestätigung der Potentiale hinsichtlich der Bewertung der obligatorischen Versorgungselemente gewertet. Für die ergänzenden Strategien wird dies ebenfalls als eine geeignete Strategie zum Umgang mit vorliegenden Barrieren oder allgemeine Verbesserung gegenüber der Versorgung nach Vorgabe (SOP) interpretiert. Wird ein Aspekt als relevant bewertet und nicht von der Mehrheit umgesetzt, wird dies für die bewerteten obligatorischen Versorgungselemente als Hürde der Versorgung interpretiert und für ergänzenden Aspekte als möglicher Ansatz einer Optimierungsstrategie für andere ZSE interpretiert.

Als hohe Zustimmung, Zufriedenheit, Relevanz und Umsetzung werden Werte mit einem Mittelwert ab 4 und höher interpretiert und niedrig bei kleiner gleich 3. Für die binäre Häufigkeitserfassung („Ja“, „Nein“) werden Häufigkeiten mit weniger als 50% Zustimmung als gering interpretiert.

2.4.4 Gesundheitsökonomische Evaluation

Zur Bearbeitung der Sekundärhypothese drei „Die NVF führt zu Einsparungen bei den Diagnosekosten und einem verbesserten ICER im Vergleich zur SV.“ erfolgte die Erfassung verschiedener kostenrelevanter Parameter zum ersten Messzeitpunkt (T1 - erste Präsenzprechstunde des Patienten am ZSE), Messzeitpunkt des Follow-Up (T2 - 12 Monate

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

nach dem ersten Messzeitpunkt) und im Verlauf am ZSE durch die Lotsen sowie die Berücksichtigung von Routinedaten für einen Zeitraum von 12 Monate vor bis soweit verfügbar 12 Monate nach T1.

Die gesundheitsökonomische Evaluation von ZSE-DUO erfolgte nach Diagnosekosten und Gesamtkosten. Die Ermittlung der Diagnosekosten konnte aus den Angaben der Lotsen gewonnen werden.

Die Diagnosekosten setzen sich aus den ZSE-spezifischen Kosten und den Kosten für die durchgeführte Diagnostik zusammen. Zur Bewertung der ZSE-spezifischen Kosten wurden die Angaben zu den erbrachten Leistungen am ZSE zu T2 sowie die im Verlauf gewonnenen Leistungsangaben herangezogen (Fallbesprechung, Präsenzprechstunde, Telemedizin, regionale Fallkonferenz, zentrenübergreifende Fallkonferenzen). Im Verlauf fiel auf, dass bei der Erfassung der Leistungsanspruchnahme drei kostenrelevante Prozessschritte fehlten: die Epikrise, der Präfragebogen und der Arztbrief. Für die Epikrise und die Bearbeitung des Präfragebogens konnten die offenen Angaben eines Zentrums für die Ermittlung eines Bewertungssatzes herangezogen werden. Für den Arztbrief wurde ein Bewertungssatz aus der durchschnittlich geschätzten Dauer von 10 der 11 Zentren ermittelt.

Darüber hinaus wurden die im Arztfragebogen zu T2 durchgeführten medizinischen Untersuchungen zur Ermittlung der Diagnosekosten bewertet. Zur Generierung einiger Bewertungssätze zu den medizinischen Untersuchungen wurden die Routinedaten herangezogen.

Für die Bewertung der Gesamtkosten wurden die Angaben der Patienten zu T2 herangezogen. Zur Erfassung der Parameter wurde der Fragebogen zu Gesundheitsleistungen im Alter (FIMA, Version 1.2 vom 23.03.13, Seidl et al., 2014) auf die vorliegende Zielstichprobe Patienten mit unklaren Beschwerden adaptiert.

Die für die gesundheitsökonomische Evaluation erhobenen Daten und verwendeten Daten sind in Tabelle 7 dargestellt.

Die Erläuterung zur Bewertung der Diagnose- und Gesamtkosten erfolgt in Kapitel 2.5.4.2 Generierung der Bewertungssätze.

Tabelle 6 Erhobene Daten und Operationalisierung zur gesundheitsökonomischen Evaluation

| Befragten-Gruppe | Variablen-Gruppe | Messzeitpunkt | | | Operationalisierung GKV Perspektive |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|----|---------------|---------------------------------------------------------------------------|
| | | T1 | T2 | im Verlauf | |
| Patient*in/Kind | Lebensqualität (EQ-5D) | x | x | | Zur Bestimmung der ICER mit QALYs |
| Patient*in/Eltern | Leistungsanspruchnahme (Arztkontakte, Untersuchungen, Medikamente) ¹ in den vergangenen 12 Monaten | x | x | | Gesamtkosten |
| | Bisherige Therapie in den vergangenen 12 Monaten (z.B. Medikamente, Ergotherapie, Physiotherapie, Rehabilitationsmaßnahmen) | x | x | | Gesamtkosten |
| | Phasen der Arbeitsunfähigkeit in den vergangenen 12 Monaten | x | x | | |
| | Änderung der beruflichen Situation in den vergangenen 12 Monaten | x | x | | |
| Lots*in | Leistungsanspruchnahme (Arztkontakte, Untersuchungen, Medikamente) in den vergangenen 12 Monaten | x | x | | Diagnosekosten: Leistungshäufigkeit |
| | Symptomatik ist durch die gestellten Diagnosen vollständig erklärt | | x | | Zur Bestimmung der ICER |
| | gesicherte Diagnose | | x | | deskriptive Darstellung von Subgruppen |
| | Diagnoseart Hauptdiagnose, Nebendiagnosen (seltene, psychische, andere somatische Erkrankung) | | x | | deskriptive Darstellung von Subgruppen |
| | Leistungsanspruchnahme am ZSE Anzahl Fallbesprechung, Präsenzsprechstunde, Telemedizin, regionale Fallkonferenz, zentrenübergreifende Fallkonferenzen, Sonstiges) | | x | | Diagnosekosten: Leistungshäufigkeit |
| | Leistungsdokumentation/Leistungserfassung | | | | |
| | Leistungsanspruchnahme am ZSE Dauer, Anzahl beteiligter Fachärzt*innen, Beteiligung von psychosom. bzw. psychiatrischen Fachärzt*innen je Fallbesprechung, Präsenzsprechstunde, Telemedizin, regionale Fallkonferenz, zentrenübergreifende Fallkonferenzen | | | x | Diagnosekosten: Ermittlung der ZSE-DUO spezifischen Bewertungssätze |

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

| Befragtengruppe | Variablengruppe | Messzeitpunkt | | | Operationalisierung GKV Perspektive |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|----|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | T1 | T2 | im Verlauf | |
| Routinedaten der Krankenkassen (TK/IKK gesund plus) | ambulanten Behandlungen | | | | Diagnosekosten: Ergänzende Ermittlung der Stichprobenspezifischen abgerechneten EBMs und Häufigkeiten dieser für die medizinischen Untersuchungen: Röntgen, genetische und Blutuntersuchungen zur Generierung eines Bewertungssatzes. |
| | stationären Behandlungen Rehabilitationsleistungen Arznei-, Heil- und Hilfsmittel Zeiten der Arbeitsunfähigkeit | | | | |

Anmerkungen. Abkürzungen:

T1: 1. Präsenzsprechstundentermin am ZSE - Baseline Befragung.

T2: 12 Monate nach T1 – Follow-Up Befragung.

ICER - inkrementelle Kosteneffektivität.

QALY - qualitätsadjustierten Lebensjahre.

Im Verlauf: Ergänzende Pandemie-Erhebungen zwischen T1 und T2.

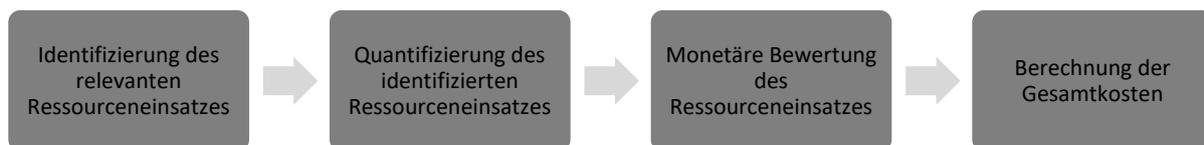
¹ Auf die Stichprobe angepasste Version des FIMA.

2.4.4.1 Gesundheitsökonomische Auswertungsmethoden

Ziel aller im Rahmen des Innovationsfonds geförderten Projekte der NVF ist die Überführung in die RV. Da dies zur Folge hat, dass die GKV der Kostenträger ist, ist es sinnvoll, die Perspektive der GKV einzunehmen. Dementsprechend wurden nur direkte medizinische und erstattungsfähige Kosten berücksichtigt.

Die Kostenbestimmung erfolgte in 4 Schritten (z. B. Krauth 2010) (vgl. Abbildung 3):

Abbildung 3 Prozessschritte der Kostenbewertung



Die Ermittlung der Bewertungssätze (Schritte 1-3) erfolgt im anschließenden Kapitel.

Die Ergebnisdarstellung der berechneten Kosten (Schritt 4) werden im Ergebnisteil berichtet. Dazu werden zunächst die Diagnosekosten für die ZSE-DUO-spezifischen Leistungen und medizinischen Untersuchungen und insgesamt deskriptiv für die Untersuchungsgruppen, nach Diagnosestellung und Leistungskomplex sowie deren Differenz zur Versorgung in der KG berichtet. Für die KG und IG erfolgt eine Gegenüberstellung der jeweiligen Diagnosekosten und Nutzwerte bzw. der Anteile für Patienten mit einer erklärenden Diagnose. Unterschiede in den Kosten zwischen IG und KG wurden mittels Student's t-Test geprüft. Wenn die Testvoraussetzungen (Normalverteilung und Varianzhomogenität) des t-Tests nicht erfüllt wurden, wurde ein Mann-Whitney U-Test gerechnet. Zur Bewertung der Größe der Unterschiede wurde nach Fritz, Morris und Richler (2012) wie zu Sekundärhypothese eins die Effektstärke Pearsons Korrelationskoeffizient r bestimmt. Zur Prüfung der Sekundärhypothese drei wurde die ICER berechnet, indem die Kostendifferenz durch die Nutzwertdifferenz geteilt wurde. Als Ergebnis werden die zusätzlichen Kosten pro zusätzlich gewonnenes qualitätsadjustiertes Lebensjahr (QALY – Lebensqualitätsindex des EQ5D) sowie pro zusätzliche erklärende Diagnose berichtet (vollständig aufgeklärter Symptomkomplex; Icks et al. 2010).

$$ICER = \frac{C_{IG} - C_{KG}}{N_{IG} - N_{KG}}$$

ICER = Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation

CIG = durchschnittliche Kosten der Interventionsgruppe

CKG = durchschnittliche Kosten der Kontrollgruppe

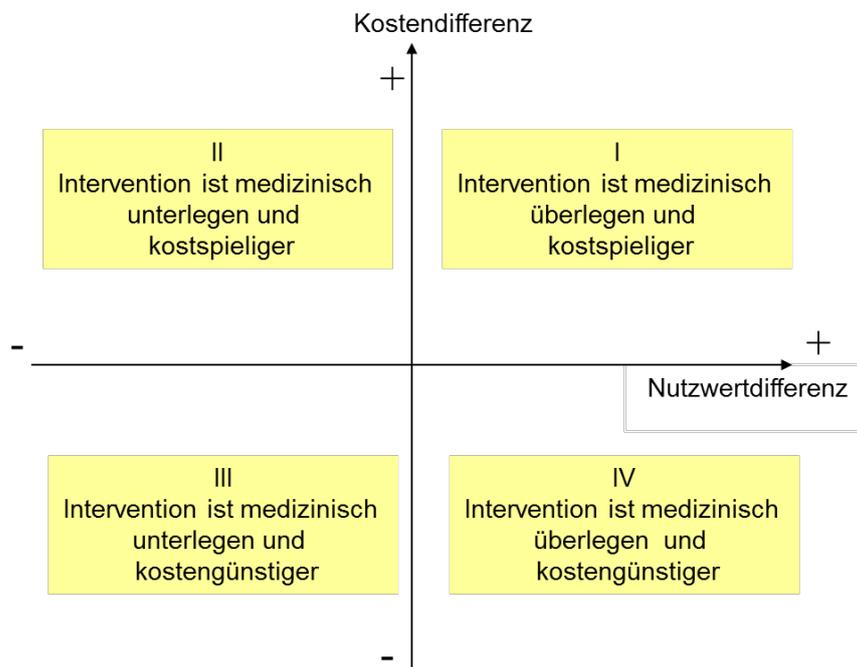
NIG = durchschnittlicher Nutzwert/Effekt der Interventionsgruppe

NKG = durchschnittlicher Nutzwert/Effekt der Kontrollgruppe

Die Ergebnisse zu den Kosten und Nutzwerten/Effekten lassen sich auf einem Kosteneffektivitäts-Diagramm (siehe Abbildung 4) einordnen. Der Nullpunkt des Koordinatensystems entspricht dabei der Vergleichsalternative (in dieser Studie die KG), sodass die zu analysierende Intervention (IG) in eine von vier möglichen Quadranten fallen kann. Während die Entscheidung aus gesundheitsökonomischer Sicht im vierten und zweiten Quadranten eindeutig ist (Zweiter Quadrant: Ablehnung aufgrund von höheren Kosten und

geringeren Nutzwert, vierter Quadrant: Annahme aufgrund geringerer Kosten und höheren Nutzwert), müssen bei den übrigen Quadranten weitere Überlegungen und Kriterien einbezogen werden, beispielsweise ein Schwellenwert, der die Zahlungsbereitschaft ausdrückt (Drummond et al. 2015). Zur Beurteilung wurde exemplarisch der Schwellenwert aus dem Vereinigten Königreich zugrunde gelegt, welcher die Zahlungsbereitschaft je gewonnenem QALY anzeigt. Unter Berücksichtigung des Kaufkraftverhältnisses UK zu Deutschland in 2021 (PPP conversion factor, GDP von The World Bank Group, 2022), konnte für Deutschland ein Schwellenwert von 21.000 EUR pro QALY, bzw. für schwer erkrankte Patienten 53.000 EUR pro QALY, herangezogen werden (Zala et al., 2020, Leigh & Granby, 2016).

Abbildung 4 Kosteneffektivitäts-Diagramm



Zudem werden für die Gesamtkosten im Beobachtungszeitraum die deskriptive Statistik sowie Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen nach den untersuchten Leistungsbereichen (Arztkontakte, Heil- und Hilfsmittel, Medikamente, ambulanter Pflegedienst und Haushaltshilfe, Krankenhausaufenthalte) sowie insgesamt berichtet.

2.4.4.2 Generierung der Bewertungssätze

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.1.1 aggregierte und abstrahierte Methode. Die detaillierte Methodik wird in Anhang 3 berichtet.

Zur Gesundheitsökonomischen Evaluation wurden die Kosten für die Diagnosestellung und die Gesamtkosten untersucht. Es wird die Perspektive der GKV zur Bestimmung kostenrelevanter Aspekte sowie Generierung der Bewertungssätze eingenommen.

Die Kostenbestimmung erfolgte in folgenden Schritten: 1) Identifikation des relevanten Ressourceneinsatzes, 2) Quantifizierung des identifizierten Ressourceneinsatzes, 3) monetäre Bewertung des Ressourceneinsatzes und 4) Berechnung der Gesamtkosten.

Als relevanter Ressourceneinsatz (Schritt 1) für die Diagnosekosten wurden die ZSE-spezifische Leistungen (zeitlicher Aufwand des fachärztlichen Personals für die Bearbeitung der Präfragebögen, Epikrise, 1. Fallbesprechungen und Unterlagensichtung, jede weitere Fallbesprechung, 1. Präsenzsprechstunde, jede weitere Präsenzsprechstunde, Telemedizin, interdisziplinäre Fallkonferenzen regional, ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz, Arztbrief) sowie für die medizinischen Untersuchungen die Anzahl als relevant bewerteter medizinischer Untersuchungen (u. a. genetische Untersuchungen, Blutuntersuchungen, Sonographie) im Beobachtungszeitraum identifiziert. Für die Gesamtkosten wurde die Anzahl an Facharztkontakten, Heil- und Hilfsmitteln, Medikamenten (Wirkstoffe und Dauer der Einnahme), ambulanter Pflegedienst und Haushaltshilfe (Dauer und Häufigkeit), Krankenhausaufenthalte (teils-/stationär und Dauer) im Beobachtungszeitraum als relevanter Ressourceneinsatz identifiziert.

Die Quantifizierung des identifizierten Ressourceneinsatzes (Schritt 2) erfolgte für die ZSE-spezifischen Kosten durch die Angabe der Lotsen zur Dauer und Anzahl je Leistungsart je Patient (Erhebungsinstrument Leistungserfassung) und zur Häufigkeit der Leistung im Arzt Follow-Up. Für die nicht erfassten Leistungen Epikrise und Präfragebogen konnte ein Bewertungssatz aus den offenen Angaben der Lotsen gewonnen werden und für den Arztbrief ein Durchschnittssatz je ZSE nacherhoben werden. Für die medizinischen Untersuchungen wurde der Fragebogen Arzt Follow-Up und für die Gesamtkosten der Fragebogen zum Patienten Follow-Up genutzt.

Zur monetären Bewertung des Ressourceneinsatzes (Schritt 3) wurde für die ZSE-spezifischen Kosten die erfasste Dauer je Leistung und Facharztanzahl nach Tarifvertrag für Ärztinnen und Ärzte an Universitätskliniken Tarifgemeinschaft deutscher Länder (TVÄ-TdL, Tarifgemeinschaft Deutscher Länder, 2022) für die Lotsen herangezogen und für die beteiligten Ärzte in Fallkonferenzen ein generierter Bewertungssatz aus TRANSLATE-NAMSE (2021). Für die medizinischen Untersuchungen erfolgte die Bewertung nach dem Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM). Für genetische Untersuchungen, Blutuntersuchungen und Röntgenuntersuchungen wurden die relevanten EBM und Abrechnungshäufigkeit für die Studienteilnehmenden mithilfe der Routinedaten der Konsortialpartner (TK und IKK gesund plus) bestimmt. Für die Gesamtkosten wurden zur Ermittlung der Bewertungssätze für Arztkontakte der Honorarberichts (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2021) bzw. des Jahrbuchs 2021 der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung, 2021), für Heilmittel ein Durchschnitt der Kosten aller Leistungen für 2021 (GKV-Spitzenverband, 2022), für Hilfsmittel der Dritte Bericht des GKV-Spitzenverbandes über die Entwicklung der Mehrkostenvereinbarungen für Versorgungen mit Hilfsmittelleistungen (2021), für Medikamente für die Ermittlung der Wirkstoffe Lauertaxe (Lauer Fischer GmbH, 2022) und der Kosten je Defined Daily Dose (DDD) der Arzneimittelverordnungsreport (Ludwig, Mühlbauer & Seifert, 2021), für die professionelle Unterstützung im Alltag die Übersicht über vereinbarte ambulante Leistungskomplexe in den Bundesländern des Verband der Ersatzkassen (Verband der Ersatzkassen, 2021) bzw. der Kalkulation von Schwarz & Schwahn (2016) und für die Krankenhausaufenthalte die amtlichen Krankenhausstatistik (Statistisches Bundesamt, 2021) herangezogen und gegebenenfalls auf das Jahr 2021 mittels des Verbraucherpreisindex inflationiert.

Die Berechnung für die Gesamtkosten (Schritt 4) erfolgte für die ZSE-spezifischen Kosten, medizinischen Untersuchungen durch die Multiplikation der ermittelten Bewertungssätze mit den Angaben zur Häufigkeit aus dem Arzt Follow-Up für die Gesamtkosten mit der Häufigkeitsangabe aus der Patienten Follow-Up.

2.4.4.2.1 Diagnosekosten

Die Generierung der Bewertungssätze für Diagnosekosten, wie zuvor aggregiert beschrieben, werden für die einzelnen Leistungsaspekte der ZSE-DUO-spezifischen Kosten und jener für die medizinischen Untersuchungen ausführlich dargelegt.

2.4.4.2.2 Gesamtkosten

Die Generierung der Bewertungssätze für Gesamtkosten, wie einleitend aggregiert beschrieben, werden für die Arztkontakte, stationäre Aufenthalte, Heilmittel, Hilfsmittel, ambulanter Pflegedienst und Haushaltshilfen ausführlich dargelegt.

2.5 Datenerhebung und Erhebungsinstrumente

Mit Hilfe des Auszuges von Informationen aus der Falldokumentation und Patientenfragebögen zum Zeitpunkt des Erstkontaktes (T1) sowie 12 Monate später (T2), wurden standardisiert Daten zu soziodemographischen Einflussfaktoren, HrQoL, Gesundheitszustand, Krankheitsgeschichte, Leistungsanspruchnahme, somatischen sowie psychischen Symptomen erhoben. Zudem wurden die Anzahl der als Bestandteil des Behandlungskonzepts durchgeführten Sprechstunden und Konsile erfasst.

Außerdem wurden bei einem kleinen Teil der Studienteilnehmer qualitative Befragungen telefonisch durchgeführt. Zudem wurden bei ausgewählten Patienten (Versicherte der Techniker Krankenkasse (TK) und IKK gesund plus (IKK)) Routinedaten für Sekundäranalysen, insbesondere gesundheitsökonomische Analysen verwendet. In Anlage 5 Datenschutzkonzept zur Routinedatenübermittlung ist das Vorgehen zur Datenübermittlung ausführlich dargelegt und in Abbildung A6.1 im Anhang 6 der zeitliche Ablauf der Routinedatenübermittlung für die verlängerte Projektlaufzeit.

Es wurden zur Beantwortung der Fragestellungen unterschiedliche Fragebögen entwickelt (Tabelle 1).

Tabelle 7 Erhebungsinstrumente nach Erhebungszeitpunkt, untersuchtem Kollektiv und Erhebungsmedium

| Erhebungsinstrumente | Kollektiv | Befragte | Medium | Fragebogenkonstruktion |
|-----------------------------------------------------------------|-----------|-----------------------------|----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Prä Baseline (T0 = ab Erstkontakt) | | | | |
| Screeningbogen | KG+IG | Projektkoordination/ Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | IG | Patient | papierbasiert | Zusammenstellung Items und standardisierte Fragebögen: Erwachsene: <ul style="list-style-type: none"> - EQ-5D-5L und EQ-VAS^a - GAD-7^b - PHQ-15^c - SCL-K-9^d - DSS-4^e - SF-12^f - Lebenszufriedenheit^g Kinder: <ul style="list-style-type: none"> - EQ-5D-5L und EQ-VAS^a - KIDSCREEN^h - SDQⁱ |
| Präfragebogen | | | | |
| Leitfadengestützte Telefonbefragung (Patientenzufriedenheit) | KG+IG | Patient | Audioaufnahme | Semistrukturierter Interviewleitfaden mit offenen und geschlossenen Fragen (siehe Anlage 4) inklusive standardisierter Fragebögen: <ul style="list-style-type: none"> - SF-8^j - Distress-Thermometer inkl. Problemliste^k |
| | | | | |
| Baseline (T1 = 1. Präsenzsprechstunde) | | | | |
| Patienten Fragebögen | KG+IG | Patient | online/papierbasiert | Zusammenstellung Items und standardisierte Fragebögen: <ul style="list-style-type: none"> - EQ-5D-5L und EQ-VAS^a - GAD-7^b - PHQ-15^c - SCL-K-9^d - DSS-4^e - SF-12^f - Lebenszufriedenheit^g |

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

| Erhebungsinstrumente | Kollektiv | Befragte | Medium | Fragebogenkonstruktion |
|------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Gesundheitsökonomischer Fragebogen | KG+IG | Patient-Kind | online/papierbasiert | Zusammenstellung Items und standardisierte Fragebögen: - EQ-5D-5L und EQ-VAS ^a - KIDSCREEN ^h - SDQ ⁱ |
| | KG+IG | Eltern | online/papierbasiert | Zusammenstellung Items |
| | KG+IG | Patient | online/papierbasiert | Zusammenstellung Items und angepasste Version des FIMA ^l |
| | KG+IG | Eltern | online/papierbasiert | Zusammenstellung Items und angepasste Version des FIMA ^l |
| Arzt Fragebögen | KG+IG | Somatische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | KG+IG | Symptomatik Somatische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | IG | Psychosomatisch/psychiatrische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | IG | Symptomatik psychosomatisch/psychiatrische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | Follow-Up (T2 = 12 Monate nach T1) | | | |
| Patienten Fragebögen | KG+IG | Patient | papierbasiert | Zusammenstellung Items und standardisierte Fragebögen: - EQ-5D-5L und EQ-VAS ^a - GAD-7 ^b - PHQ-15 ^c - SCL-K-9 ^d - DSS-4 ^e - SF-12 ^f - Lebenszufriedenheit ^g - angepasste Version des FIMA ^l |
| | KG+IG | Patient-Kind | papierbasiert | Zusammenstellung Items und standardisierte Fragebögen: - EQ-5D-5L und EQ-VAS ^a - KIDSCREEN ^h - SDQ ⁱ - angepasste Version des FIMA ^l |

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

| Erhebungsinstrumente | Kollektiv | Befragte | Medium | Fragebogenkonstruktion |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Covid19 Befragung Patient ¹ Arzt Fragebögen | KG+IG | Eltern | papierbasiert | Zusammenstellung Items |
| | KG+IG | Patient | papierbasiert | Zusammenstellung Items |
| | KG+IG | Somatische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | IG | Psychosomatisch/psychiatrische Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| | KG+IG | Patient | Audioaufnahme | Semistrukturierter Interviewleitfaden mit offenen und geschlossenen Fragen (siehe Anlage 4) |
| Leitfadengestützte Telefonbefragung (Patientenzufriedenheit) | | | | inklusive standardisierter Fragebögen: <ul style="list-style-type: none"> - SF-8^j - Disstress-Thermometer inkl. Problemliste^k - Lübecker Doppelkarte^m |
| Im Verlauf | | | | |
| Leistungserfassung | KG+IG | Lotsen | online | Zusammenstellung Items |
| Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews (Ärztzufriedenheit) ² | KG+IG | Lotsen | Audioaufnahme | Zusammenstellung offener Fragen (siehe Anlage 2) |
| Onlinebefragung (Ärztzufriedenheit) | IG | Ärzte (Lotsen, Typ B-Zentren ¹⁴ Ärzte, Kliniker) administrative Leitung, Projektkoordination | online | Zusammenstellung Items und standardisierte Skalen (siehe Anlage 3): <ul style="list-style-type: none"> - Warr-Cook-Wall Skalaⁿ - 2 Items zur Arbeitszufriedenheit aus dem COPSOQ^o |
| Covid19 Befragung Lotsen ³ | IG | ZSE (Lotsen) | online | Zusammenstellung Items |
| Routinedaten der Krankenkassen (TK/IKK gesund plus) | KG+IG | Krankenkassen | Sekundärdaten | |

Anmerkungen. ¹ Die Covid19-Befragung wurde für die Patienten in der Baseline Befragung ab dem 01.12.2020 miterhoben (alle Patienten, die zuvor eingeschlossen wurden erhielten den Fragebogen im Rahmen des Follow-Up) ² Daten der Erhebung KG: 27.05.2019, IG Somatiker: 29.04.2020, IG Psychosomatisch psychiatrische Lotsen: 30.04.2020. ³ Die Covid19-Befragung erfolgte zweimal (nach 1. und 2. Welle)

Literaturstellen lizenzierten standardisierten Fragebögen:

¹⁴ Typ B-Zentren meint jene Fachzentren, welche in den hier untersuchten ZSE (auch Referenzzentren oder Typ A-Zentren) zusammengeschlossen sind (Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, 2013). Der Begriff ZSE ohne weiteren Zusatz wird im gesamten Bericht als Bezeichnung für Typ A-Zentren verwendet.

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

| Erhebungsinstrumente | Kollektiv | Befragte | Medium | Fragebogenkonstruktion |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-----------------|---------------|-------------------------------|
| ^a EuroQolGroup, 1990 | | | | |
| ^b Spitzer, Kroenke, Williams, & Löwe, 2006 | | | | |
| ^c Kroenke, Spitzer, & Williams, 2001; Löwe, Spitzer, Zipfel, & Herzog, 2002 | | | | |
| ^d Derogatis, 1977; Klaghofer & Brähler, 2001 | | | | |
| ^e C. Stiglmayr, Schmahl, Bremner, Bohus, & Ebner-Priemer, 2009; C. E. Stiglmayr, Braakmann, Haaf, Stieglitz, & Bohus, 2003 | | | | |
| ^f Gandek et al., 1998 | | | | |
| ^g TNS Infratest Sozialforschung, 2016 | | | | |
| ^h Ravens-Sieberer, Erhart, Rajmil, Herdman, Auquier, Bruil, et al. 2010 | | | | |
| ⁱ Klasen, Woerner, Rothenberger, & Goodman, 2003 | | | | |
| ^j Ware, Kosinski, Dewey et al., 2001 | | | | |
| ^k Mehnert-Theuerkauf, Müller, Lehmann et al., 2006 | | | | |
| ^l Seidl et al., 2014 | | | | |
| ^m Jahnke, Friedrich & Hüppe, 2002 | | | | |
| ⁿ Engels et al., 2005; Warr et al., 1979 | | | | |
| ^o Burr, H. et al., 2019. | | | | |

Die Datenerhebung und -analyse wurde koordiniert und durchgeführt vom Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg, dem Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitsforschung der Medizinischen Hochschule Hannover und dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Die Hauptdatenbank wurde mittels MySQL® programmiert. Das Datenmanagement erfolgte durch das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg.

Jedem Patienten wurde für das Projekt eine eindeutige Identifikationsnummer/ Pseudonym zugeordnet. Jedes Zentrum führte eine Liste, die die Zuordnung des Pseudonyms zu einem Patienten beinhaltet. Diese Liste wurde geschützt im jeweiligen Zentrum aufbewahrt.

Die Befragung der Patienten bzw. Eltern (von minderjährigen Patienten) vor der Erstvorstellung (T0) erfolgte als papierbasiertes Case Report Form (CRF). Arzt- und die Patienten-Fragebögen zu Baseline wurden als elektronisches Case Report Form (eCRF), d. h. ein CRF, welches direkt an einem Computer oder Tablet ausgefüllt werden kann, den teilnehmenden Zentren zur Verfügung gestellt. Die eCRFs enthalten alle auswertungsrelevanten Informationen, die durch das lokale Team in den jeweiligen ZSE dokumentiert wurden. Die Befragungen von Patienten bzw. Eltern zum 12-Monats-Follow-Up erfolgte als papierbasiertes CRF. Zum 12-Monats-Follow-Up wurde ein Erinnerungs-Algorithmus etabliert, um einen möglichst hohen Rücklauf sicherzustellen. Die ausgefüllten Fragebögen wurden an das jeweils betreuende ZSE geschickt und von dort zum Einlesen der Daten an das IKE-B, Würzburg weitergeleitet. Alle übrigen Eingaben erfolgten bevorzugt über einen Web-basierten Zugang direkt in die eCRFs.

Für die **Prozessevaluation** wurden qualitative Interviews mit Patienten (Sekundärhypothese fünf) und Ärzte/Projektkoordination/Administrative Leitung geführt (Sekundärhypothese sechs). Eine quantitative Datenerhebung zur HrQoL und Zufriedenheit der Patienten ergänzt die Prozessevaluation (Sekundärhypothese fünf).

Patientenerwartungen und -zufriedenheit (qualitative Befragung)

Es wurden qualitativ die Erwartungen von Patienten mit dem Verdacht auf eine SE vor dem ersten Kontakt im ZSE (T0) sowie die Qualität der Versorgung und die Zufriedenheit bzw. Akzeptanz mit den Prozessen der jeweiligen Versorgungsform der KG und IG nach 12 Monaten (T2) erhoben. Für die Patientenbefragung wurden semi-strukturierte qualitative Interviews zu T0 und T2 mit 10% der Grundgesamtheit der Patienten aus der KG und der IG durchgeführt.

Alle qualitativen Interviews zur Erfassung der Patientenerwartung und -zufriedenheit wurden als leitfadengestützte Telefoninterviews durchgeführt. Der semistrukturierte Leitfaden beinhaltete Fragen zur Behandlungserwartung (T0) bzw. Fragen zur Zufriedenheit mit der Behandlung im jeweiligen ZSE (T2). In den T0-Interviews erfolgte zu Beginn eine kurze Aufklärung über die Studie und die Struktur des nachfolgenden Interviews sowie eine Erklärung der datenschutzrechtlichen Aspekte, der digitalen Aufzeichnung sowie der Pseudonymisierung der Daten. Diese Einführung erfolgte zu T2 erneut (Anlage 4).

Im Rahmen der T0-Interviews wurden der aktuelle Gesundheitszustand, die derzeitigen gesundheitlichen Hauptprobleme und die Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen der Patienten erfragt. Anschließend folgten Fragen zur Behandlungserwartungen an einem ZSE, zum bisherigen Krankheitsverlauf sowie bisheriger Diagnostik zur Abklärung des Gesundheitszustandes. 12 Monate nach dem ersten Interview erfolgte eine erneute Kontaktaufnahme der Patienten. Dieses zweite Interview fokussierte auf die Behandlungszufriedenheit. Darüber hinaus wurden der aktuelle Gesundheitszustand, die Hauptproblembereiche und die aktuelle Teilhabe am Leben thematisiert.

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte als Purposive Sampling (Patton, 2002) mit der Patientenaufklärung und Einverständniserklärung bei Studieneinschluss. Durch einen

entsprechenden Passus in der Einverständniserklärung wurden die Patienten um die Teilnahme an den telefonischen Interviews gebeten. Bei der angestrebten Zielstichprobengröße von 10% der Gesamtstichprobe aus KG und IG wurde eine Stratifizierung nach Alter (12-18 Jahre, 19-40 Jahre, 41-60 Jahre, 61 Jahre und älter), Geschlecht und Standort angestrebt. Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet und anschließend mithilfe der Analysesoftware MAXQDA (Version 2020) wörtlich transkribiert. Während der Transkription erfolgte eine Pseudonymisierung der Patienten, indem Namen durch Buchstaben- und Zahlkombinationen ersetzt wurden. Personen, Orte oder Institute, die Rückschlüsse auf die Patienten geben könnten, wurden ebenfalls pseudonymisiert. Die Interviewabschnitte wurden mit Zeitabschnitten gekennzeichnet. Alle Interviews wurden auf hochdeutsch transkribiert, auf Dialekte oder Akzente wurde verzichtet. Die Datenerhebung, -aufbereitung und -verarbeitung erfolgte am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

HrQoL und Patientenzufriedenheit (quantitative Befragung)

Zur Erfassung der HrQoL und der Patientenzufriedenheit wurden verschiedene patientenberichtete Outcome Instrumente (engl. patient-reported outcome measurements (PROMs)) eingesetzt.

Die HrQoL der teilnehmenden Patienten wurde mit der EQ-5D Visual Analog Scale (VAS) zu T1 und zu T2 erfasst. Der EQ-5D ist ein generisches Instrument und erfasst die HrQoL von Patienten unabhängig von ihrer Erkrankung. Der VAS Score wird auf einer Skala von 0-100 bewertet, wobei 0 den schlechtestmöglichen und 100 den bestmöglichen Gesundheitszustand darstellt (EuroQoL Research Foundation, 2015). Für den VAS Score liegen geschlechtsadjustierte repräsentative Referenzwerte für erwachsene Patienten vor (Janssen et al., 2019; König et al., 2009).

Zur Erfassung der HrQoL wurde zusätzlich (zu T1 und T2) der Short Form 12 Fragebogen (SF-12) eingesetzt. Der SF-12 ist die Kurzform des SF-36 Health Survey, der im Rahmen der Medical Outcome Study (MOS) entwickelt wurde (Ware et al., 1996). Der SF-12 besteht aus 12 Fragen und erfasst acht verschiedene Dimensionen des Gesundheitszustandes der Patienten. (1) Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, (2) Körperliche Funktionsfähigkeit, (3) Körperliche Rollenfunktion, (4) Schmerz, (5) Vitalität, (6) Psychisches Wohlbefinden, (7) Emotionale Rollenfunktion und (8) Soziale Funktionsfähigkeit. Wie auch beim SF-36 lassen sich zwei Summenskalen aus den Items berechnen; Körperliche Summenskala (KSK) und Psychische Summenskala (PSK) (Morfeld et al., 2011). Der SF-12 ist ein international anerkanntes PROM zur Erfassung der HrQoL, das bereits in vielen Studien für verschiedene Patientenkollektive Anwendung gefunden hat (Drixler et al., 2020; Gill et al., 2007; Kind et al., 2005; Lim & Fisher, 1999; Patel et al., 2017; Shah & Brown, 2020).

Die Patientenzufriedenheit wurde zu T2 mit dem Fragebogen zur Messung der Patientenzufriedenheit (ZUF-8) erfasst (Schmidt et al., 1989). Der ZUF-8 basiert auf dem Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8) (Attkisson & Zwick, 1982) und erfasst die Patientenzufriedenheit mit 8 Items auf einer vierstufigen Likert-Skala; Qualität der Behandlung, Passung der Behandlung zum Behandlungswunsch, Bedürfniserfüllung, Weiterempfehlungsbereitschaft, Ausmaß an Hilfe, Hilfe beim Umgang mit Problemen, globale Behandlungszufriedenheit, Bereitschaft zu erneuter Behandlung. Die Items werden von 1 bis 4 gescored und aufsummiert, wobei einige Items negativ gepolt sind und umgepolt werden müssen. Der Skalenrange für die Summenskala liegt somit zwischen 8 und 32 Punkten, wobei hohe Wert für eine große Zufriedenheit sprechen (Kriz et al., 2008; Schmidt et al., 2008).

Die quantitativen Daten (EQ-5D VAS, SF-12 und ZUF-8 sowie soziodemografische und klinische Daten) aus den Fragebogenpaketen zu T1 und T2 wurden pseudonymisiert in einer Excel-Tabelle erfasst und anschließend mit der Statistiksoftware SPSS, Version 27 ausgewertet.

Ärztebefragung

Die Prüfung der Sekundärhypothese sechs „Die NVF wird von den beteiligten Lotsen und Ärzten positiv wahrgenommen“ umfasste die Outcomes wahrgenommene Auswirkungen, eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien und die Zufriedenheit mit bzw. Akzeptanz der NVF. Zur Erfassung dieser erfolgte zunächst eine qualitative Erhebung zur Ermittlung relevanter ZSE-spezifischer Dimensionen. In einer quantitativen Befragung der an der NVF beteiligten Ärzte wurden die ermittelten Dimensionen verifiziert.

Die Zielgruppe der Lotsen für die Fokusgruppeninterviews umfasste punktuell ca. ein bis zwei somatische Fachärzte je beteiligtem ZSE und ab dem IG-Zeitraum zusätzliche ein, selten auch zwei, psychosomatische bzw. psychiatrische Lotsen.

Für die Stichprobengröße wurde das Prinzip der theoretischen Sättigung (Glaser und Straus, 1999) angesetzt. Erwartet wurde dies nach drei Fokusgruppen in Präsenz mit je 10 Teilnehmern. Potentielle fehlende bzw. später aufgetretene Potentiale oder Barrieren, wurden durch offene Antwortformate in der quantitativen Befragung berücksichtigt.

Es wurden insgesamt drei Fokusgruppeninterviews durchgeführt: Eins im KG-Zeitraum am 27.05.2019 und zwei weitere im IG-Zeitraum, mit den somatischen Lotsen am 29.04.2020 und mit den psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen am 30.04.2020.

Das erste Fokusgruppeninterview erfolgte bei einem Projekttreffen in Würzburg, die zwei weiteren pandemiebedingt im Onlineformat. Als Videokonferenzmedium wurde das im Projekt bereits genutzte und datenschutzkonforme Skype-for-Business der Universitätsklinik Würzburg genutzt. Die Interviews betrug jeweils ca. 90 Minuten, wurden digital aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und pseudonymisiert.

Die auf den Ergebnissen der Fokusgruppen aufbauende quantitative Befragung wurde mit SoSci Survey als Onlinebefragung erstellt und durchgeführt. Die Befragung erfolgte im Follow-Up Zeitraum der IG vom 01. Mai 2021 bis 01. Juli 2021. Zur Online-Befragung wurden die Ärzte der teilnehmenden ZSE (inkl. ehemaliger Lotsen) eingeladen. Um weitere Erkenntnisse zu den Determinanten (Erfolgs- und Misserfolgskriterien) sowie der Akzeptanz der NVF zu erzielen, wurden weitere 23 Ärzte aus den Typ B-Zentren sowie zu Fragen zur Infrastruktur der ZSE auch administrative Leitungen sowie Koordinationsassistenten eingeladen. Der Fragebogen wurde auf die entsprechenden Zielgruppen abgestimmt und grob in drei Teile untergliedert: ZSE Haupt- bzw. Lotsenbefragung, Befragung zur ZSE Infrastruktur, Befragung der Typ B-Zentrum bzw. weiteren Klinikärzten mit ZSE Kontakt.

Die Befragungseinladungen wurden per E-Mail an alle Lotsen, welche im Rekrutierungszeitraum von ZSE-DUO an einem der 11 ZSE beschäftigt waren und zu denen Kontaktdaten vorlagen (n=28). Die Mitarbeitenden der 11 ZSE wurden gebeten, ggf. die Befragungseinladungen an ehemalige Kollegen weiterzuschicken sowie Fachärzte des jeweiligen Klinikums, welche im Diagnoseprozess während ZSE-DUO involviert waren.

Zu den infrastrukturellen Fragen war je ZSE nur ein ausgefüllter Fragebogen nötig. Zur Beantwortung wurden die ärztlichen, administrativen Leitungen oder Projektkoordinatoren (n=11) eingeladen.

Auf die Einladung folgten zwei Erinnerungsmails sowie Teilnahmeaufruf bei einem digitalen Projekttreffen.

Die Datenerhebung, -speicherung, -aufbereitung und -verarbeitung der qualitativen sowie quantitativen Ärztebefragung zur Ärztezufriedenheit erfolgte durch das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinische Hochschule Hannover (MHH).

Primäres Outcome

Der primäre Endpunkt wurde definiert durch die Stellung einer oder mehrerer gesicherter Diagnosen, die die gesamte unklare Symptomatik des Patienten vollständig erklären. Die Bewertung erfolgte durch die fachärztlichen Lotsen des ZSE. Als „vollständig erklärend“ gilt

eine Diagnose, wenn alle gesicherten Diagnosen (neu gestellte Diagnosen am ZSE, Vordiagnosen und ggf. auch weitere im ZSE gestellte Diagnosen, die nicht unter den fünf möglichen Angaben zu Diagnosen im Arztfragebogen T2 genannt wurden), alle Symptome (alle Symptome/Befunde, die im Fragebogen „Erfassung der Symptomatik“ nach der Erstvorstellung kodiert wurden) erklären.

Sekundäre Outcomes

Die Dauer der Diagnosestellung wurde definiert als der Zeitraum zwischen dem ersten Präsenzprechstundentermin bis zu einer erklärenden Diagnosestellung in Monaten innerhalb des Beobachtungszeitraums von 12 Monaten (Arztbefragung T0 und T2).

Eine gelungene Überleitung in die RV wurde wie folgt definiert:

- Wenn,
 - mindestens eine gesicherte Diagnose (Arztbefragung T2) innerhalb des Beobachtungszeitraums von 12 Monaten gestellt wurde,
 - eine Überweisung in die Therapie vom ZSE erfolgte (Arztbefragung T2)
 - ein Termin vereinbart war (Patienten- und Arztbefragung T2) und
 - ein Termin wahrgenommen wurde (Patienten- und Arztbefragung T2).
- Dabei galt ein Termin als wahrgenommen, wenn ein Patient oder für fehlende Patientenangaben ein fachärztlicher Lotse eine Terminwahrnehmung zu T2 angab.
- Als Überweisung in die RV galt nach Angabe der fachärztlichen Lotsen auch ein Verweis oder eine Empfehlung im Arztbrief. Die Ausstellung eines Überweisungsscheins ist nicht erforderlich. Die anschließende Terminvereinbarung kann, aber muss nicht vom ZSE vorgenommen werden.

2.5.1 Entwicklung eines neuen Screeninginstruments

Wir präsentieren in diesem Kapitel aggregierte und abstrahierte Methoden. Die detaillierten Methoden werden in Anhang 5 berichtet.

Das Ziel der Analyse war, zu prüfen, ob aus den standardisierte Fragebögen ein neues kurzes Screeninginstrument zur Hilfe bei der Diagnosestellung von psychischen Störungen für den routinemäßigen Einsatz am ZSE entwickelt werden kann.

Das zugrundeliegende theoretische Konstrukt, welches durch das neue Screeninginstrument erfasst werden soll, ist die mentale Gesundheit von Patienten, die sich aufgrund ihrer unklaren Beschwerden an ein ZSE wenden. Die Konstruktion des neuen Screeninginstruments erfolgt dabei explorativ basierend auf etablierten standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit (siehe Kapitel 2.5.5.2).

2.5.1.1 Studienpopulation

Patienten, die aufgrund ihrer unklaren Beschwerden ein ZSE kontaktiert haben wurden gebeten standardisierte Fragebögen zu Angststörungen, depressiven Symptomen, dissoziativen Symptomen, psychopathologischen Symptomen und zur HrQoL zum Zeitpunkt der ersten Präsenzprechstunde (Studieneinschluss) auszufüllen. Dies galt sowohl für Patienten in der KG als auch der IG. In der IG wurden die Patienten zudem im Vorfeld zur ersten Präsenzprechstunde an einem ZSE gebeten dieselben Fragebögen auszufüllen. Es wurden ausschließlich Daten von Patienten ≥ 18 Jahren berücksichtigt, da für Kinder (≥ 12 bis < 18 Jahre) andere standardisierte Instrumente verwendet wurden.

2.5.1.2 Verwendete standardisierte Fragebögen zur mentalen Gesundheit

Die HrQoL wurde mittels des EQ-5D-5L, des EQ-VAS (EuroQolGroup, 1990) und des SF-12 erfasst (Gandek et al., 1998). Angststörungen wurden mittels des GAD-7 erfasst (Spitzer, Kroenke, Williams, & Löwe, 2006), depressive Symptome mittels des PHQ-9 (Kroenke, Spitzer, & Williams, 2001; Manea, Gilbody, & McMillan, 2012), psychopathologische Symptome mittels des SCL-K-9 (Derogatis, 1977; Klaghofer & Brähler, 2001) und dissoziative Symptome mittels des DSS-4 (C. Stiglmayr, Schmahl, Bremner, Bohus, & Ebner-Priemer, 2009; C. E. Stiglmayr, Braakmann, Haaf, Stieglitz, & Bohus, 2003). Die Lebenszufriedenheit allgemein wurde zudem über ein einzelnes Item abgefragt (TNS Infratest Sozialforschung, 2016).

2.5.1.3 Evaluation der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit durch den psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen

Die Ergebnisse der Evaluation der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit durch den psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen bei Baseline und im Rahmen des Follow-Up wurden als absolute Zahlen und Prozentangaben berichtet.

2.5.1.4 Fragebogenkonstruktion – Dimensions- und Itemreduktion

Zur Selektion der Items für das neue kurze Screeninginstrument zur mentalen Gesundheit wurde eine explorative Faktorenanalyse (EFA) durchgeführt. Hierzu wurden die Daten der standardisierten Fragebögen aus beiden Gruppen (KG und IG) verwendet, die bei Studieneinschluss (Baseline) am ZSE ausgefüllt wurden.

2.5.1.5 Fragebogenkonstruktion – Modellgüte des neu generierten Screeninginstruments

Zur Evaluation der Konsistenz der extrahierten Faktorenstruktur in der EFA bzw. der Modellgüte und der internen Validität des neuen Screeninginstruments wurden konfirmatorische Faktorenanalysen (KFA) durchgeführt. Das Modell enthielt alle in der EFA identifizierten Faktoren und Items. Hierzu wurden in einem ersten Schritt die Daten verwendet, auf deren Basis die EFA durchgeführt wurde (KG und IG zu Baseline). Durch diesen ersten Schritt sollte zunächst das in der EFA extrahierte Modell auf seine Anwendbarkeit getestet werden. Vergleiche wurde in einem zweiten Schritt das Modell anhand der Daten der IG aus den Fragebögen verwendet, die die Patienten im Vorfeld zur Vorstellung an einem ZSE ausgefüllt haben (Vorab-Fragebögen). Diese Population bzw. diese Datenbasis wurde so ausgewählt, da das neu entwickelte Screeninginstrument für diesen Erhebungszeitpunkt entwickelt werden sollte.

2.5.1.6 Fragebogenkonstruktion – Berechnung Summenscore

Durch aufsummieren der resultierenden Scores für jedes Item wurde ein Summenscore für das neue Screeninginstrument berechnet. Der Score reicht von 0 (beste mentale Gesundheit) bis zum höchsten Wert (schlechteste mentale Gesundheit), je nach Anzahl der eingeschlossenen Items. Sofern ein eingesetzter Standardfragebogen in seiner Gesamtheit als eine Dimension erhalten bleibt, wird er nicht in den Summenscore miteinbezogen.

2.5.1.7 Fragebogenkonstruktion – Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments

Zur Evaluation der Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments für die Prädiktion der Diagnose einer psychischen Störung wurde eine ROC-Kurve berechnet und die AUC berichtet.

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

Dafür wurden die angegebenen gesicherten und Verdachtsdiagnosen für psychische Störungen aus dem Follow-Up Fragebogen des psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen berücksichtigt. Psychische Störungen wurden definiert über den ICD-10 Code Level 1 (F-Diagnosen). Der Summenscore wurde aus den Angaben der IG aus dem Vorab-Fragebogen errechnet.

Die Validierung des potentiell erstellbaren neuen Screeninginstruments an externen Populationen sowie weiterführenden Analysen (z. B. Berechnung eines Cut-Off-Wertes) war nicht Bestandteil der Evaluation des Projektes.

Alle Analysen wurden in SPSS 28 für Windows (SPSS Inc., Chicago, Illinois) durchgeführt. Die KFA wurde mittels AMOS Graphics 28.0 Programm berechnet (Arbuckle, 2007).

3. Ergebnisse der Evaluation

3.1 Studienablauf

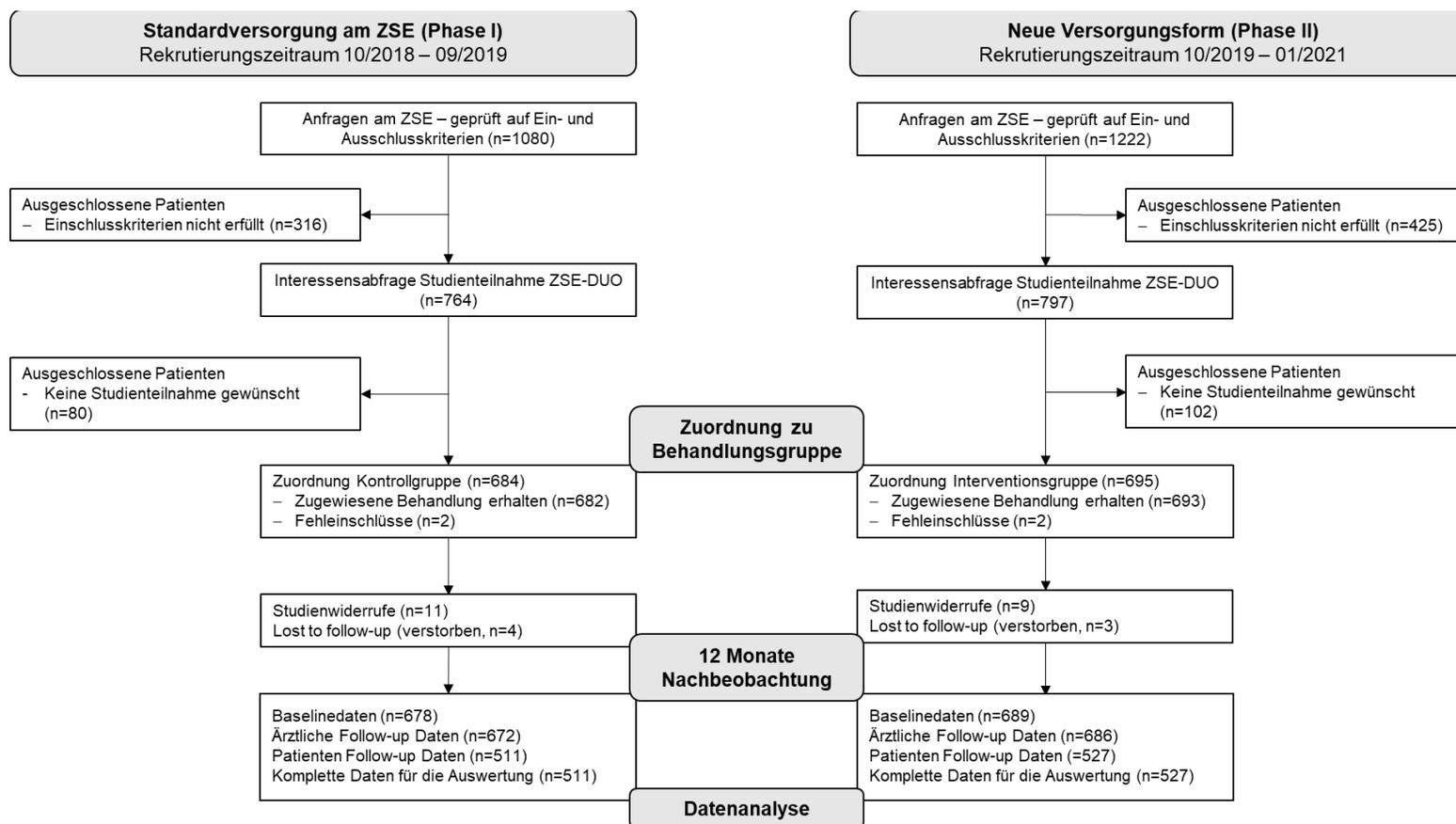
11 ZSE nahmen an der Studie teil und haben über den vorgesehen Rekrutierungszeitraum Patienten in die Studie eingeschlossen. Basierend auf der Fallzahlschätzung war eine Rekrutierung von insgesamt 1.364 Patienten vorgesehen, insgesamt 1.375 Patienten wurden an allen Standorten für die Studie rekrutiert. Von den ZSE wurden zwischen 48 und 166 Patienten insgesamt in die KG oder IG eingeschlossen. Insgesamt 20 Patienten (1,5%) haben ihre Teilnahme im Laufe der Studie zurückgezogen. Nur ein Patient hat um eine komplette Löschung der Daten gebeten. In die Analyse konnten 1.367 Patienten eingeschlossen werden.

12-Monats Follow-Up

Für 672 (98,5%) Patienten der IG und 686 (99%) Patienten der KG waren Daten zum 12-Monats Follow-Up durch Angaben der Ärzte vorhanden. Den Follow-Up-Fragebogen haben 75% der KG- und 76% der IG-Patienten ausgefüllt.

In Abbildung 5 ist das Flow-Chart zur Studie dargestellt.

Abbildung 5 Flow-Chart ZSE-DUO



3.2 Ergebnisdarstellung

Stichprobenbeschreibung

An der Studie nahmen 11 ZSE der Universitätskliniken folgender Standorte in Deutschland teil: Aachen, Bochum, Frankfurt, Hannover, Magdeburg/Halle, Mainz, Münster, Regensburg, Tübingen, Ulm und Würzburg.

Die Patienten der SV und NVF waren im Mittel 46 Jahre (IQR=24 Jahre) alt; 59,6% in der SV waren weiblich und 61,4% in der NVF. Die Beschwerdedauer betrug im Median 5 Jahre (IQR in der KG 9 bzw. in der IG 10). Die Patienten der beiden Untersuchungsgruppen differierten hinsichtlich der Bildungsabschlüsse, ansonsten gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zum Zeitpunkt des Einschlusses (vgl. Tabelle 8).

In Tabelle 8 sind weitere Personencharakteristika für die beiden Untersuchungsgruppen gegenübergestellt.

Tabelle 8 Charakteristika der Teilnehmenden zur Baseline-Erhebung

| | KG (n=678) | | IG (n=689) | | p^1 |
|---------------------------------------------------------------------|------------|---------|------------|---------|-------|
| Alter (in Jahren) [Median, IQR] | 46 | (32-56) | 46 | (32-56) | 0,388 |
| Kinder/Jugendliche (≥ 12 to < 18 years) [n] | 42 | | 26 | | 0,039 |
| Weibliches Geschlecht [n, %] | 404 | (59,6%) | 423 | (61,4%) | 0,516 |
| Migrationshintergrund [n, %] | | | | | 0,565 |
| Ohne Migrationshintergrund | 474 | (69,9%) | 495 | (71,8%) | |
| Mit Migrationshintergrund | 185 | (27,3%) | 180 | (26,1%) | |
| Keine Angabe | 12 | (1,8%) | 10 | (1,5%) | |
| Missing | 7 | (1,0%) | 4 | (0,6%) | |
| Höchster Schulabschluss [n, %] | | | | | 0,139 |
| Kein Abschluss | 55 | (8,1%) | 38 | (5,5%) | |
| Sekundarbereich I (ISCED 2) | 362 | (53,4%) | 364 | (52,8%) | |
| Sekundarbereich II (ISCED 3) | 246 | (36,3%) | 267 | (38,8%) | |
| Anderer Abschluss | 3 | (0,4%) | 5 | (0,7%) | |
| Missing | 12 | (1,8%) | 15 | (2,2%) | |
| Höchster Ausbildungsabschluss [n, %] | | | | | 0,026 |
| Aktuell Student/Schüler/in Ausbildung | 92 | (13,6%) | 67 | (9,7%) | |
| Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung | 48 | (7,1%) | 50 | (7,3%) | |
| Berufsbildender Abschluss (ISCED 4) | 329 | (48,5%) | 315 | (45,7%) | |
| Akademischer oder Fachschulabschluss (ISCED 5-8) | 188 | (27,7%) | 234 | (34,0%) | |
| Anderer beruflicher Abschluss | 1 | (0,1%) | 3 | (0,4%) | |
| Keine Angabe | 20 | (2,9%) | 20 | (2,9%) | |
| Missing | 0 | (0,0%) | 0 | (0,0%) | |
| Erwerbstätigkeitsstatus [n, %] | | | | | 0,070 |
| Vollzeit | 205 | (30,2%) | 231 | (33,5%) | |
| Halbtags oder weniger | 89 | (13,1%) | 109 | (15,8%) | |
| Arbeits-/erwerbslos | 73 | (10,8%) | 60 | (8,7%) | |
| Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | 91 | (13,4%) | 67 | (9,7%) | |
| Nicht erwerbstätig aus anderen Gründen (z.B. Mutterschaft, Schüler) | 171 | (25,2%) | 163 | (23,7%) | |
| Keine Angabe | 49 | (7,2%) | 59 | (8,6%) | |
| Missing | 0 | (0,0%) | 0 | (0,0%) | |
| Wohngegend [n, %] | | | | | 0,105 |

| | KG (n=678) | | IG (n=689) | | p^1 |
|-----------------------------------------------------------|------------|---------|------------|---------|-------|
| Ländlich (Gemeinde < 20.000 Einwohner) | 334 | (49,3%) | 371 | (53,8%) | |
| Städtisch (> 20.000 Einwohner) | 332 | (49,0%) | 309 | (44,8%) | |
| Keine Angabe | 1 | (0,1%) | 0 | (0,0%) | |
| Missing | 11 | (1,6%) | 9 | (1,3%) | |
| Unterstützung im Alltag [n, %] | | | | | 0,980 |
| Keine Unterstützung | 575 | (84,8%) | 591 | (85,8%) | |
| Mit Unterstützung | 85 | (12,5%) | 87 | (12,6%) | |
| Keine Angabe | 11 | (1,6%) | 7 | (1,0%) | |
| Missing | 7 | (1,0%) | 4 | (0,6%) | |
| Nettoäquivalenzeinkommen | | | | | 0,446 |
| Geringes Einkommen, armutsgefährdet: < 1.251 EUR/Monat | 317 | (46,8%) | 301 | (43,7%) | |
| Mittleres Einkommen: >=1.251 - 4.169 EUR/Monat | 238 | (35,1%) | 246 | (35,7%) | |
| Keine Angabe | 108 | (15,9%) | 125 | (18,1%) | |
| Missing | 15 | (2,2%) | 17 | (2,5%) | |
| Dauer der Symptomatik (in Jahren) [Median, IQR] | 5 | 2-11 | 5 | 2-12 | 0,759 |
| Nummer HPO Codes pro Patient [Median, IQR] | 6 | (3-9) | 5 | (3-8) | 0,614 |
| Missing [n, %] | 6 | (0,9%) | 4 | (0,6%) | |
| Anerkannte Behinderung [n, %] ² | 250 | (36,9%) | 258 | (37,4%) | 0,880 |
| Keine Angabe [n, %] | 19 | (2,8%) | 17 | (2,5%) | |
| HRQoL: EQ-5D-5L VAS [Median, IQR] | 50 | (30-70) | 50 | (30-65) | 0,575 |

Anmerkungen. HPO = human phenotype ontology, HRQoL = health-related quality of life, VAS = visual analogue scale (0-100), ISCED – International Standard Classification of Education 2011. ¹ Chi-square test für kategoriale Variablen oder Nicht-parametrische Tests (Mann-Whitney-U test) für numerische Variablen. Die Kategorien "Keine Angabe", "Missing" und offene Angaben wurden für den Chi-Quadrat Test nicht berücksichtigt. ² Patientenangabe. * - $p < 0.05$, ** - $p < 0.01$.

3.2.1 Effektevaluation

3.2.1.1 Primärhypothese

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.1.1 aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse werden in Anhang 1 berichtet.

Als Primäres Outcome wurde der anteilige Unterschied an Teilnehmenden untersucht, die im Beobachtungszeitraum von 12 Monaten (T1 – T2) eine gesicherte Diagnosestellung erhielten, welche die Symptomatik erklärt (seltene, psychische oder andere (nicht seltene) Erkrankung, ggf. in Kombination). Dabei wurde angenommen, dass der Anteil erklärender Diagnosen von ca. 30% in der KG auf 40% in der IG gesteigert werden kann. Die Analyse konnte für eine Stichprobe von 672 Patienten in der KG und 686 in der IG durchgeführt werden.

Der Anteil der Personen, bei denen spätestens 12 Monate nach erster Vorstellung im ZSE eine erklärende Diagnose bzw. Diagnosekombinationen gestellt werden konnten, lag bei 18,8% in der KG und bei 41,6% in der IG. Eine Metaanalyse mit zufälligen Effekten für die 11 ZSE erwies sich als signifikant, $p < 0,001$. Die gepoolte OR für den Effekt der Untersuchungsgruppen über die 11 ZSE ergab, dass Patienten in der IG eine 3,1 Mal häufigere Wahrscheinlichkeit hatten, eine erklärende Diagnose zu erhalten, als Patienten der KG, 95%-KI [1,83; 5,29]. Auch in Betrachtung der Zentrenebene zeigte sich durchgängig für alle Zentren ein höherer Anteil in der IG. Der beobachtete Effekt auf Zentrenebene fiel jedoch nur für 6 von 11 ZSE signifikant aus (vergleiche Tabelle A1.1 im Anhang 1). Eine Ausreißeranalyse für das ZSE mit dem höchsten OR=43,53, ergab bei Ausschluss immer noch einen signifikanten Effekt für die Gesamtgruppe; OR=2,83, 95%-KI [1,83; 4,37].

Die explorative Bayesianische Mehrebenenanalyse einer logistischen Regression bestätigt die vorigen Ergebnisse für den Gesamteffekt: OR=3,45, 95% CI [1,99-5,65]. Bei Aufnahme der Kontrollvariablen stieg der Effekt sogar noch an: OR=3,62, 95%-CI [2,05-6,02] bzw. für das Interaktionsmodell OR=4,11, 95%-CI [2,16-7,22]. Die OR zu allen Kontrollvariablen sind Tabelle A1.2 im Anhang 1 zu entnehmen.

Dabei war die Zahl der Personen, bei denen eine SE zur Erklärung der Symptomatik beitrug, in den Gruppen mit 8,8% (KG) bzw. 11,2% (IG) vergleichbar, während in der NVF signifikant mehr psychische Störungen (2,8% in der KG vs. 28,6% in der IG) und nicht-seltene somatische Erkrankungen (9,8% in der KG vs. 18,8% in der IG) an den erklärenden Diagnosen bzw. Diagnosekombinationen beteiligt waren. Analog zu Analyse des Gesamtanteils wurde auch nach Diagnoseart jeweils eine Metaanalyse sowie logistischen Regressionen gerechnet. Die Ergebnisse der Haupteffekte sind in Tabelle 9 im Überblick veranschaulicht.

Die Zusatzanalysen zu den erfassten Diagnosekombinationen und der Anzahl an Diagnosestellungen pro Patient geben Hinweise darauf, dass durch die NFV eine höhere Komplexität in der Diagnosestellung ermöglicht wird. Insgesamt wurden in der KG 291 neue Diagnosen gestellt, in der IG 1.158 neue Diagnosen.

Die detaillierten Ergebnisse dazu und alle OR zu den Kontrollmodellen nach Diagnoseart sowie weitere Ergebnisse für mindestens eine gesicherte aber nicht erklärende Diagnose sind in Anhang 1 berichtet.

Die Primärhypothese konnte bestätigt werden. Nur in Betrachtung der Diagnosen für eine SE konnte kein Vorteil der IG gegenüber der KG ermittelt werden.

Tabelle 9 Überblick Ergebnisse zu der Primärhypothese: Anteil erklärender Diagnosen (N=1.358)

| | Unterschied IG/KG Anteil in % | | Unterschied IG/KG | explorative Mehrebenenanalyse ¹ | | |
|-----------------------------------------|-------------------------------|--------------|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| | KG (n=672) | IG (n=686) | Metaanalyse mit randomisierten Effekten für den Unterschied IG/KG | Kontrolle ZSE Cluster | ZSE + Kontrollvariablen ² | +Interaktion ³ |
| Gesamt | 18,8% | 41,5% | ✓ | ✓ | ✓ ↗ | ✓ ↑ (a) |
| OR _{KG/IG} [CI95] ⁴ | | | 3,11 [1,8; 5,292] | 3,45 [1,985; 5,648] | 3,62 [2,049; 6,020] | 4,11 [2,155; 7,215] |
| Seltene Erkrankung | 8,8% | 11,2% | (✓) | (✓) | (✓) | (✓) |
| OR _{KG/IG} [CI95] ⁴ | | | 1,19 [0,694; 2,050] | 1,31 [0,734; 2,133] | 1,38 [0,772; 2,303] | 2,5 [1,208; 4,541] |
| Psychische Erkrankung | 2,8% | 28,6% | ✓ | ✓ | ✓ ↗ | ✓ b) |
| OR _{KG/IG} [CI95] ⁴ | | | 13,04 [8,238; 20,631] | 16,98 [9,141; 29,781] | 17,06 [9,116; 29,736] | männlich 10,8 [4,792; 22,251]; weiblich 29,03 [11,881; 64,232] |
| Andere som. Erkrankung | 9,8% | 18,8% | ✓ | ✓ | ✓ | ✓ ↗ (a) |
| OR _{KG/IG} [CI95] ⁴ | | | 2,2 [1,658; 2,920] | 2,26 [1,496; 3,267] | 2,3 [1,510; 3,364] | 2,52 [1,310; 4,495] |

Anmerkungen. ¹ Gemischte logistische Regression mittels bayesianischer Schätzung zur Vorhersage erklärender Diagnosen durch die Versorgungsform adjustiert für die soziodemographischen Variablen als feste Effekte und Versorgungsform genestet in ZSE als zufälliger Effekte

² Kontrollvariablen: Geschlecht, Alter, in Ausbildung/Studium/Schule, akademischer oder Fachschulabschluss.

³ Kontrollvariablen+Interaktionen: KG/IG*Geschlecht, KG/IG*in Ausbildung/Studium/Schule, KG/IG*akad./Fachschulabschluss.

⁴ Abkürzung CI95 in der Metaanalyse das 95% Konfidenzintervall und für die explorative Mehrebenenanalyse das Credibility intervall.

(a) keine signifikante Interaktion. (b) Interaktionseffekt für KG/IG*Geschlecht (c) Interaktionseffekt für KG/IG*akademischem oder Fachschulabschluss.

✓ Beobachteter Unterschied KG/IG im Sinne der formulierten Hypothese fiel signifikant aus. (✓) Beobachteter Unterschied KG/IG im Sinne der formulierten Hypothese aber nicht signifikant.

Pfeile verdeutlichen die Zu- oder Abnahme des Haupteffekts ggü. dem Vormodell, bzw. einem Leermodell für Modell 1.

3.2.1.2 Sekundärhypothese eins

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.1.1 aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse werden in Anhang 1 berichtet.

Für das erste sekundäre Outcome wurde die Dauer bis zu einer erklärenden Diagnosestellung in Monaten nach Diagnoseart (SE, psychischen, weiteren somatische Erkrankungen) sowie zum Ausschluss einer SE untersucht.

In der KG (n=126) wurden erklärende Diagnosen im Median 2,5 Monate (IQR=4) nach der ersten Vorstellung im ZSE gestellt, mit der NVF (n=285) im Median direkt bei oder kurz nach der Erstvorstellung (0 Monate, IQR=4). Ein Mann-Whitney U-Test ergab für die IG eine signifikant schnellere Diagnosestellung ($p < 0,001$). Eine explorative lineare Regression zum Basismodell ergab einen Effekt der Untersuchungsgruppen von $\beta = -1,37$ Monate, 95%-KI [-2,08; -0,70]. Die Aufnahme der Kontrollvariablen änderte kaum etwas daran, $\beta = -1,41$, $p < 0,001$, 95%-KI [-2,15, -0,73]. Die Aufnahme der Interaktionsterme verringerte den Effekt der Untersuchungsgruppen, $\beta = -0,51$, $p < 0,46$, 95%-KI [-1,90, 0,86].

Bezüglich der Diagnose einer SE als Teil der erklärenden Diagnosen zeigte sich kein Unterschied in der Diagnosezeit zwischen KG und IG (Mdn=3 Monate vs. Mdn=2 Monate, $p = 0,450$). Bei den psychischen Störungen (KG: 1 Monat vs. IG: 0 Monate, $p = 0,012$) und den weiteren, nicht-seltenen somatischen Erkrankungen (SV: 2 Monate vs. NVF 1 Monat, $p = 0,002$) war die Diagnosestellung in der KG jeweils signifikant langsamer als in der IG. Für die Ausschlussdiagnosestellung einer SE zeigte sich ebenfalls eine beschleunigte Diagnosestellung in der IG (Mdn=0 Monate) gegenüber der KG (Mdn=2 Monate, $p < 0,001$). Einen Überblick zu den Hauptergebnissen gibt Tabelle 10.

Zusammenfassend konnte die Hypothese 2.1 bestätigt werden. Nur in Betrachtung der Diagnosedauer für eine SE konnte kein Vorteil der IG gegenüber der KG ermittelt werden.

Tabelle 10 Überblick Ergebnisse zu Sekundärhypothese 1: Dauer bis zu Diagnosestellung ab der 1. Präsenzprechstunde für Patienten mit einer erklärenden Diagnose

| | N | Mann Whitney U Test <i>p</i> | Verringerung um 1,5 Monate (von 6 KG auf 4,5 IG) Δ Median | lineares Regressionsmodell ¹ | | |
|-------------------------------------|-----|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|----------------------------------|---------------------------------------|
| | | | | Basismodell - KG/IG | Kontroll- modell ¹ | +Interaktions- modell ² |
| Gesamt | 411 | <0,001 | 2,5 | ✓ | ✓ ↗ | (✓) ↓ |
| $\beta_{KG/IG}$ [KI95] ³ | | | | -1,37, [-2,08; -0,70] | -1,41, [-2,15, -0,73] | -0,51, [-1,90, 0,86] |
| SE | 136 | 0,450 | 1 | | | |
| Psychische Erkrankung | 215 | 0,012 | 1 | | | |
| Andere som. Erkrankung | 195 | 0,002 | 1 | | | |
| nicht SE (Ausschlussdiagnosen) | 275 | <0,001 | 2 | | | |

Anmerkungen. ¹ Multiple Regression mittels Bootstrapping gerechnet. ² Kontrollvariablen: Geschlecht, Alter, in Ausbildung/Studium/Schule, akad./Fachschulabschluss. ³ Kontrollvariablen+Interaktionen: KG/IG*Geschlecht, KG/IG*in Ausbildung/Studium/Schule, KG/IG*akad./Fachschulabschluss. ³ KI95=95%-KI.

a) Sign. Effekt für Geschlecht. b) Für Modell mit erkl. Diagnosevariablen Effekt KG/IG auch noch sign. + Sign. Effekt für alle Diagnosearten außer erkl. andere somatische. c) Sign. für erklärende Diagnoseart seltene Erkrankung.

✓ Beobachteter Unterschied KG/IG im Sinne der formulierten Hypothese fiel signifikant aus.

(✓) Beobachteter Unterschied KG/IG im Sinne der formulierten Hypothese aber nicht signifikant.

Pfeile verdeutlichen die Zu- oder Abnahme des Haupteffekts ggü. dem Vormodell, bzw. einem Leermodell für Modell 1.

3.2.1.3 Sekundärhypothese zwei

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.1.3 aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse sowie Subanalysen werden in Anhang 1 berichtet.

Als gelungene Überleitung ist definiert: Die Wahrnehmung mindestens eines Termins in der RV in Folge einer vom ZSE empfohlenen, weiterbetreuenden ärztlichen Fachdisziplin für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose (n=262).

Als Untersuchungspopulation der Patienten ohne gelungene Überleitung, wurden alle übrigen Patienten ohne fehlende Werte herangezogen (n=1.055).

In der KG wurden 12,31% erfolgreich an (lokale) Leistungserbringer zur Weiterbehandlung in der RV übergeleitet. Mit der NVF waren dies 27,47% der Teilnehmer. Ein Fisher's Exact Test sowie eine logistische Regression bestätigte den deskriptiven Unterschied als signifikant häufiger in der IG, $p < 0,001$ (Basismodell OR=2,70, 95%-KI [2,02; 3,60]). Eine Kontrollvariablen und Interaktionsmodell ergaben keine Verminderung des Effekts durch die untersuchten Adjustierungsvariablen, für das Kontrollvariablenmodell OR=2,66, 95%-KI [1,98; 3,56] und für das Interaktionsmodell OR=3,17 [1,86, 5,41]. In Tabelle 11 sind die Ergebnisse im Überblick veranschaulicht sowie Ergebnisse nach Diagnoseart.

Für die Gesamtpopulation (Referenzpopulation A) konnte die Hypothese 2.2 bestätigt werden.

Tabelle 11 Überblick Ergebnisse zu Sekundärhypothese drei: Überleitung in die Regelversorgung für die Gesamtpopulation (Referenzpopulation A n=1.317)

| | Fisher's Exact Test | Δ % (IG-KG) | logistisches Regressionsmodell | | |
|------------------------|-----------------------------------------|--------------------|--------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|
| | | | Basismodell - KG/IG | Kontrollvariablenmodell ¹ | Interaktionsmodell ² |
| Gesamt | <0,001 | 10,61% | ✓ | ✓ ↘ | ✓ ↑ |
| | OR _{KG/IG} [KI95] ³ | | 2,70 [2,02; 3,60] | 2,66 [1,98; 3,56] | 3,17 [1,86, 5,41] |
| SE | 0,003 | 3,33% | | | |
| Psychische Erkrankung | <0,001 | 16,54% | | | |
| Andere som. Erkrankung | 0,052 | 3,33% | | | |

Anmerkungen. ¹ Kontrollvariablen: Geschlecht, Alter, in Ausbildung/Studium/Schule, akad./Fachschulabschluss.² Kontrollvariablen+Interaktionen: KG/IG*Geschlecht, KG/IG*in Ausbildung/Studium/Schule, KG/IG*akad./Fachschulabschluss. ³ KI95=95% KI.

a) Sign. Effekt für Geschlecht. b) Für Modell mit erkl. Diagnosevariablen Effekt KG/IG auch noch sign. + Sign. Effekt für alle Diagnosearten außer erkl. andere somatische. c) Sign. für erklärende Diagnoseart seltene Erkrankung.

✓ Beobachteter Unterschied KG/IG im Sinne der formulierten Hypothese fiel signifikant aus.

Pfeile verdeutlichen die Zu- oder Abnahme des Haupteffekts ggü. dem Vormodell, bzw. einem Leermodell für Modell 1.

3.2.2 Einschätzung Verzerrungspotenzials

Zur Abschätzung eines möglichen Selektionsbias wurden teilnehmende und nicht-teilnehmende Patienten hinsichtlich des Alters bei Studieneinschluss, des Geschlechts und der Dauer der Erkrankung verglichen. Dafür wurden alle Patienten berücksichtigt, für die ein Screeningbogen bei Erstvorstellung an einem ZSE ausgefüllt wurde und die die Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen.

Es wurden im gesamten Studienzeitraum 1.618 Patienten gescreent, von denen 1.557 für die Studie geeignet waren. Davon wurden 1.375 in die Studie eingeschlossen. In Tabelle 12 ist der Vergleich der teilnehmenden vs. nicht-teilnehmenden Patienten dargestellt. Es konnten keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Alter, Geschlecht oder bezogen auf die Erkrankungsdauer festgestellt werden.

Tabelle 12 Vergleich an ZSE-DUO teilnehmende vs. nicht-teilnehmende Patienten

| | Teilnehmende Patienten (n=1375) | Nicht-teilnehmende Patienten (n=182) | p Wert |
|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------|-------------------------------------------------|---------------|
| Alter bei Studieneinschluss [Jahre] (Median, IQR) | 47 (33-38) | 49 (35-59) | 0,263 |
| Anteil Frauen (%) | 832 (60,5) | 122 (67,0) | 0,090 |
| Dauer der Erkrankung [Jahre] (Median, IQR) | 5 (2-12) | 4 (2-10) | 0,058 |

Anmerkungen. Chi-square test für kategoriale Variablen oder Nicht-parametrische Tests (Mann-Whitney-U-test) für numerische Variablen.

Zur Abschätzung, ob im Studienverlauf Verzerrungen hinsichtlich der Vergabe eines Vorstellungstermins aufgetreten sind, wurde die Patienten, die sich an ein ZSE wandten und zur Vorstellung im ZSE eingeladen wurden mit den, der Beurteilung nach Aktenlage erfolgte, hinsichtlich Alter, Geschlecht und Gründe für eine Nicht-Vorstellung analysiert (siehe Tabelle 13). Diese Angaben erfolgten in aggregierter Form. Hinsichtlich des Geschlechtes konnte kein Unterschied festgestellt werden, der Frauenanteil in der Gruppe der Eingeladenen betrug 59,9%, in der der Nicht-Eingeladenen 57,1% über den gesamten Projektzeitraum, auch im Vergleich des Zeitraums KG und Zeitraums IG unterschieden sich die Gruppen nicht. Die Hälfte der Anfragenden war 18-49 Jahre alt (eingeladen: 49,5%, nicht eingeladen 50,0%), gefolgt von über 50-Jährigen (eingeladen: 45,5%, nicht eingeladen 42,6%) Es wurden weniger Patienten, die unter 18 Jahre alt waren, in die Sprechstunden eingeladen (Alter <=17: eingeladen: 5%, nicht eingeladen 7,4%), die Unterschiede waren signifikant ($p < 0.001$). Getrennt nach Zeitraum KG und IG betrachtet, gab es keinen signifikanten Unterschied in den Altersklassen zwischen eingeladenen und nicht-eingeladenen Patienten im IG-Zeitraum, jedoch waren im KG Zeitraum die Altersklassen unterschiedlich besetzt (≥ 50 Jahre: eingeladen 45,9%, nicht-eingeladen 40,9%; 18-49 Jahre: eingeladen: 49,2%, nicht-eingeladen 48,2%; ≤ 17 Jahre: eingeladen: 5,0%, nicht-eingeladen 10,9%; $p < 0.001$). Einschränkend ist anzumerken, dass die Gruppe der Anfragenden ≥ 17 Jahre mit 174 Patienten sehr gering ist.

Hinsichtlich der Gründe, die in die Kategorien vordiagnostizierte SE, vordiagnostizierte Nicht-Seltene-Erkrankung und psychische Erkrankung, unvollständige Unterlagen und sonstige angegeben wurden, war der Anteil der Patienten mit einer vordiagnostizierten SE im Zeitraum IG niedriger als im KG-Zeitraum (21,7% KG-Zeitraum, 12,4% IG-Zeitraum). Der Anteil der aufgrund unvollständiger Unterlagen nicht-eingeladene Patienten war im IG-Zeitraum mit 9,2% höher als im KG-Zeitraum (5,7%). Zu berücksichtigen ist, dass die Lockdown-Bestimmungen der COVID-19-Pandemie in den IG-Zeitraum fielen. Durch diese externen Faktoren ist diese Analyse mit Vorsicht zu interpretieren.

Tabelle 13 Vergleich eingeladene vs. nicht-eingeladene Patienten

| | Eingeladene Patienten | Nicht- eingeladene Patienten | p Wert |
|---------------------------------------------|-----------------------|------------------------------|--------|
| Gesamte Projektlaufzeit | | | |
| Alter bei Studieneinschluss | | | <0,001 |
| >=17 Jahre (%) | 76 (5,0) | 98 (7,4) | |
| 18-49 Jahre (%) | 752 (49,5) | 660 (50,0) | |
| >=50 Jahre (%) | 692 (45,5) | 563 (42,6) | |
| Anteil Frauen (%) | 901 (59,9) | 755 (57,1) | 0,017 |
| Zeitraum KG | | | |
| Alter bei Studieneinschluss | | | <0,001 |
| >=17 Jahre (%) | 38 (5,0) | 55 (10,9) | |
| 18-49 Jahre (%) | 377 (49,2) | 244 (48,2) | |
| >=50 Jahre (%) | 352 (45,9) | 207 (40,9) | |
| Anteil Frauen (%) | 450 (58,7) | 280 (55,2) | 0,224 |
| Zeitraum IG | | | |
| Alter bei Studieneinschluss | | | 0,839 |
| >=17 Jahre (%) | 38 (5,0) | 55 (10,9) | |
| 18-49 Jahre (%) | 377 (49,2) | 244 (48,2) | |
| >=50 Jahre (%) | 352 (45,9) | 207 (40,9) | |
| Anteil Frauen (%) | 460 (61,1) | 475 (58,3) | 0,258 |
| | Zeitraum KG | Zeitraum IG | |
| Gründe Nicht-Einladung | | | <0,001 |
| vordiagnostizierte Seltene Erkrankung | 110 (21,7) | 101 (12,4) | |
| vordiagnostizierte Nicht-Seltene-Erkrankung | 100 (19,7) | 192 (23,6) | |
| psychische Erkrankung | 37 (7,3) | 72 (8,8) | |
| unvollständige Unterlagen | 29 (5,7) | 75 (9,2) | |
| sonstige | 231 (45,6) | 375 (46,0) | |

Anmerkungen. Chi-square test für kategoriale Variablen

3.2.2.1 Retrospektive Datenanalyse und Vergleich mit KG

Für die Sensitivitätsanalyse zur Versorgungsqualität vor ZSE-DUO konnten anonymisierte Angaben zu 102 Patienten zur Diagnoseanzahl und der Dauer bis zur Diagnosestellung von drei ZSE, die am Projekt teilnahmen, als Vergleichsgruppe zur KG herangezogen werden. Die Patienten der Vergleichsgruppe wurden im Zeitraum von 01/2018 – 09/2018 in einer Präsenzprechstunde an einem der drei ZSE erstmals vorstellig.

Ein Fisher's Exact Test ergab für die Vergleichsgruppe (17,65%) eine signifikant geringere Anzahl an Diagnosestellungen für mindestens einer gesicherten Diagnose gegenüber der gesamten KG (29,91%, $p=0,009$), sowie zu der KG der drei gleichen ZSE (31,68%, $p=0,009$). Für erklärende Diagnosen fiel der Unterschied der Vergleichsgruppe vor ZSE-DUO (12,75%) zur KG der gleichen drei ZSE nicht signifikant aus (20,30%, $p=0,114$), wie auch zur gesamten KG (18,75%, $p=0,166$).

Die Sensitivitätsanalyse ergab damit, dass die beiden Gruppen weitestgehend vergleichbar sind (vgl. Tabelle 14).

Tabelle 14 Sensitivitätsanalyse: Vergleich Diagnoseanzahl und Diagnosedauer KG zu einer retrospektiven KG 9 Monate vor ZSE-DUO

| | Prä-KG ¹ | KG zu den 3 ZSE der Prä-KG | KG insgesamt | Prä-KG zu den 3 gleichen ZSE | | Prä-KG zu Insgesamt | |
|-----------------------------------------|---------------------|-------------------------------|-----------------|---------------------------------|-------|------------------------|-------|
| | | | | p^2 | p^2 | | |
| N | 102 | 202 | 672 | | | | |
| Mind. 1 gesicherte Diagnose | | | | | | | |
| n | 18 | 64 | 201 | | | | |
| in % | 17,65% | 31,68% | 29,91% | 0,009 | | 0,009 | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | |
| n | 13 | 41 | 126 | | | | |
| in % | 12,75% | 20,30% | 18,75% | 0,114 | | 0,166 | |
| Dauer bis zu einer erklärenden Diagnose | | | | t (52) | p | t(137) | p |
| M | 3,31 | 3,02 | 3,52 | -0,289 | 0,774 | 0,222 | 0,825 |
| SD | 3,30 | 2,98 | 3,40 | | | | |
| Mdn | 2,23 | 2,00 | 2,50 | | | | |
| IQR | 7 | 5 | 4 | | | | |

Anmerkungen. Prä-KG= Vergleichsgruppe vor Studienbeginn, ¹n=2 umkodiert in keine Diagnose zur Vergleichbarkeit mit der KG, da die Diagnosestellung nach 12 Monaten erfolgte. ² Fisher'Exact (2-seitig).

3.2.2.2 Diagnosedauer zwischen Erstkontakt und Präsenzprechstunde

Um mögliche Änderungen in der Versorgungsqualität im Verlauf der Studie zu untersuchen, wurden der Zeitraum zwischen Erstkontakt und erstem Präsenztermin für IG und KG auf Abweichungen untersucht. Die KG wurde daraufhin mit einer Vergleichsgruppe neun Monate vor Studienbeginn hinsichtlich Zeit bis zu einer Diagnosestellung sowie Diagnoseanzahl verglichen.

Für den Vergleich zwischen IG und KG für den Zeitraum Erstkontakt bis erste Präsenzprechstunde ergab ein U-Test einen signifikanten Unterschied, $U=277466$, $Z=-6,604$, $p<0,001$, $d=-0,25$. Der Zeitraum dauerte für die Patienten der IG (Mdn=3,00, IQR=4,00) signifikant länger als in der KG (Mdn=2,00, IQR=2,00) an. Auch für die zweite Subanalyse Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung, erste Fallbesprechung bis erste Präsenzprechstunde fielen die Zeiträume in der IG länger aus, siehe Tabelle 15.

Tabelle 15 Sensitivitätsanalyse: Dauer zwischen Erstkontakt und erster Präsenzprechstunde in Monaten

| | n | Mdn | IQR | Mann-Whitney U- Test | | | Effektstärke |
|------------------------------------------------------------|-----|------|------|-------------------------|--------|--------|--------------|
| | | | | U | Z | p | r |
| Dauer Erstkontakt bis zur 1. Präsenzprechstunde in Monaten | | | | | | | |
| KG | 672 | 2,00 | 2,00 | | | | |
| IG | 688 | 3,00 | 4,00 | 277466 | -6,604 | <0,001 | -0,179 |

Dauer Erstkontakt bis zur 1.Fallbesprechung in Monaten

| | | | | | | | |
|----|-----|------|------|--------|--------|--------|--------|
| KG | 638 | 1,00 | 2,00 | | | | |
| IG | 685 | 1,00 | 3,00 | 252104 | -4,966 | <0,001 | -0,135 |

Dauer 1.Fallbesprechung bis zur 1. Präsenzprechstunde in Monaten

| | | | | | | | |
|----|-----|------|------|--------|--------|--------|--------|
| KG | 639 | 1,00 | 1,00 | | | | |
| IG | 683 | 1,00 | 2,00 | 249796 | -4,855 | <0,001 | -0,132 |

Für den Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung und erste Fallbesprechung bis erste Präsenzprechstunde sind die deskriptiven Ergebnisse in der Abbildung 6 und Abbildung 7 als Boxplots veranschaulicht.

Neben unbekanntem Unterschieden in der Versorgungsqualität könnte ein möglicher Einflussfaktor in der NVF selbst liegen: Basierend auf der dualen Lotsenstruktur, d.h. durch die Aufnahme des psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen können möglicherweise Terminabsprachen zwischen den Lotsen, Bearbeitung der Unterlagen durch beide Lotsen, oder intensivere Vorbereitungen der Fälle die Verzögerungen erklären. Zu dem fällt für den psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen mit dem zusätzlichen Präfragebogen ein zusätzlicher Arbeits-(zeit-)aufwand an. Eine weitere mögliche Erklärung kann in der Covid-19 Pandemie gesehen werden. Hierzu wird eine Analyse unter der Sensitivitätsanalyse zum Einfluss der Covid-19 Pandemie ergänzt.

Abbildung 6 Boxplots zu dem Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung nach KG/IG in Monaten (n=1.323)

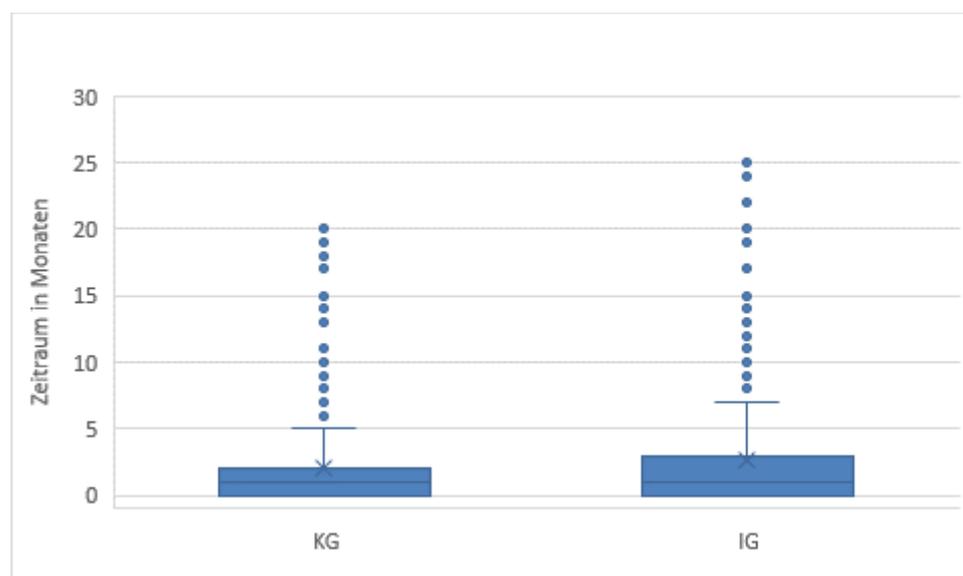
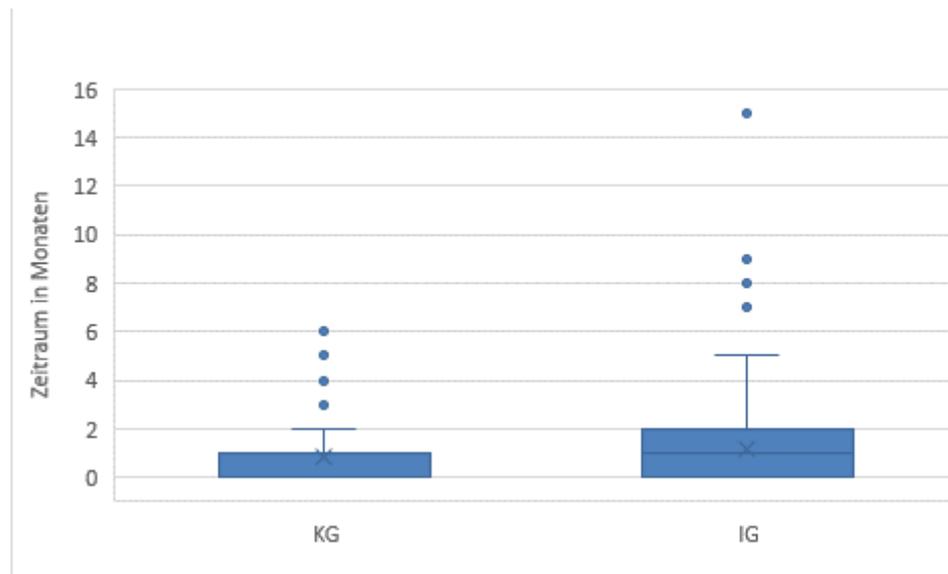


Abbildung 7 Boxplots zu dem Zeitraum erste Fallbesprechung bis erste Präsenzprechstunde nach KG/IG in Monaten (n=1.322)



3.2.2.3 Covid-19 Pandemie

Zur Kontrolle der Auswirkungen der Pandemie wurden für die Hypothesen H1 – H2.3 Subgruppenanalysen durchgeführt sowie bei einem Hinweis eines möglicherweise bestehenden Unterschiedes (Korrelation r nach Pearson) ein Regressionsmodell für H1 – 2.2 gerechnet.

Die Fallzahlen für die Subgruppe während der ersten Pandemie-Welle zeigten, dass die Rekrutierung in die Studie in dieser Zeit zum Erliegen kam. In diesem Zeitraum konnten nur 20 Patienten zu einem Präsenztermin eingeladen werden.

Die Häufigkeiten einer Diagnosestellung (erklärend, mindestens eine gesicherte, H1) sowie die Überleitung in die RV (H2.2) sind in Tabelle 16 nach den Covid-19 Zeiträumen für eine Subgruppenanalyse dargestellt.

Für die Anzahl an Diagnosestellungen zeigte sich im Subgruppenvergleich der Zeiträume innerhalb der IG Schwankungen. Die Gruppe von 20 Fällen, die während der ersten Corona Welle rekrutiert wurde, wich am stärksten ab. In der IG konnten auch in jeder Subgruppe mehr Diagnosen als in der KG gestellt werden. Die bivariaten Korrelationen ergaben keine negativen Zusammenhänge mit den berücksichtigten Covid-19 Variablen. Die Schwankungen innerhalb der IG sind daher nicht durch die berücksichtigten Konsequenzen der Covid-19 Pandemie zu erklären und möglicherweise auf Unterschiede innerhalb der IG Patienten zurückzuführen¹⁵.

Für die Überleitung in die RV nach Diagnosestellung konnte in der KG gegenüber der IG in Relation zur Stellung einer gesicherten Diagnose, ein höherer Anteil in die RV überführt werden. Auch hier zeigten sich innerhalb der IG bei Betrachtung der Rekrutierungszeiträume deskriptiv Unterschiede. Der Zeitraum vor der 1. Welle wies dabei die geringste Überleitungsquote auf (43,08%) auf und demgegenüber die höchste (55,77%) im Zeitraum nach der 1. Welle. Eine mögliche Erklärung hierfür, könnte sein, dass Termine während der ersten Welle ausfielen und anschließend nachgeholt wurden.

Überleitung erfolgt gegenüber allen Patienten unabhängig davon, ob diese ebenfalls eine gesicherte Diagnose oder Empfehlung zur Überleitung in die RV hatten (Referenzgruppe A).

Für die Covid-19 Einflussvariable *Priorisierung von Patienten* (nur Akut-/Notfall-Patienten) im *Klinikum während der ersten Pandemiewelle* konnte ein bivariater Zusammenhang zwischen zur Überleitung in die RV (Referenzgruppe A $n=1.317$) innerhalb der IG ermittelt werden (vgl.

¹⁵ Alter, Geschlecht, Symptomatik wurden für die Subgruppen nicht kontrolliert.

Korrelationsmatrix in Tabelle A6.1). Für die Variable Priorisierung während der ersten Pandemiewelle wurde daher eine multiple logistische Regression mit der Untersuchungsgruppenvariable für die Gesamtpopulation (n=1.317) gerechnet

Eine logistische Regression ergab für die Covid-19 Variable Priorisierung in der ersten Welle einen signifikanten Effekt (OR=0,47, p<0,034). Für die Untersuchungsgruppenvariable konnte ebenfalls ein Effekt ermittelt werden (OR=2,87, p<0,001), wie in dem Modell ohne die Covid-19 Variablen (OR=2,70, p<0,001). Dieser scheint durch die Aufnahme der Covid-19 Variable leicht anzusteigen, sodass man vage folgern kann, dass durch die Priorisierung zur ersten Welle der Effekt zwischen den Untersuchungsgruppen geringfügig reduziert wurde. D. h. Patienten, die in der IG an einem ZSE rekrutiert wurden, das von einer Priorisierungsregelung betroffen war, wurden seltener nach einer Diagnosestellung in die RV überführt. Dies verringerte den Unterschied zwischen IG und KG minimal.

Überleitung erfolgt gegenüber anderen Patienten mit mindestens einer Diagnosestellung und Überleitungsempfehlung in die RV (Referenzgruppe B).

Die Analyse der bivariaten Zusammenhänge mit den untersuchten Covid-19 Einflüssen auf die Überleitung innerhalb der IG ergab, dass Patienten bzw. ZSE mit einer *Terminabsage/-Aufschub am ZSE*, sowie *Problemen in der Weiterleitung zur Diagnostik* in der zweiten Pandemiewelle (ZSE) seltener nach einer Diagnosestellung in die RV überführt werden konnten, wenn sie mindestens eine gesicherte Diagnose hatten (Referenzgruppe B). Für die Variablen *Terminabsage/-Aufschub (Patient)*¹⁶ und *Probleme in der Weiterleitung zur Diagnostik in der zweiten Pandemiewelle (ZSE)* wurden eine multiple logistische Regression (n=434) gerechnet. Für die eingehende Covid-19 Variable *Problemen in der Weiterleitung zur Diagnostik in der zweiten Pandemiewelle* konnte ein signifikanter Effekt ermittelt werden (OR=0,47, p=0,004) und für die Variable *Terminabsage/-aufschub* ein marginaler Effekt (OR=0,43, p=0,051). Für die Untersuchungsgruppenvariable ergab das Modell keinen Effekt (OR=1,280, p=0,270), wie in dem Modell ohne die Covid-19 Variablen (OR=0,928, p=0,710). Die berücksichtigten Covid-19 Variablen konnten somit keine weitere Erklärung aufzeigen. Für die Regressionen sind die 95%-KI sowie der Modellfit in Tabelle 17 berichtet.

Tabelle 16 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Diagnosestellung (H1) und Überleitung in die RV nach Diagnose (H2.2)

| Covid-19 Zeiträume | N | mind. 1 gesicherte Diagnose erhalten | | erklärende Diagnose erhalten | | Überleitung in die RV gelungen | |
|-----------------------------------------|-----|-----------------------------------------|--------|---------------------------------|--------|-----------------------------------|--------|
| | | n | in % | n | in % | n | in % |
| Prä-Covid-19 - KG | 672 | 201 | 29,91% | 126 | 18,75% | 81 | 53,29% |
| Prä-Covid-19 – IG (1.Okt.2019) | 68 | 48 | 70,59% | 27 | 39,71% | 14 | 46,67% |
| Prä-Welle 1 (bis 15.März 2020) | 132 | 99 | 75,00% | 59 | 44,70% | 28 | 43,08% |
| Welle 1 (bis ca. 1.Mai 2020) | 20 | 17 | 85,00% | 6 | 30,00% | 4 | 36,36% |
| Zwischen Welle 1-2 (bis 14.Aug.2020) | 196 | 129 | 65,82% | 76 | 38,78% | 58 | 55,77% |
| Prä-Welle 2 (bis 1.Nov.2020) | 137 | 99 | 72,26% | 57 | 41,61% | 40 | 46,51% |
| Welle 2 (bis 31.Jan.2021) | 133 | 94 | 70,68% | 60 | 45,11% | 37 | 47,44% |

¹⁶ Die ZSE Variable zum Terminausfall wurde aufgrund der inhaltlichen Überschneidung zur Patientenangabe nicht weiter berücksichtigt.

Tabelle 17 Logistische Regressionen zum Einfluss von Covid-19 auf die Überleitung in die RV nach Diagnosestellung

| | OR | p | 95%-KI | Modellfit | | | | | | | |
|----------------------------------------------------------------|------|--------|--------|-----------|-------|---|--------|----------------------------|-------|------|--|
| | | | | χ^2 | df | p | AUC | Nagelkerkes R ² | n | | |
| Überleitung in die RV nach Diagnosestellung - Referenzgruppe A | | | | | | | | | | | |
| Modell 0 | | | | | | | | | | | |
| KG/IG | 2,70 | <0,001 | 2,021 | 3,600 | 48,5 | 1 | <0,001 | 0,62 | 0,057 | 1317 | |
| Modell 1 | | | | | | | | | | | |
| KG/IG | 2,87 | 0,000 | 2,139 | 3,840 | | | | | | | |
| Priorisierung W1 | 0,47 | 0,034 | 0,233 | 0,943 | 14,1 | 2 | 0,003 | 0,63 | 0,063 | 1317 | |
| Überleitung in die RV nach Diagnosestellung - Referenzgruppe B | | | | | | | | | | | |
| Modell 0 | | | | | | | | | | | |
| KG/IG | 0,93 | 0,710 | 0,625 | 1,377 | 0,14 | 1 | 0,71 | 0,51 | 0 | 434 | |
| Modell 1 | | | | | | | | | | | |
| KG/IG | 1,28 | 0,270 | 0,826 | 1,982 | | | | | | | |
| Probleme Weiterleitung zur Diagnostik (W2) | 0,47 | 0,004 | 0,284 | 0,791 | | | | | | | |
| Terminausfall/aufschub ZSE | 0,43 | 0,051 | 0,184 | 1,004 | 12,46 | 3 | 0,006 | 0,59 | 0,038 | 434 | |

Für die Dauer bis zur Diagnosestellung (H2.1) sowie für die Variablen aus der Sensitivitätsanalyse - Erstkontakt bis zur ersten Fallbesprechung und erste Fallbesprechung bis Vorstellung - sind die zu der Subgruppenanalyse nach Covid-19 Zeiträume in 2020 in Tabelle 16 und Tabelle 18 dargestellt.

Für die Dauer bis zur Diagnosestellung spiegelt sich im Subgruppenvergleich nur der Haupteffekt. In der IG beträgt in jeder Subgruppe die Dauer im Median 0 Monate. Die Analyse der bivariaten Zusammenhänge mit den untersuchten Covid-19 Einflussvariablen (vgl. Korrelationsmatrix in Tabelle A6.1) wies hier keine negativen Korrelationen auf.

Für die Variablen der Sensitivitätsanalyse Erstkontakt bis zur ersten Fallbesprechung und erste Fallbesprechung bis Vorstellung zeigt sich, unter Berücksichtigung der IQR, ein kürzerer Zeitraum für die PräCovid IG Subgruppe gegenüber der IG während der Pandemie.

Die Analyse der bivariaten Zusammenhänge mit den untersuchten Covid-19 Einflussvariablen (vgl. Korrelationsmatrix in Tabelle A6.1) ergab für beide eine positive Korrelation (Anstieg der Dauer) für *Absage von Präsenztermine zu Welle zwei* und *Probleme der Weiterleitung zur Diagnostik zu Welle zwei*. Für den ersten Zeitraum wurde zudem für die Variable pandemiebedingte *Einschränkungen der Kommunikation* und für den zweiten Zeitraum *Terminausfall/-aufschub des ZSE* nach Angabe der Patienten eine Korrelation ermittelt.

In zwei multiplen linearen Regressionsmodellen¹⁷ wurde daraufhin geprüft, ob für den ersten Zeitraum zwischen Erstkontakt und erster Fallbesprechung die Variablen *Absage von Präsenzterminen des ZSE* zu Welle zwei¹⁸ und *Einschränkungen der Kommunikation* den Effekt der Untersuchungsgruppen beeinflussen. Für den zweiten Zeitraum erste Fallbesprechung bis zur ersten Präsenzprechstunde wurde die Variable *Terminausfall/-aufschub* des ZSE nach Angabe der Patienten herangezogen¹⁹.

Das erste Modell (n=1.323) für den Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung konnte für die Covid-19 Variable *Einschränkungen der Kommunikation zu Welle zwei* ein signifikanter Effekt ($\beta=1,36$, $p=0,012$) ermittelt werden, für die Variable *Absage von Präsenztermine zu Welle zwei* jedoch nicht ($\beta=-0,01$, $p=0,985$). Für die Untersuchungsgruppenvariable konnte ebenfalls ein Effekt nachgewiesen werden ($\beta=0,40$, $p=0,048$), wie in dem Modell ohne die Covid-19 Variablen ($\beta=0,58$, $p=0,002$). Es ist zu erkennen, dass durch die Aufnahme der Covid-19 Variable der Unterschied zwischen KG und IG reduziert wird, sodass man folgern kann, dass durch die *Einschränkungen der Kommunikation zu Welle zwei* den Effekt zwischen den Untersuchungsgruppen beeinflusst haben könnte.

Im zweiten Modell (n=1.119) für den Zeitraum erste Fallbesprechung bis zur ersten Präsenzprechstunde konnte für die Covid-19 Variable *Terminausfall/-aufschub des ZSE* ein signifikanter Effekt ($\beta=0,79$, $p=0,001$) ermittelt werden. Für die Untersuchungsgruppenvariable konnte ebenfalls ein Effekt festgestellt werden ($\beta=0,31$, $p<0,001$), wie in dem Modell ohne die Covid-19 Variablen ($\beta=0,38$, $p<0,001$). Es konnte ermittelt werden, dass durch die Aufnahme der Covid-19 Variable der Unterschied zwischen KG und IG reduziert wird. Dies lässt einen Rückschluss darauf zu, dass durch *Terminausfall/-aufschub des ZSE* den Effekt zwischen den Untersuchungsgruppen beeinflusst haben könnte. Für die Regressionen sind die 95%-KI sowie der Modellfit in Tabelle 17 und Tabelle 19 berichtet.

Tabelle 18 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Dauer bis zur Diagnosestellung (H2.1) sowie zur Sensitivitätsanalyse zu dem Zeitraum zwischen Erstkontakt und Präsenztermin

| Covid-19 Zeiträume | n | Mdn | IQR | Min | Max |
|-------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|-----|-----|
| Dauer bis zur Diagnosestellung: Präsenzprechstunde bis Diagnosestellung | | | | | |
| Prä-Covid-19 - KG | 201 | 3,00 | 4,00 | 0 | 12 |
| Prä-Covid-19 – IG (1.Okt.2019) | 48 | 0,00 | 3,00 | 0 | 11 |
| Prä-Welle 1 (bis 15.März 2020) | 99 | 0,00 | 4,00 | 0 | 12 |
| Welle 1 (bis ca. 1.Mai 2020) | 17 | 0,00 | 1,00 | 0 | 12 |
| Zwischen Welle 1-2 (bis 14.Aug.2020) | 129 | 0,00 | 3,00 | 0 | 12 |
| Prä-Welle 2 (bis 1.Nov.2020) | 99 | 0,00 | 4,00 | 0 | 12 |
| Welle 2 (bis 31.Jan.2021) | 94 | 0,00 | 5,00 | 0 | 12 |
| Erstkontakt bis zur ersten Fallbesprechung | | | | | |
| Prä-Covid-19 - KG | 638 | 1,00 | 2,00 | 0 | 20 |

¹⁷ Ebenfalls wie zu den explorativen Modellen zu H2.1 wurden auch diese Modelle mittel Bootstrapping mit 5000 Stichproben und BCA Korrektur gerechnet, da auch diese Zeitvariablen schief verteilt waren.

¹⁸ Aufgrund von Multikollinearität zu *Probleme der Weiterleitung zur Diagnostik zu Welle zwei*, wird diese ausgeschlossen, da inhaltlich weniger sinnvoll erscheint, zur Vorhersage der Dauer vor der ersten Präsenzprechstunde.

¹⁹ Aufgrund von Multikollinearität zu *Probleme der Weiterleitung zur Diagnostik zu Welle zwei* und der einer inhaltlichen Überschneidung zu der Angabe der ZSE *Absage Präsenztermine* wurde diese Variablen im Regressionsmodell nicht berücksichtigt.

| | | | | | |
|----------------------------------------------|-----|------|------|---|----|
| Prä-Covid-19 – IG (1.Okt.2019) | 68 | 1,00 | 1,00 | 0 | 15 |
| Prä-Welle 1 (bis 15.März 2020) | 132 | 2,00 | 2,50 | 0 | 22 |
| Welle 1 (bis ca. 1.Mai 2020) | 20 | 1,00 | 1,50 | 0 | 9 |
| Zwischen Welle 1-2 (bis 14.Aug.2020) | 196 | 2,00 | 4,00 | 0 | 24 |
| Prä-Welle 2 (bis 1.Nov.2020) | 137 | 2,00 | 3,00 | 0 | 25 |
| Welle 2 (bis 31.Jan.2021) | 132 | 1,00 | 3,50 | 0 | 13 |
| Erste Fallbesprechung bis Vorstellung | | | | | |
| Prä-Covid-19 - KG | 639 | 1,00 | 1,00 | 0 | 6 |
| Prä-Covid-19 – IG (1.Okt.2019) | 67 | 0,00 | 1,00 | 0 | 2 |
| Prä-Welle 1 (bis 15.März 2020) | 131 | 1,00 | 2,00 | 0 | 4 |
| Welle 1 (bis ca. 1.Mai 2020) | 20 | 1,00 | 2,00 | 0 | 4 |
| Zwischen Welle 1-2 (bis 14.Aug.2020) | 196 | 1,00 | 1,00 | 0 | 7 |
| Prä-Welle 2 (bis 1.Nov.2020) | 137 | 1,00 | 2,00 | 0 | 8 |
| Welle 2 (bis 31.Jan.2021) | 132 | 1,00 | 1,00 | 0 | 15 |

Tabelle 19 Lineare Regressionen zum Einfluss von Covid-19 auf die Zeiträume zwischen Erstkontakt und erster Präsenzprechstunde

| | β | SE | p | 95%-KI | Modellfit | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------|------|-------|--------|---------------|------|----------------|-------|-------|
| | | | | | Wald χ^2 | p | R ² | n | |
| Zeitraum Erstkontakt bis erste Fallbesprechung | | | | | | | | | |
| Modell 0 | | | | | | | | | |
| KG/IG | 0,58 | 0,19 | 0,002 | 0,215 | 0,949 | 9,7 | 0,002 | 0,007 | 1.323 |
| Modell 1 | | | | | | | | | |
| KG/IG | 0,40 | 0,20 | 0,048 | 0,004 | 0,793 | | | | |
| Einschränkungen der Kommunikation W2 | 1,36 | 0,55 | 0,012 | 0,294 | 2,432 | | | | |
| Absage von Präsenztermine W2 | - 0,01 | 0,30 | 0,985 | -0,593 | 0,582 | 14,1 | 0,003 | 0,017 | 1.323 |
| Zeitraum erste Fallbesprechung bis erster Präsenztermin am ZSE | | | | | | | | | |
| Modell 0 | | | | | | | | | |
| KG/IG | 0,38 | 0,07 | 0,000 | 0,243 | 0,525 | 28,5 | <0,001 | 0,027 | 1.119 |
| Modell 1 | | | | | | | | | |
| KG/IG | 0,31 | 0,07 | 0,000 | 0,165 | 0,456 | | | | |
| Terminausfall/-aufschub am ZSE | 0,79 | 0,23 | 0,001 | 0,332 | 1,242 | 37,5 | <0,001 | 0,043 | 1.119 |

Anmerkungen. Bootstrapping (Repl. 5.000) mit BCA korrigierte 95%-KI.

Die Ergebnisse der Subgruppenanalyse betreffend der Diagnosekosten (H2.3), unter Berücksichtigung der Covid-19 Zeiträume in 2020, sind in der Tabelle 20 berichtet.

Für die Diagnosekosten spiegelt sich im Subgruppenvergleich nur der Haupteffekt deskriptiv wieder. Auch ist zu sehen, dass die durchschnittlichen Kosten pro Patient in jeder Subgruppe der IG höher sind als in der KG. Die Analyse der bivariaten Zusammenhänge mit den untersuchten Covid-19 Einflussvariablen (vgl. Korrelationsmatrix in Tabelle A6.1) ergab für

folgende Covid-19 Variablen einen positiven Zusammenhang: Terminausfall/-aufschub stationärer sowie Rehamaßnahmen, für die 1. Welle nach Angabe der ZSE Lockdown, Einschränkung der Arbeit am ZSE, Kommunikation eingeschränkt, Ausfall interner Fallkonferenzen sowie Ausfall interner Fallkonferenzen zur 2. Pandemiewelle. Für die nachfolgenden Variablen zeigte sich ein negativer Zusammenhang: Priorisierung (2. Welle) und mit zunehmenden Einschränkungen der Arbeit am ZSE (2. Welle).

Tabelle 20 Subgruppenanalyse zu den Covid-19 Zeiträumen für Diagnosekosten (H2.3) in EUR pro Patient

| Covid-19 Zeiträume | N | M | SD | Min | Max |
|----------------------------------|-----|------|-----|------|------|
| Prä-Covid-19 - KG | 672 | 1326 | 345 | 832 | 2798 |
| Prä-Covid-19 - IG | 68 | 1787 | 523 | 1054 | 3760 |
| Prä-Welle 1 (1.Jan-15.März) | 132 | 1802 | 541 | 1104 | 3729 |
| Welle 1 (bis ca. 1.Mai) | 20 | 1548 | 522 | 1054 | 3166 |
| Zwischen Welle 1-2 (bis 14.Aug.) | 186 | 1694 | 465 | 1054 | 3912 |
| Prä-Welle 2 (bis 1.Nov.) | 129 | 1689 | 505 | 989 | 3773 |
| Welle 2 (bis 31.Jan.) | 126 | 1712 | 480 | 1054 | 3393 |

3.2.3 Prozessevaluation

3.2.3.1 Sekundärhypothese fünf - HrQoL und Patientenzufriedenheit

Qualitative Befragung der Patienten zu den Erwartungen und zur Zufriedenheit

Die geplante Stichprobengröße für die qualitative Befragung zu den Erwartungen und zur Zufriedenheit von 10% der Gesamtstichprobe wurde mit insgesamt 149 Patienten vor dem ersten Kontakt im ZSE (KG: n=79; IG: n=70) und 126 Patienten 12 Monate nach dem ersten Interview (KG: n=66; IG: n=60) erreicht. Die Patienten hatten zum Zeitpunkt des T0-Interviews noch keinen persönlichen Kontakt mit dem ZSE und wussten nicht, in welcher Behandlungsgruppe (SV vs. NFV) sie waren. Es nahmen Patienten aus insgesamt acht der elf teilnehmenden ZSE teil (T0: Frankfurt (KG n=11, IG n=1), Hannover (KG n=7, IG n=9), Magdeburg (KG n=9, IG n=6), Mainz (KG n=0, IG n=15), Münster (KG n=7, IG n=7), Tübingen (KG n=17, IG n=12), Ulm (KG n=8, IG n=9) und Würzburg (KG n=20, IG n=11). Die Geschlechtsverteilung weist einen Überhang an Frauen auf (T0: 60% vs. 40%, entspricht aber der Verteilung in der ZSE-DUO-Gesamtstichprobe. Die Verteilung über die Altersgruppen zeigt, dass minderjährige Patienten gemessen an den vier Altersgruppen unterdurchschnittlich rekrutiert werden konnten (T0: 12-18 Jahre, n=9 (6%); 19-40 Jahre, n=46 (31%); 41-60 Jahre, n=63 (42%) und 61 Jahre und älter, n=31 (21%)). Der geringe Anteil an minderjährigen Patienten spiegelt sich im entsprechenden Anteil innerhalb der Gesamtstichprobe wider. Die Drop-Out-Rate lag in der KG bei n=13 (16%) und in der IG bei n=10 (14%). Die teilnehmenden Patienten waren zum Zeitpunkt T0 zwischen 12 und 81 Jahre alt (M=46; Mdn=49).

Erwartungen an die Behandlung im ZSE zu T0

Patientenerwartungen

Gut ein Drittel der Patienten äußerten zum Zeitpunkt T0, dass sie keine Erwartungen an das ZSE hätten. Sie begründeten dies mit vorherigen negativen Erfahrungen mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistenden, so dass diese Erfahrungen eine geringe bis keine besondere Erwartung begünstigen. Gleichzeitig beschrieben einzelne Patienten, dass sie, wenn sie ohne Erwartungen der Behandlung am ZSE entgegensehen würden, einer weiteren Enttäuschung vorbeugen könnten. Die anderen zwei Drittel der Befragten formulierten hohe Erwartungen

an die Versorgung im ZSE. Konkret wurden die ZSE als Chance und „letzte Hoffnung“ beschrieben.

Behandlungsziel

Die Befragten wünschten sich eine eindeutige und erklärende Diagnose zu erhalten. Diese sollte dann im Idealfall in einer spezifischen Behandlung münden und zu einer Verbesserung des aktuellen Gesundheitszustandes beitragen. Nur ein geringer Teil der Patienten erwartete eine Heilung. Mehrheitlich erhofften sich die Patienten aber eine bessere Teilhabe am Leben und eine Steigerung der HrQoL.

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

Erwartungen an die Arzt-Patienten-Beziehung

Bezogen auf die Arzt-Patienten-Beziehung wünschten die befragten Patienten, dass sie von den Behandlern ernst genommen und in den Diagnose- und Behandlungsprozess einbezogen würden. Dazu zählte auch die Erwartung, dass die Kommunikation emphatisch und laienverständlich stattfinden würde. Insbesondere der Wunsch nach Unvoreingenommenheit wurde wiederholt formuliert. Damit einhergehend erhofften sich die Patienten, dass sie nicht als „psychisch krank abgestempelt“ würden. Stattdessen stand der Wunsch nach einer holistischen Betrachtung der Symptomatik und der Patient als Individuum im Vordergrund. Die Patienten wünschten sich ein ehrliches Interesse des Gegenübers an ihnen und ihrer Krankheitsgeschichte, verbunden mit der Fähigkeit, zuhören zu können, geduldig auf den Patienten einzugehen, sich Zeit zu nehmen und nicht aufgeben zu wollen, bis eine erklärende Diagnose gefunden wäre.

„Ich wünsche mir, dass die behandelnden Ärzte meine Probleme und meine Symptome tatsächlich ernst nehmen, als das, was sie sind.“

„Mir ist wichtig, dass man das auch so in Betracht zieht, dass es nicht die Psyche ist, ich mir das nicht einbilde, sondern wirklich irgendwas nicht stimmt und damit auch dann gearbeitet wird.“

Erwartungen an das Fachpersonal

Die Mehrheit der Befragten wünschte sich eine Behandlung durch ein multiprofessionelles, interdisziplinär arbeitendes, interessiertes und bemühtes Team. Dabei erwarteten die Patienten einen intensiven, mehrfachen und/oder regelmäßigen Austausch unter verschiedenen Experten. Die Patienten erwarteten große Kompetenz und Professionalität.

„Ich wünsche mir, dass verschiedene Fachrichtungen zusammenarbeiten und nicht nur einzeln betrachtet wird.“

Behandlungserwartungen

Nahezu alle befragten Patienten erwarteten von der Behandlung am ZSE eine umfangreiche und intensive Diagnostik. Dabei unterschieden die Patienten zwischen (1) dem Wunsch nach einer Wiederholung von Diagnostik – wenn diese lange her gewesen sei oder unklare Ergebnisse erbracht hätte, (2) dem Wunsch auf jedwede unnötige Diagnostik zu verzichten – wenn diese Art der Diagnostik in der Vergangenheit bereits (mehrfach) stattgefunden hätte und vor allem, wenn die Diagnostik eindeutige Ergebnisse erbracht hätte und (3) dem Wunsch nach experimenteller Diagnostik und neuen Ideen, bis hin zu Teilnahmen an klinischen Studien oder Off-Label-Use von Medikamenten unter Überwachung.

„[...] dass man halt wirklich weiter schaut und nett nochmal alles das dritte Mal macht [bezogen auf die Diagnostik].“

Darüber hinaus äußerten die Patienten die Erwartung und den Wunsch an gute organisatorische Abläufe. Konkret benannt wurden dabei kurze Wartezeiten, sowohl auf Termine als auch vor Ort, ein zeitnahes Feedback im Anschluss an die Behandlung und eine transparente Kommunikation. Als wichtig und wünschenswert wurde eine Ansprechperson benannt, die für jedwede Kommunikation und vor allem für Rückfragen und koordinativ zur Verfügung stünde. Nur wenige Patienten erwarteten eine stationäre Aufnahme.

„... Mir geht's drum, dass ich hinterher [nach der Diagnostik] nicht tagelang oder wochenlang warte.“

Zufriedenheit mit der Behandlung im ZSE zu T2

Zufriedenheit mit dem Fachpersonal

Beim Telefoninterview zum 12-Monats-Follow-Up berichteten die Patienten, dass sich ihr Wunsch nach interdisziplinärem Austausch zu ihrer Problematik nicht erfüllt habe. Sie hätten mehr Vernetzung zwischen den verschiedenen Disziplinen erwartet, insbesondere bei Überweisungen. Konkret hätten sie sich erwartet, dass durch das ZSE eine schnellere Überweisung bzw. verkürzte Wartezeiten erreicht würden und sie nicht – wie auch vor dem ZSE-Besuch – lange Wartezeiten für Diagnostiktermine in Kauf nehmen müssten. Oftmals äußerten die Patienten Kritik an den aus ihrer Sicht zu wenigen Terminen im ZSE. Diese würden der Komplexität des Krankheitsbildes nicht gerecht. Bezüglich der Diagnostik, wurde von einigen Patienten bemängelt, dass diese nicht oder nur unzureichend stattgefunden hätten. Insbesondere die Patienten, die die Anzahl der Termine vor Ort und die durchgeführte Diagnostik als zu gering beurteilten, bemängelten insgesamt den fehlenden „Ideenreichtum“ zur Aufklärung des komplexen Beschwerdebildes.

„Meine Erwartungen sind alle nicht erfüllt worden, ich hatte klare Vorstellungen, dass ich eben von einem Spezialisten zum anderen wandere, bis mir eigentlich geholfen ist. Da ist also überhaupt nichts passiert, bis auf diesen einen einzigen Termin und das war ein Witz, was da passiert ist!“

Gleichzeitig wurde von anderen Patienten die fachliche Expertise und Kompetenz in den Zentren gelobt. Sie hätten die Behandler als professionell wahrgenommen und insbesondere den Einbezug weiterer Experten als sehr positiv erlebt. Weiter wurde die ausführliche Diagnostik positiv hervorgehoben.

„... und das fand ich halt bei diesem Zentrum wirklich sehr gut, weil da fließt halt alles zusammen natürlich und ähm... ja, da schaut man so ein bisschen über den Tellerrand, das fand ich wirklich... das war sehr gut.“

Zufriedenheit mit der Arzt-Patienten-Beziehung

Die Arzt-Patienten-Beziehung wurde überwiegend als positiv beschrieben. Die Behandler seien freundlich, zugewandt, interessiert und geduldig und hätten sich ausreichend Zeit für die Patienten genommen. Einige Patienten waren rückblickend unzufrieden, da sie sich weder ernstgenommen noch unvoreingenommen behandelt fühlten. Diese Einschätzungen wurden vor allem von Patienten getätigt, bei denen eine psychische Diagnose gestellt wurde. Auf der anderen Seite lobten die Patienten der IG die umfassende Betrachtung unter Einbezug der dualen Lotsenstruktur, insbesondere, wenn dies in einen Ausschluss einer psychischen Diagnose resultierte. Die Zufriedenheit mit der ganzheitlichen Betrachtung und Versorgung kam überwiegend von den Patienten der IG.

„...von der Psychosomatik her, das fand ich sehr gut. Weil man dadurch halt ausschließen konnte, dass es psychisch bedingt ist [...]. Da bleibt ja dann nur noch das rein körperliche Problem und wenn das rein körperlich ist, dann ist man natürlich schon mal sehr beruhigt. [...] und das war natürlich schon hilfreich [...] dass das nicht psychosomatisch oder psychisch ist.“

„Ich war positiv ähm sehr freundlich aufgenommen worden mit ganz großem ähm ja Wissensvorsprung, die waren alle sehr wissbegierig, wollten UNBEDINGT wissen, was ich habe.“

„Aber ich hatte eben den Eindruck, dass bevor ich eigentlich dort war, letztendlich das Endergebnis schon feststand. (lachen)“

Zufriedenheit mit der Betreuung im ZSE

Die Patienten berichteten positiv von der Weiterleitung an andere Fachärzte, auch wenn sich – wie oben schon beschrieben – die Erwartungen an eine „bevorzugte“ Terminvergabe bei den Fachärzten mehrheitlich nicht erfüllten. Das ZSE sei aus Sicht der Patienten gut erreichbar und insgesamt sei der organisatorische Ablauf gut gewesen.

Kritisch wurde von den Patienten die z. T. langen Wartezeiten auf Termine, bei den Vor-Ort-Terminen und Rückrufen benannt. Der Wunsch nach einer persönlichen Ansprechperson wurde aus Sicht der Patienten nicht erfüllt. Dadurch hätte eine kontinuierliche Betreuung gefehlt. Die Patienten fühlten sich in die Entscheidungen mitunter nicht einbezogen. Insbesondere ein fehlendes persönliches Abschlussgespräch und eine fehlende Aufklärung über die Bedeutung der Inhalte in den Abschlussberichten/Arztbriefen wurden bemängelt. Hier fühlten sich die Patienten alleingelassen, vor allem wenn der behandelnde Allgemeinmediziner nach Ansicht der Patienten mit den Befunden aus dem ZSE nicht weiterarbeiten konnte und die Patienten sich wieder am selben Punkt angekommen fühlten, an dem sie schon vor dem Kontakt zum ZSE gewesen seien.

„Was ich ein bisschen schwierig fand, war, dass ich meine Blutergebnisse [...] per Post bekommen habe. Ähm und da war ein positiver Marker für [...] drin. Die Blutergebnisse kamen aber ohne jeglichen Kommentar.“

Die Zufriedenheit der Patienten zeigte einen Zusammenhang mit der gestellten Diagnose. Patienten, die berichteten, eine psychische Diagnose erhalten zu haben, äußerten sich kritischer gegenüber der dualen Lotsenstruktur, während Patienten mit einer anderen Diagnose oder auch ohne erklärender Diagnose, den Ausschluss einer psychischen Diagnose als sehr entlastend empfanden und dementsprechend auch keine negative Einstellung gegenüber den psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen äußerten.

HrQoL und Patientenzufriedenheit (quantitative Befragung)

Bei den in diesem Kapitel dargestellten Ergebnissen zur quantitativen Auswertung der HrQoL und der Patientenzufriedenheit, präsentieren wir aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse werden in Anhang 2 berichtet.

Für die Analyse der quantitativen Daten zur HrQoL der Patienten (gemessen mit der EQ5D-VAS) konnten n=1.005 Patienten, die den Fragebogen sowohl zu T1 als auch T2 ausgefüllt hatten, genutzt werden.

Die HrQoL der Patienten der beiden Gruppen, gemessen mit der EQ-5D VAS, unterschied sich weder zu T1 (KG: n=500; Mittlerer Rang=514,26; IG: n=505; Mittlerer Rang=491,86; U=120622,00; z=-1,228; p=0,219) noch zu T2 (KG: n=500; Mittlerer Rang=499,65; IG: n=505; Mittlerer Rang=506,32; U=124573,00; z=-0,366; p=0,715) und lag in beiden Gruppen zu beiden Zeitpunkten bei einem Median von 50,00. Ebenso zeigten die Analysen keinen Unterschied zwischen den beiden Gruppen (KG, IG) in Abhängigkeit von der gestellten Diagnose auf; mit Ausnahme der Patienten, bei denen mindestens eine somatische nicht-seltene Erkrankung diagnostiziert wurde. Hier berichteten Patienten der KG eine höhere HrQoL (Mdn=55,00, höhere Werte stehen für eine höhere HrQoL) als die Patienten der IG (Mdn=50,00) (KG: n=49; Mittlerer Rang=83,38; IG: n=94; Mittlerer Rang=66,07; U=1745,500; z=-2,381, p=0,017) (Tabelle A2.1). Die Effektstärke nach Cohen (1992) liegt bei r=0,20 und entspricht einem schwachen Effekt.

Zur Auswertung des SF-12 liegen komplette Daten (zu beiden Zeitpunkten) von n=903 Patienten vor. Für die KSK des SF-12 zeigten die patienten-berichteten Werte zu T1 keine Unterschiede zwischen beiden Gruppen (KG: n=440; Mittlerer Rang=437,13; IG: n=463; Mittlerer Rang=466,14; U=95315,000; z=-1,671; p=0,095). Zu T2 berichteten Patienten der IG eine höhere HrQoL (KSK) (Mdn=33,68, höhere Werte stehen für eine höhere HrQoL) als die Patienten der KG (Mdn=32,33) (KG: n=440; Mittlerer Rang=433,19; IG: n=463; Mittlerer Rang=469,87; U=93585,500; z=-2,112; p=0,035). Die Effektstärke nach Cohen (1992) liegt bei r=0,07 und entspricht einem sehr schwachen Effekt. Für alle weiteren Bedingungen (Patienten mit Diagnose; Patienten, bei denen mindestens eine seltene, psychische oder somatische nicht-seltene Erkrankung diagnostiziert wurde) zeigten die Analysen keine Unterschiede zwischen der KG und der IG (Tabelle A2.2). Die psychische HrQoL der Patienten unterschied sich weder zu T1 (KG: n=440; Mittlerer Rang=438,44; IG: n=463; Mittlerer Rang=464,88; U=95894,500; z=-1,523; p=0,128) noch zu T2 (KG: n=440; Mittlerer Rang=450,01; IG: n=463; Mittlerer Rang=453,89; U=100985,000; z=-0,223; p=0,823) zwischen beiden Gruppen (KG, IG). Ebenso zeigten sich keine Gruppenunterschiede unter den verschiedenen Bedingungen (Tabelle A2.3).

Die Patientenzufriedenheit nach 12 Monaten (n=959), gemessen mit dem ZUF-8, zeigte einen Unterschied zwischen der KG und der IG. Patienten (bzw. Erziehungsberechtigte von minderjährigen Patienten) der IG berichteten eine höhere Zufriedenheit (Mdn=23,00, höhere Werte stehen für eine höhere Zufriedenheit) als die Patienten (bzw. Erziehungsberechtigte von minderjährigen Patienten) der KG (Mdn=2,00) (KG: n=461; Mittlerer Rang=450,34; IG: n=498; Mittlerer Rang=507,45; U=101116,500; z=-3,197; p=0,001) (Tabelle A2.4). Die Effektstärke nach Cohen (1992) liegt bei r=0,10 und entspricht einem schwachen Effekt. Für alle anderen Bedingungen zeigten sich keine Unterschiede hinsichtlich der Patientenzufriedenheit zwischen der KG und der IG (Tabelle A2.4).

Der Vergleich des ZSE-DUO-Patientenkollektivs mit geschlechtsadjustierten Referenzwerten zeigte sowohl für die EQ-5D VAS als auch für die beiden Summenskalen des SF-12 (KSK, PSK) eine signifikant verringerte HrQoL der ZSE-DUO-Patienten. Der Vergleich der Patientenzufriedenheit (getrennt nach KG und IG) zeigte ebenfalls eine signifikant niedrigere Zufriedenheit im Vergleich zu einer Routinebefragung in den Bereichen Orthopädie, Psychosomatik, Kardiologie, Onkologie und Schmerz (Tabelle A2.5). Die Patienten der ZSE-DUO-Studie wiesen eine deutlich geringere Zufriedenheit auf als Patienten aus der Routinebefragung (Schmidt et al., 2008).

Zum Vergleich der Veränderungen der HrQoL zwischen T1 und dem 12-Monats-Follow-Up wurde das Delta für die EQ-5D VAS ($\Delta \text{VAS} = \text{EQ-5D VAS zu T2} - \text{EQ-5D VAS zu T1}$) berechnet. Lineare Regressionsmodelle zum Vergleich der Versorgungsformen (KG vs. IG) wurden durchgeführt, basierend auf einer linearen Regression mit BCa-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. Neben dem Basismodell (Modell 1) werden auch komplexere Modelle mit Kovariaten und Interaktionen vorgestellt (Modell 2 und Modell 3). In allen Modellen wurde das ΔVAS als abhängige Variable ins Modell integriert. In Modell 1 wurde die Gruppe (KG vs. IG) in das Modell aufgenommen. Modell 2 enthält zusätzlich die Variablen zu Geschlecht, Bildungsabschluss (Akademischer (Fach-)Schulabschluss und Student/Schüler/in Ausbildung). Diese soziodemografischen Variablen zeigten in der T1 Stichprobe signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen (KG vs. IG) auf und wurden deshalb in das Modell aufgenommen.

Die Ergebnisse dieser Analyse sind in Tabelle A 2.6 aufgeführt. Für Modell 1 und Modell 2 waren die aufgenommenen Prädiktoren (Gruppe bzw. Gruppe, Geschlecht, Alter, Bildungsabschluss) nicht signifikant. Modell 1 und Modell 2 erklären jeweils 1% der Varianz der Veränderungen der HrQoL. Modell 3 beinhaltete zusätzlich Interaktionsterme für Gruppe*Geschlecht, Gruppe* Akademischer (Fach-)Schulabschluss und Gruppe*

Student/Schüler/in Ausbildung. Mit Ausnahme vom Student/Schüler/in Ausbildung ($p = 0,040$) waren in diesem Modell keine Prädiktoren/Interaktionsterme signifikant. Insgesamt erklärt Modell 3 - wie auch Modell 1 und Modell 2 - 1% der Varianz ((Modell 1: $n=1.005$; $R^2=0,01$; $p=0,085$), (Modell 2: $n=981$; $R^2=0,01$; $p=0,057$), (Modell 3: $n=981$; $R^2=0,01$; $p=0,055$)) (Tabelle A 2.6).

Ebenso wurden lineare Regressionsmodelle zum Vergleich der Versorgungsformen (KG vs. IG) zur Patientenzufriedenheit durchgeführt, basierend auf einer linearen Regression mit BCa-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. Auch hier werden neben dem Basismodell (Modell 1) komplexere Modelle mit Kovariaten und Interaktionen vorgestellt (Modell 2 und Modell 3). In allen Modellen wurde die Patientenzufriedenheit gemessen mit dem ZUF-8 als abhängige Variable ins Modell integriert.

Alle Modelle erklären jeweils 1% der Varianz der Patientenzufriedenheit und der Prädiktor Gruppe (KG vs. IG) war in allen Modellen signifikant ((Modell 1: $n=947$; $R^2=0,01$; $p=0,001$), (Modell 2: $n=923$; $R^2=0,01$; $p=0,006$), (Modell 3: $n=923$; $R^2=0,01$; $p=0,007$)) (Tabelle A 2.7).

3.2.3.2 Sekundärhypothese sechs - Ärztezufriedenheit

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.3.2 aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse und Subanalysen werden in Anhang 3 berichtet.

Für die qualitative Ärztezufriedenheit konnten für die erste Fokusgruppe acht somatische Lotsen im Kontrollgruppenzeitraum rekrutiert werden. Im Interventionsgruppenzeitraum konnten für die zweite Fokusgruppe vier somatische Lotsen und für die dritte sechs psychosomatisch bzw. psychiatrische Lotsen gewonnen werden.

An der quantitativen Online-Befragung zur Ärztezufriedenheit nahmen 46 Ärzte der ZSE (inkl. ehemaliger Lotsen) teil. Von den Ärzten aus den Typ B-Zentren bzw. aus dem Klinikum, die ebenfalls in die Diagnosestellung von ZSE-DUO Patienten involviert waren, nahmen 23 Ärzte teil. Zur ergänzenden Infrastrukturbefragung der ZSE nahmen zwei administrative Leitungen sowie vier Koordinationsassistenten teil. Die Stichprobenbeschreibung ist der nachfolgenden Tabelle 21 zu entnehmen.

Tabelle 21 Ärztebefragung zur Ärztezufriedenheit - Soziodemographie, Angaben in %

| | von n75 | Geschlecht | | Altersgruppen in Jahren | | | |
|-------------------------------------------------|---------|------------|--------|-------------------------|-------|-------|------|
| | | weibl. | männl. | bis 34 | 35-44 | 45-54 | 55 + |
| Koordinationsassistenten eines ZSE | 5* | | | | | | |
| Somatische Lotsen eines ZSE | 26 | 69% | 19% | 27% | 27% | 23% | 12% |
| Psychiatrisch/psychosomatische Lotsen eines ZSE | 18 | 67% | 33% | 17% | 28% | 39% | 17% |
| Administrative Leitung eines ZSE | 3* | | | | | | |
| Kliniker/Typ B-Zentren Ärzte | 23 | 70% | 30% | 17% | 26% | 48% | 9% |

Anmerkung. *Aufgrund geringer Fallzahl nicht ausgewiesen.

Zur Ermittlung der relevanten Elemente der NVF wurden die Prozesse der Versorgung am ZSE in der KG und IG in drei Fokusgruppeninterviews untersucht. In A3.6 im Anhang 3 sind die identifizierten Prozesse veranschaulicht und Abweichungen bzw. Ergänzungen gegenüber den SOP bzw. Projektplanung markiert. Durch die ermittelten Abweichungen wurde keine Konfundierung der ermittelten Haupteffekte gesehen.

An der Ärztebefragung zur Zufriedenheit nahmen insgesamt 26 ärztliche „somatische“ Lotsen und 18 ärztliche psychiatrische bzw. psychosomatische Lotsen teil (davon 67% bzw. 69% weiblich).

Die NVF wurde mehrheitlich positiv bewertet. Aus Sicht der ärztlichen Lotsen traf für 89% bis 94% eher bzw. voll und ganz zu, dass die NVF ermöglicht, voneinander zu lernen, eine sinnvolle Ergänzung zum regulären Versorgungsangebot an Universitätskliniken darstellt, die Patienten ganzheitlicher gesehen werden und die Schwelle zur psychiatrisch und psychotherapeutischen Versorgung geringer ist. 91% der somatischen Lotsen (von n=22) und 75% der psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen (von n=12) gaben an, (sehr) zufrieden mit der interdisziplinäre Zusammenarbeit mit dem jeweils anderen Kollegen zu sein.

Insgesamt waren die beteiligten Ärzte an den Zentren (sehr) zufrieden mit der NVF (79%, von n=34). Die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit Einzelaspekten der Versorgung bzw. deren Rahmenbedingungen sind in A3.8 und A3.9 im Anhang 3 dargestellt. Bezüglich einzelner Aspekte und den Rahmenbedingungen der Versorgung sowie Prozessen an den Schnittstellen zur weiteren Diagnostik, derer Nachverfolgung und der Überleitung in die RV und den infrastrukturellen Aspekten besteht jedoch noch Verbesserungspotential. Diese sowie die Strategien zum Umgang mit diesen Barrieren werden in Anhang 3 ausführlicher berichtet.

3.2.4 Gesundheitsökonomische Evaluation

Wir präsentieren in Kapitel 3.2.4 aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse und Subanalysen werden in Anhang 4 berichtet.

3.2.4.1 Diagnosekosten

Für die Bewertung und zur Beantwortung der Sekundärhypothese sechs wurden die Diagnosekosten untersucht. Die Diagnosekosten wurden aus den Kosten für die ZSE-spezifischen Leistungen am ZSE und den medizinischen Untersuchungen zur Diagnosestellung ermittelt.

Für die Diagnosekosten ergab ein U-Test für die IG signifikant höhere Kosten pro Patient ($M=1.564$, $SD=554$) als in der KG ($M=1.142$, $SD=417$, $p<0,001$).

Die Auswertung der Diagnosekosten insgesamt nach Diagnosestellung ergab für die IG höhere Kosten pro Patient als in der KG: Die Differenz fällt für Patienten ohne Diagnosestellung am höchsten aus (502 EUR pro Patient), für Patienten mit einer gesicherten, aber nicht erklärenden Diagnose beträgt sie 274 EUR pro Patient, für Patienten mit einer erklärenden Diagnose 228 EUR.

Für die Kosten je zusätzlich erklärender Diagnose wurde eine ICER von 1.745 EUR bestimmt (n=1.333). Dieses Ergebnis ist nach Drummond et al. (2015) als eine medizinisch überlegene Intervention (24% höherer Anteil erklärender Diagnosen) mit zusätzlichen Kosten einzuordnen.

Zur weiteren Beurteilung der Kosteneffektivität wurde die Kosten-Nutzwert-Relation unter Berücksichtigung der HrQoL bestimmt. Für die Beurteilung der Änderung der HrQoL wurden die Angaben der Patienten in der Patientenbefragung zu T1 und T2 herangezogen. Für eine, Dropout bedingt, reduzierte Stichprobe (n=834) wurden zusätzliche Kosten je erklärender Diagnose (ICER) von 1.547 EUR ermittelt und für die Kosten-Nutzwert-Relation 31.318 EUR pro QALY. Die ermittelte Kosten-Nutzwert-Relation liegt damit über dem internationalen Schwellenwerten zur Zahlungsbereitschaft von 21.000 EUR pro QALY, aber unter dem für schwer erkrankte Patienten von 53.000 EUR pro QALY (Zala et al. 2020, Leigh et al. 2016) und weist damit für letztere eine vertretbare Kosten-Nutzwert-Relation auf.

Da die NVF nicht unmittelbar zu Einsparungen geführt hat, kann die Hypothese „Die NVF führt zu Einsparungen bei den Diagnosekosten und einem verbesserten ICER im Vergleich zur RV.“ nicht bestätigt werden.

3.2.4.2 Gesamtkosten

Für die Gesamtkosten konnte mit einem Mann-Whitney U-Test kein signifikanter Unterschied zwischen IG ($M= 6.009$, $SD=9.770$) und KG ($M=5.685$, $SD=13.386$) je Patient beobachtet werden, $p=0,275$. Auf der Ebene der beobachteten Leistungsbereiche ebenfalls nicht. Erst auf der Einzelleistungsebene waren höhere Kosten in der IG gegenüber der KG für Arztkontakte zur Psychiatrie, Psychologie und/oder Psychosomatik und für die Heilmittelgruppe Ergotherapie ermittelt werden.

Die Ergebnisse für die Gesamtkosten zwischen KG und IG sind aufgrund des unterschiedlichen Beobachtungszeitraums für Therapien schwer vergleichbar.

3.2.5 Entwicklung eines neuen Screeninginstruments

Wir präsentieren in diesem Kapitel aggregierte und abstrahierte Ergebnisse. Die detaillierten Ergebnisse werden

in Anhang 5 berichtet.

3.2.5.1 Studienpopulation

In die Analyse wurden 1.300 erwachsene Patienten (KG $N=636$, IG $N=664$) eingeschlossen. Es wurden nur Patienten eingeschlossen, von denen mindestens ein ausgefüllter Patienten-Fragebogen zu Baseline vorlag. Es wurden die Patienten eingeschlossen, von den Informationen zur Diagnosestellung im Rahmen des Arzt-Follow-Up vorlagen, das Vorliegen eines Follow-Up-Patientenfragebogens war nicht notwendig.

3.2.5.2 Evaluation der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit durch den psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen

Laut den Rückmeldungen der psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen wurden die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit für die Anamnese der meisten Patienten berücksichtigt. Ebenso beurteilten die Lotsen den Einsatz der Fragebögen für die meisten Patienten als sinnvoll.

3.2.5.3 Fragebogenkonstruktion – Dimensions- und Itemreduktion

In die EFA wurden alle Items aus den standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit einbezogen. Anhand standardisierter Kriterien wurde die Eignung der Daten für die EFA ermittelt und die Anzahl der zu extrahierenden Faktoren bestimmt. Anhand der Faktorladungen wurden dann systematisch Items ausgeschlossen. Die finale Faktorenstruktur deckte verschiedene Domänen der mentalen Gesundheit ab und die Faktoren zeigten eine akzeptable bis hohe Reliabilität. Anhand der Skalen der verbliebenen Items konnte ein Summenscore für das neu erstellte Screeninginstrument berechnet werden.

3.2.5.4 Fragebogenkonstruktion – Modellgüte des neu generierten Screeninginstruments

In das Modell für die KFA wurden alle Items des neuen Screeninginstruments aufgenommen, sowie die extrahierte Faktorstruktur aus der EFA. Etablierte Gütekriterien für das Modell mit

den entsprechenden etablierten Grenzwerten wurden berichtet. Das Modell konnte entsprechend bestätigt werden.

3.2.5.5 Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments

Die Trennschärfe für die Diagnose einer psychischen Störung im Rahmen des Follow-Up Fragebogens des psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen basierend auf dem Summenscore der IG des neuen Screeninginstruments zum Zeitpunkt vor der ersten Vorstellung an einem ZSE (Zeitpunkt Vorab-Fragebögen) ist als befriedigend einzustufen.

3.3 Diskussion

3.3.1 Effektevaluation

Die Effektevaluation ergab, dass die NVF für Patienten mit einer komplexen Symptomatik und unklaren Diagnose zu einer höheren Diagnoserate (H.1) führt. Ebenso konnte die Zeit bis zur Stellung einer Diagnose (H2.1) durch die NVF verkürzt werden. Für psychische, andere somatische Erkrankungen sowie der Ausschlussdiagnose einer SE konnte die Verkürzung der Dauer bis zu einer Diagnosestellung durch die NVF nachgewiesen werden. Für die Dauer bis zur Diagnosestellung einer SE konnte kein Unterschied zur SV festgestellt werden. Die Hypothese zur Überleitung in die RV nach Diagnosestellung (H.2.2) konnte ebenfalls positiv evaluiert werden. Für Patienten mit unklaren Beschwerden gelang die Überleitung nach einer Diagnosestellung in die RV häufiger.

Erkenntnisse einer Vorstudie der Ambulanz des ZESE Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg wiesen auf 90% psychische Komorbidität der Patienten die sich zur Diagnosestellung unklarer Beschwerden an ein ZSE wenden hin und einer Quote von 20% mit einer primär psychischen erklärenden Diagnose (Hebestreit & Heuschmann, 2018). Die Ergebnisse der vorliegenden Interventionsstudie ZSE-DUO bestätigen die psychische Belastungen dieser Patientengruppe auch für andere ZSE-Standorte: Etwa die Hälfte (50,4%) erhielten eine psychische Diagnose in Kombination mit einer anderen seltenen oder anderen somatischen Diagnose und etwas mehr als ein Zehntel (13,7%) der Patienten erhielten ausschließlich eine psychische Diagnose als erklärende Diagnose für ihre unklaren Beschwerden. Auch konnte die Studie aufzeigen, dass die Patienten, für die eine erklärende Diagnose in der NVF gestellt werden konnte, im Durchschnitt auch häufiger mehrere Diagnosen (nach Diagnoseart sowie Anzahl) erhielten. Es kann daher geschlussfolgert werden, dass durch die NVF eine komplexere Diagnose gestellt werden konnte.

Als eine Ausgangsproblematik der Studie wurde beschrieben, dass in der RV vor Studienbeginn Patienten, für die (zunächst) keine Diagnose gefunden werden konnte, eine Empfehlung zur Vorstellung bei einem Psychiater oder Psychosomatiker ausgesprochen wurde. Die Patienten fühlten sich daraufhin oftmals „abgeschoben“ sowie nicht verstanden und folgten dieser oftmals nicht (Hebestreit & Heuschmann, 2018). In der NVF gelang besonders die Überleitung in die RV für Patienten mit einer psychischen erklärenden Diagnose durch die NVF ggü. der SV besser.

Die NVF konnte die Lücke einer ausbleibenden Abklärung einer psychischen Verdachtsdiagnose unmittelbar schließen und die Überleitung durch die telemedizinische Begleitung des psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen verbessern.

Ob es sich bei den Überleitungen in die RV um eine Überleitung in eine psychische Behandlung handelt, wurde nicht für jeden Patienten erfasst. In der weiteren Ärztebefragung im Verlauf wurde dies jedoch von der Mehrheit der psychosomatisch bzw. psychiatrischen Ärzte als eine wahrgenommene Auswirkung der NVF angegeben.

3.3.2 Gesundheitsökonomische Evaluation

Eine Kosten-Nutzwert-Relation ergab gegenüber einem Schwellenwert zur Bewertung der Zahlungsbereitschaft einer schwer erkrankten Population vertretbare Kosten. Das Ergebnis ist jedoch unter Vorbehalt zu interpretieren: Es konnte kein Unterschied in der HrQoL (QALY) innerhalb der Patienten (Vergleich T1 zu T2) sowie zwischen KG und IG (siehe Ergebnisse H2.5) festgestellt werden, der Beobachtungszeitraum (Diagnosestellung bis Ende des Beobachtungszeitraums) zwischen KG und IG ist nicht vergleichbar und beträgt nicht genau 12 Monate (vgl. Diagnosedauer H2.2). Zudem ist der Beobachtungszeitraum für eine Bewertung nach dem QALY Konzept zu kurz, um Veränderungen in den QALY zu ermitteln. Die Erkenntnisse aus der Patientenbefragung (H2.5) zu den Auswirkungen einer Diagnose auf die HrQoL für das untersuchte Patientenkollektiv, führen dies eindrücklich aus.

Zur Bewertung der Kosteneffizienz der NVF konnten die Gesamtkosten nicht herangezogen werden, da die enthaltenen Therapiekosten nicht Gegenstand der Hypothese waren und wie die HrQoL aufgrund des Zeitraumes eines Therapiebeginns sowie krankheitsbedingt verschiedener Therapieansätze nicht zwischen den Patienten der KG und IG vergleichbar sind.

Die Gesundheitsökonomische Evaluation ergab zusätzliche Kosten von 1.745 EUR je zusätzlich gestellter erklärender Diagnose in der IG gegenüber der KG. Eine Bewertung, ob es sich dabei um eine gute Kosteneffektivitätsrelation handelt, muss durch den Entscheidungsträger erfolgen. 23% mehr Patienten erhielten in der IG gegenüber der KG eine erklärende Diagnose. Ob sich dies langfristig kosteneffektiv auswirkt, i. S. eines positiven Effekts auf die Gesundheit der Patienten durch eine geeignete Therapieeinleitung, einer Reduktion weiterer Diagnostikkosten sowie einer verbesserten HrQoL niederschlägt, kann mit den vorliegenden Daten nicht beantwortet werden. Hierzu bedarf es weiterer Forschung über einen längerfristigen Zeitraum zur Beurteilung. Für eine gesundheitsökonomische Bewertung müssten die langfristigen Kosten und Effekte (QALYs) bestimmt werden.

3.3.3 Prozessevaluation

3.3.3.1 HrQoL und Patientenzufriedenheit

Sowohl die Ergebnisse der qualitativen Befragung der Patienten zu zwei Zeitpunkten (vor dem ersten Kontakt mit einem ZSE, 12-Monats-Follow-Up) als auch die quantitativen Ergebnisse (zu T1 und T2) weisen auf massive körperliche und psychische Belastungen der Patienten hin. Neben körperlichen Beschwerden, die den Alltag der Patienten einschränken, soziale Kontakte erschweren und eine Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben zum Teil unmöglich machen, berichteten die Patienten ebenfalls von massiven Einschränkungen ihrer psychischen HrQoL. Nach Hodek et al. (2009) zeigten sich bei Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen, wie z. B. Diabetes, Hypertonie und periphere arterielle Verschlusskrankheiten vor allem Einschränkungen der körperlichen HrQoL (gemessen mit der KSK des SF-8 und dem EQ5D Gesamt); während die psychische HrQoL (gemessen mit der PSK des SF-8) insgesamt höher ausfiel. Für Patienten ohne gesicherte Diagnose stellt die fehlende Diagnose eine große Belastung dar. Die Legitimation des eigenen Krankheitserlebens entsteht oftmals erst durch eine erklärende Diagnose (Daker-White et al., 2011; Nettleton, 2006; Nettleton et al., 2005). Deshalb wird in diesem Kontext auch von einer „Diagnose als Privileg“ gesprochen (Daker-White et al., 2011; Jutel, 2009). Die fehlende erklärende Diagnose erzeugt auf Seiten der Patienten Unsicherheiten, die als Belastung wahrgenommen werden (Nettleton, 2006; Spillmann et al., 2017). Die besonderen psychischen Belastungen der HrQoL von Patienten ohne gesicherte Diagnose im Vergleich zu Patienten mit einer gesicherten Diagnose, können wir für das ZSE-DUO-Kollektiv nicht bestätigen. Es zeigten sich in unseren Analysen keine Unterschiede der patienten-berichteten HrQoL zwischen Patienten, die zum 12-Monats-Follow-Up mindestens eine Diagnose erhalten hatten und denen, die weiterhin ohne Diagnose waren (Dirkzwager & Verhaak, 2007; Hanssen et al., 2016). Dabei muss berücksichtigt werden,

dass die HrQoL von Patienten mit einer SE im Vergleich zu Patienten, die eine nicht-seltene chronische Erkrankung haben, deutlich schlechter ist (Bogert & Irvin, 2017).

Für die psychische HrQoL zeigte sich, dass die Patienten, die mindestens eine Diagnose erhalten haben, eine niedrigere HrQoL (PSK des SF-12) berichteten als die Patienten ohne Diagnose. Auch wenn die Erwartungen der Patienten an die Behandlung explizit den Wunsch nach einer erklärenden Diagnose beinhalteten (siehe qualitative Ergebnisse), zeigen Studien, dass die Mitteilung einer Diagnose zwar eine Erleichterung darstellt, in dem der Erkrankung inklusive der Symptomatik ein Name gegeben werden kann. SE sind oftmals mit multiplen Systemen assoziiert und erfordern eine komplexe Behandlung mit einer vielfach eingeschränkten Wirksamkeit (European Organisation for Rare Disorders (EURODIS), 2005). Deshalb löst die Diagnose einer SE gleichzeitig eine große Verunsicherung über die Zukunft aus und somit eine erneute psychische Belastung. Insbesondere nicht-vollständig-erklärende Diagnosen, nicht-vorhandene Behandlungsansätze und schlechte Versorgungsstrukturen für SE oder psychische Diagnosen lösen zunächst Ängste, Widerstand und Zukunftssorgen aus (Uhlenbusch et al., 2019). Die Verarbeitung der Diagnose bedarf Zeit. Erst nach der Akzeptanz der Diagnose kann die SE in den Alltag der Patienten erfolgreich integriert werden. Eine Verbesserung der psychischen HrQoL ist somit erst nach einem erfolgreichen Coping-Prozess zu erwarten.

Unterschiede in der KSK des SF-12 zeigten sich zwischen den Patienten der KG und der IG zu T2. Hier berichteten Patienten aus der IG eine höhere körperliche HrQoL. Die Patienten der IG fühlten sich durch die ganzheitliche Betreuung im ZSE durch die duale Lotsenstruktur gut versorgt. Die Motivation der Patienten, ein ZSE aufzusuchen, war ausschließlich durch eine einschränkende und belastende körperliche Symptomatik begründet. Der Wunsch der Patienten an die Behandlung im ZSE und damit die Wahrnehmung der Patienten fokussierte sich auf körperliche Aspekte. Die Zufriedenheit mit der Behandlung schlägt sich deshalb nicht in der psychischen HrQoL nieder, sondern beeinflusst die eigene Wahrnehmung der körperlichen Komponenten der HrQoL positiv, da die körperlichen Beschwerden von den Patienten als Hauptproblem angesehen werden. Dies geht einher mit dem Patientenwunsch nach einer Verbesserung der HrQoL (Cohen & Biesecker, 2010; De Santis et al., 2019).

Die Patientenzufriedenheit in der ZSE-DUO-Stichprobe war insgesamt sehr niedrig. Es zeigten sich dennoch Unterschiede zwischen den beiden Versorgungsgruppen; wobei in der IG die Zufriedenheit höher war als in der KG - trotz der höheren Rate an psychischen Diagnosen. Die Zufriedenheit in der IG zeigte sich auch in der qualitativen Befragung. Die höhere Patientenzufriedenheit in der IG kann durch die duale Lotsenstruktur und der damit einhergehenden holistischen Betrachtung, die von den Patienten explizit als Erwartung benannt und präferiert wurde, begünstigt werden (Mundlos, 2018). Patienten wünschen sich eine persönliche Einbindung und engen Kontakt zu den Behandlern (Babac et al., 2018; Caputo, 2014; Crowe et al., 2019; Gainotti et al., 2018; Huyard, 2009; Morel & Cano, 2017; Stanerevic Katavic, 2019).

Insgesamt zeigte sich in der qualitativen Befragung, dass die Erwartungen, die die Patienten an eine Versorgung und Behandlung in einem ZSE sich oftmals nicht mit dem decken, was die ZSE anbieten. Dies macht deutlich, dass das Leistungsspektrum der ZSE den Patienten besser dargestellt werden muss, damit unrealistische Erwartungen nicht zu Frustration und Enttäuschung führen. Dies ist vor allem deshalb wichtig, da ein Großteil der Patienten das ZSE als „letzte Hoffnung“ sieht. Einige Patienten erwarten von einem ZSE eine Institution, in der alle Experten zusammen vor Ort sitzen und ein Termin im ZSE auch damit einhergeht, von diesen vor Ort untersucht zu werden. Ebenso hatten viele der befragten Patienten eine kontinuierliche Betreuung über einen längeren Zeitraum erwartet, die mit einem gemeinsamen Abschlussgespräch und im Idealfall mit einer klaren Diagnose bzw. konkreten Empfehlungen einhergeht.

3.3.3.2 Ärztezufriedenheit

Die beteiligten Ärzte gaben eine hohe Akzeptanz und Zufriedenheit mit der NVF an. Als ernüchternd wurde aus ärztlicher Perspektive die Häufigkeit eine Diagnose stellen zu können, bewertet. Dennoch überwiegen aus der Perspektive beider fachärztlicher Lotsen die Potentiale der NVF. Insbesondere die interdisziplinäre Zusammenarbeit, dass die NVF ermöglicht voneinander zu lernen, eine sinnvolle Ergänzung zum regulären Versorgungsangebot an Universitätskliniken bietet, die Patienten ganzheitlicher gesehen werden und die Schwelle zur psychiatrisch und psychotherapeutischen Versorgung geringer weisen auf die Akzeptanz der NVF insgesamt hin. Die Kernelemente telemedizinische Begleitung und zentrenübergreifende Fallkonferenzen lassen sich ebenfalls als Potentiale der NVF aus der Perspektive der Lotsen benennen.

Entsprechend der zugrunde gelegten Wert-Wahrnehmungs-Theorie (Locke, 1969), welche Zufriedenheit als Produkt der bewerteten Relevanz und wahrgenommenen Realisierung beschreibt, wurden die benannten Potentiale als für den Versorgungsprozess relevant und durch die NVF realisierbar von den Lotsen wahrgenommen. Als Barrieren ließen sich demgegenüber Prozesse ermitteln, welche den Diagnoseprozess unmittelbar und mittelbar verzögerten.

Diese betrafen vermehrt die Elemente der SV und weniger die neuen Elemente der NVF. Bereits während des SV Zeitraums konnten hier insbesondere die Barrieren an den Schnittstellen zu den anderen Versorgungsbereichen (niedergelassenen Gesundheitsversorgung und die klinikinterne Versorgung) sowie strukturelle Probleme (Ausstattung und personelle Ressourcen) ermittelt werden. Auch in der Onlinebefragung (1,5 Jahre später) wurden die Prozesse der Weiterleitung zur Diagnostik und Nachverfolgung jener als wenig zufriedenstellend, aber relevant für die Versorgung bewertet. In den Fokusgruppeninterviews wurden insbesondere die oft langen Wartezeiten bis zu einem Diagnostik-Termin sowie eine ausbleibende Rückmeldungen zur Diagnostik berichtet. Als zusätzlich hinderlich wurde in einigen ZSE die fehlende Möglichkeit Überweisungen zur Diagnostik ausstellen zu können, angegeben.

Als sinnvolle Strategien zum Umgang mit den benannten Schnittstellenproblemen konnten für die Perspektive der Lotsen die folgenden ermittelt werden: Möglichkeit zum Ausstellen von Überweisungen, konkrete Ansprechpartner in den Typ B-Zentren, Terminvereinbarung im gesamten (Universität-)Klinikums sollte durch ZSE Lotsen (nicht Patient) erfolgen, die Epikrise sollte den weiteren Ärzten zur Verfügung gestellt werden, Verwaltungssystem/Routine zur Nachverfolgung implementieren, mehr Diagnostik am ZSE ermöglichen.

Die von den Ärzten adressierten Barrieren und Strategien sollten bei der Umsetzung in die RV berücksichtigt werden. Ein Leitfaden und Handlungsempfehlungen für die NVF zur Integration in bestehende oder neue ZSE wurde mit dem Manual Titel in Zusammenarbeit der Projektmitglieder unter Berücksichtigung der zur Studie entwickelten SOPs sowie der qualitativen und quantitativen Erkenntnisse aus der Ärztebefragung erstellt (de Zwaan et al., 2022).

Die Schnittstellenproblematik aus ärztlicher Sicht bei der Versorgung von Menschen mit SE ist bereits länger bekannt (Brandt et al., 2019). Das Projekt ESE-Best arbeitet parallel zu der Laufzeit von ZSE-DUO an einem Best-Practice-Modell zur Optimierung der Kommunikation zwischen den verschiedenen Akteuren im Versorgungsprozess von Menschen mit SE. Die Ergebnisse der Studie können möglicherweise die ermittelten Strategien ergänzen.

3.3.4 Entwicklung eines neuen Screeninginstruments

Das Ziel der Analyse war, zu prüfen, ob aus den eingesetzten standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit ein neues kurzes Screeninginstrument zur Hilfe bei der Diagnosestellung von psychischen Störungen für den routinemäßigen Einsatz im ZSE entwickelt werden kann.

Die Extraktion der Faktorstruktur und die Reduktion der Items mittels EFA war erfolgreich. Aus den einbezogenen Items ergab sich das neue Screeninginstrument. Das Faktorenmodell konnte in der KFA mittels zu unterschiedlichen Zeitpunkten erhobenen Daten hinreichend bestätigt werden. Das neu entwickelte Screeninginstrument zeigte eine befriedigende Trennschärfe für die allgemeine Vorhersage von psychischen Diagnosen.

Eine mögliche Erklärung könnte hier die Heterogenität der gestellten psychischen Diagnosen im Patientenkollektiv sein, wodurch die Trennschärfe des Instruments beeinflusst wird.

Das neue Screeninginstrument kann als Hinweis für das Vorliegen einer psychischen (Ko-)Morbidity im Rahmen der Anamnese der Patienten genutzt werden, die sich mit unklaren Beschwerden an ein ZSE wenden. Somit kann gezielt die Expertise des psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen hinzugezogen werden. Die detaillierte Abklärung der psychischen Symptome erfordert das individuelle Gespräch des psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen mit den Patienten.

3.4 Darstellung und Begründung geplanter aber nicht durchgeführte Analysen

Die quantitative Ärztebefragung Zufriedenheitsbefragung sollte inferenzstatistisch mittels Unterschiedstests (t-Test) und 95%-KI geprüft werden. Dies wurde nicht umgesetzt, da zum einen die Fallzahl sehr gering ausfiel (N=41). Zum anderen wurde nicht definiert, was verglichen werden sollte. Eine KG und IG oder Prä-Post Daten wurden entsprechend der Planung für die Ärztebefragung nicht erhoben.

Die explorativen Modelle zu H2.1 und H2.2 wurden nicht mit einem Mehrebenenmodell gerechnet, aufgrund der geringeren Fallzahl gegenüber der Primärhypothese. Es wurden dafür hierarchische Regressionen ohne den Mehrebenenansatz für die Kontrollvariablen umgesetzt.

Aufgrund der geringen Stichprobe in den Routinedaten (n=133), wurden diese entgegen der ursprünglichen Planung statt zur Ermittlung der Therapiekosten zur Ermittlung von Bewertungssätze genutzt. Stattdessen wurden die Gesamtkosten aus den Patientenangaben zu T2 bestimmt. Dabei konnten therapeutische Leistungen separat für Heilmittel, Hilfsmittel, Medikamente, ambulanter Pflegedienst sowie Haushaltshilfen berichtet werden. Für stationäre Aufenthalte und Arztkontakte lassen sich jedoch Diagnose- und Therapiekosten nicht trennen. Die Hypothese konnte dennoch planmäßig geprüft werden, da zur Bestimmung der inkrementellen Kosteneffektivität die Diagnosekosten relevant waren.

4. Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators

Die NVF führt zu einer höheren Diagnoserate, einer schnelleren Diagnosestellung sowie zu einer häufigeren Überleitung in die RV.

Die Erkenntnisse der Effektevaluation sprechen für eine Überleitung der NVF in die SV.

Aus der Analyse der Ergebnisse zur Zufriedenheit und Akzeptanz der Ärzte mit der NVF ist ebenfalls eine Überleitung der NVF in die SV zu befürworten.

Die NVF und deren Kernelemente werden von den beteiligten Lotsen mehrheitlich positiv wahrgenommen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit, telemedizinische Begleitung, die zentrenübergreifenden Fallkonferenzen und eine (erneute) Aufklärung der Patienten zur

Sinnhaftigkeit der psychiatrischen bzw. psychosomatischen Mitbeurteilung zur Steigerung der Akzeptanz der Versorgung können als Erfolgsfaktoren benannt werden.

Bezüglich einzelner Aspekte und den Rahmenbedingungen der Versorgung sowie Prozessen an den Schnittstellen zur weiteren Diagnostik, deren Nachverfolgung und der Überleitung in die SV und der infrastrukturellen Aspekte besteht jedoch noch Verbesserungspotential. Von den Lotsen als geeignete Strategien zum Umgang mit einigen Schnittstellenproblemen konnten identifiziert werden.

Aus Patientensicht erfüllt die NVF die Erwartungen an eine holistische Betrachtung besser als die SV. Die Patienten berichteten von positiven Erfahrungen mit der NVF und insbesondere die Zufriedenheit bei Patienten der NVF, bei denen keine SE bzw. weitere (auch psychische) Erkrankungen diagnostiziert wurden, verdeutlicht die positiven Konsequenzen für die Versorgung. Unabhängig davon zeigte sich, dass viele Patienten eine Vorstellung von der Arbeit in den ZSE hatten, die sich nicht mit dem deckt, was die Zentren leisten können und sollen. Hier wäre eine zielgruppenspezifische Darstellung der Ziele und Aufgaben der ZSE förderlich, um unrealistische Erwartungen auf Seiten der Patienten erst gar nicht entstehen zu lassen.

Zur Unterstützung bei der Identifikation von Patienten, die eine psychiatrische bzw. psychosomatische Expertise benötigen, konnte aus standardisierten Fragebögen ein neues kurzes Screeninginstrument entwickelt werden. Für die detaillierte Abklärung im individuellen Gespräch des psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen mit den Patienten kann der Fragebogen herangezogen werden.

Die von den Ärzten adressierten Barrieren und Verbesserungsvorschläge sollten bei der Umsetzung in die RV berücksichtigt werden. Ein Leitfaden und Handlungsempfehlungen für die NVF zur Integration in bestehende oder neue ZSE wurde mit dem Manual Titel in Zusammenarbeit der Projektmitglieder unter Berücksichtigung der zur Studie entwickelten SOPs sowie der qualitativen und quantitativen Erkenntnisse aus der Ärztebefragung erstellt (de Zwaan et al., 2022).

Die Kosten je zusätzlich gestellter vollständig erklärender Diagnose durch die NVF betragen 1.745 EUR. Eine Bewertung, ob es sich dabei um eine gute Kosteneffektivitätsrelation handelt, muss durch die Entscheidungsträger erfolgen. Für eine gesundheitsökonomische Bewertung müssten die langfristigen Kosten und Effekte (QALYs) bestimmt werden.

5. Literaturverzeichnis

Arbuckle, J. L. (2007). *Amos 28.0 User's Guide*. Amos Development Corporation.

Attkisson, C. C. & Zwick, R. (1982). The client satisfaction questionnaire: psychometric properties and correlations with service utilization and psychotherapy outcome. *Evaluation and Program Planning*, 5(3), 233-237. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(82\)90074-x](https://doi.org/10.1016/0149-7189(82)90074-x).

Babac, A., Frank, M., Pauer, F., Litzkendorf, S., Rosenfeldt, D., Lührs, V., Biehl, L., Hartz, T., Storf, H., Schauer, F., Wagner, T. O. F. & Graf von der Schulenburg, J. M. (2018). Telephone health services in the field of rare diseases: a qualitative interview study examining the needs of patients, relatives, and health care professionals in Germany. *BMC Health Services Research*, 18(1), 99. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2872-9>.

Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (2006). *Multivariate Analysemethoden: Eine anwendungsorientierte Einführung*, 11. Auflage. Springer.

- Bock, J. O., Brettschneider, C., Seidl, H., Bowles, D., Holle, R., Greiner, W. & König, H. (2014). Ermittlung standardisierter Bewertungssätze aus gesellschaftlicher Perspektive für die gesundheitsökonomische Evaluation. *Das Gesundheitswesen*, 77(01), 53–61. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1374621>.
- Bogart, K. R. & Irvin, V. L. (2017). Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 177. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0730-1>.
- Brandt, M., Otto, R., Zybarth, D., Inhestern, L., Härter, M. & Bergelt, C. (2019). Projekt ESE-Best – Evaluation von Schnittstellenmanagementkonzepten bei Seltenen Erkrankungen: Systematische Bestandsaufnahme & Erstellung von Best-Practice-Empfehlungen [Poster]. Poster NAKSE 2019 | ACHSE e.V. https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/nakse/PDF/S2_Bergelt.pdf
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.). (2021). *Lebenslagen in Deutschland* (Sechster Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung). <https://www.armuts-und-reichtumsbericht.de/DE/Bericht/Der-sechste-Bericht/sechster-bericht.html>.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2020). *Ein neuer Alltag auch für den Klinikbetrieb in Deutschland* (Faktenpapier). https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/C/Coronavirus/Faktenpapier_Neuer_Klinikalltag.pdf.
- Die Bundesregierung. (2020). *Besprechung der Bundeskanzlerin mit den Regierungschefinnen und Regierungschefs der Länder am 12. März 2020* (Beschluss). <https://www.bundesregierung.de/breg-de/themen/coronavirus/beschluss-zu-corona-1730292>.
- Burr, H., Berthelsen, H., Moncada, S., Nübling, M., Dupret, E., Demiral, Y., Oudyk, J., Kristensen, T. S., Llorens, C., Navarro, A., Lincke, H.-J., Bocéréan, C., Sahan, C., Smith, P. & Pohrt, A. (2019). The third version of the Copenhagen psychosocial questionnaire. *Safety and Health at Work*, 10(4), 482–503. <https://doi.org/10.1016/j.shaw.2019.10.002>.
- Caputo, A. (2014). Exploring quality of life in Italian patients with rare disease: a computer-aided content analysis of illness stories. *Psychology, Health & Medicine*, 19(2), 211–221. <https://doi.org/10.1080/13548506.2013.793372>.
- Chakraborty, H., Moore, J., Carlo, W. A., Hartwell, T. D. & Wright, L. L. (2009). A simulation based technique to estimate intracluster correlation for a binary variable. *Contemporary Clinical Trials*, 30(1), 71–80. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2008.07.008>.
- Chenot, J.-F. (2009). Cluster-randomisierte Studien: eine wichtige Methode in der allgemeinmedizinischen Forschung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 103(7), 475–480. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2009.07.004>.
- Claxton, K., Sculpher, M. J., Torrance, G. W., Stoddart, G. L. & Drummond, M. F. (2015). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, 4. Aufl. Oxford University Press.

- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>.
- Cohen, J. (1992). Statistical Power Analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98-101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>.
- Cohen, J. S. & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *American Journal of Medical Genetics*, 152A(5), 1136-1156. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33380>.
- Crowe, A. L., McKnight, A. J. & McAneney, H. (2019). Communication Needs for Individuals with Rare Diseases Within and Around the Healthcare System of Northern Ireland. *Frontiers in Public Health*, 7, 236. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00236>.
- Daker-White, G., Sanders, C., Greenfield, J., Ealing, J. & Payne, K. (2011). Getting a diagnosis v. learning to live with it? The case of the progressive ataxias. *Chronic Illness*, 7(2), 120-133. <https://doi.org/10.1177/1742395310390532>.
- Derogatis, L. R. (1977). *SCL-90-R: Administration, scoring & procedures manual-I for the (revised) version*. John Hopkins University School of Medicine.
- 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. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 55(3), 283-291. https://doi.org/10.4415/ann_19_03_15.
- Dirkzwager, A. J. & Verhaak, P. F. (2007). Patients with persistent medically unexplained symptoms in general practice: characteristics and quality of care. *BMC Family Practice*, 8, 33. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-8-33>.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozial- und Humanwissenschaften*, 5. Aufl. Springer Berlin, Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>.
- Drixler, K., Morfeld, M., Glaesmer, H., Brähler, E. & Wirtz, M. A. (2020). Validierung der Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität mittels des Short-Form-Health-Survey-12 (SF-12 Version 2.0) in einer deutschen Normstichprobe. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 66(3), 272–286. <https://doi.org/10.13109/zptm.2020.66.3.272>.
- Engels, Y., Dautzenberg, M., Campbell, S., Broge, B., Boffin, N., Marshall, M., Elwyn, G., Vodopivec-Jamsek, V., Gerlach, F. M., Samuelson, M. & Grol, R. (2005). Testing a European set of indicators for the evaluation of the management of primary care practices. *Family Practice*, 23(1), 137–147. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmi091>.
- European Organisation for Rare Disorders (EURORDIS). (2005). Rare diseases: understanding this public health priority. https://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf.

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

EuroQolGroup. (1990). EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9).

EuroQol Research Foundation (Hrsg.). (2015). *EQ-5D-5L User Guide: Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument, Version 2.1*.

Fritz, C. O., Morris, P. E., & Richler, J. J. (2012). Effect size estimates: Current use, calculations, and interpretation. *Journal of Experimental Psychology: General*, 141(1), 2–18. doi:10.1037/a0024338

Gainotti, S., Mascalzoni, D., Bros-Facer, V., Petrini, C., Floridaia, G., Roos, M., Salvatore, M. & Taruscio, D. (2018). Meeting Patients' Right to the Correct Diagnosis: Ongoing International Initiatives on Undiagnosed Rare Diseases and Ethical and Social Issues. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, 15(10). <https://doi.org/10.3390/ijerph15102072>.

Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Prieto, L. & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the International Quality of Life Assessment Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1171-1178. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00109-7](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00109-7).

Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (Hrsg.). (2013). *Nationaler Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen: Handlungsfelder, Empfehlungen und Maßnahmenvorschläge*.

Gesellschaft für Qualität im Gesundheitswesen. (o.D.). *Normen/Vergleichswerte*. GfQG | ZUF-8: Fragebogen zur Patientenzufriedenheit. <https://gfqg.de/forschung/assessment/zuf-8>.

Gill, S. C., Butterworth, P., Rodgers, B. & Mackinnon, A. (2007). Validity of the mental health component scale of the 12-item Short-Form Health Survey (MCS-12) as measure of common mental disorders in the general population. *Psychiatry Research*, 152(1), 63-71. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.11.005>.

GKV-Spitzenverband (Hrsg.). (2021). *Dritter Bericht des GKV-Spitzenverbandes über die Entwicklung der Mehrkostenvereinbarungen für Versorgungen mit Hilfsmittelleistungen* (Mehrkostenbericht gemäß § 302 SGB V / Berichtszeitraum: 01.01.2020 – 31.12.2020). <https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hilfsmittel/mehrkostenbericht/mehrkostenbericht.jsp>.

GKV-Spitzenverband. (2022, 27. Dezember). *Heilmittelpreise*. GKV-Heilmittel. https://www.gkv-heilmittel.de/fuer_heilmittelerbringer/heilmittelpreise/heilmittelpreise.jsp.

Gläser, J. & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*, 3. Aufl. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Hanssen, D. J. C., Lucassen, P. L. B. J., Hilderink, P. H., Naarding, P. & Voshaar, R. C. O. (2016). Health-Related Quality of Life in Older Persons with Medically Unexplained Symptoms. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(11), 1117-1127. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.07.013>.
- Hawthorne, G. & Elliott, P. (2005). Imputing cross-sectional missing data: comparison of common techniques. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(7), 583-590. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01630.x>.
- Hebestreit, H. & Heuschmann, P. U. (2020). *Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen / ZSE-DUO* (Studienprotokoll). https://www.ukw.de/fileadmin/uk/zese/ZSE-DUO_Studienprotokoll_V1.3_04SEP2020.pdf.
- Helfferrich, C. (2014). Leitfaden- und Experteninterviews. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 559–574). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-531-18939-0_39.
- Higgins, J. P. T., Thompson, S. G., Deeks, J. J. & Altman, D. G. (2003). Measuring inconsistency in meta-analyses. *BMJ*, 327(7414), 557–560. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7414.557>.
- Hills, D., Joyce, C. & Humphreys, J. (2011). Validation of a job satisfaction scale in the Australian clinical medical workforce. *Evaluation & the Health Professions*, 35(1), 47–76. <https://doi.org/10.1177/0163278710397339>.
- Hodek, J. M., Ruhe, A. & Greiner, W. (2009). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multimorbidität im Alter. *Bundesgesundheitsblatt*, 52(12), 1188-1201. <https://doi.org/10.1007/s00103-009-0974-6>.
- Hox, J. J., Moerbeek, M. & Van De Schoot, R. (2010). *Multilevel Analysis: Techniques and Applications*, 2. Aufl. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203852279>.
- Huber, C. (2016, 15. November). *Introduction to Bayesian statistics, part 2: MCMC and the Metropolis–Hastings algorithm*. The Stata Blog. <http://blog.stata.com/2016/11/15/introduction-to-bayesian-statistics-part-2-mcmc-and-the-metropolis-hastings-algorithm/>.
- Huyard, C. (2009). What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expectations*, 12(4), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00552.x>.
- Icks, A., Chernyak, N., Bestehorn, K., Brüggjenjürgen, B., Bruns, J., Damm, O., Dintsios, C. M., Dreinhöfer, K., Gandjour, A., Gerber, A., Greiner, W., Hermanek, P., Hessel, F., Heymann, R., Huppertz, E., Jacke, C., Kächele, H., Kilian, R., Klingenberg, D., ... Schrappe, M. (2010). Methoden der gesundheitsökonomischen Evaluation in der Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswesen*, 72(12), 917–933. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262859>.
- Jahnke, I., Friedrich, H.-J. & Hüppe, M. (2002). *Die Lübecker Fragebogen-Doppelkarte zur Erfassung der Patientenzufriedenheit: Wie differenziert sollte eine Auswertung für das Qualitätsmanagement erfolgen?* - FOCUS MUL, 19,/ 82-9.

- Janssen, M. F., Szende, A., Cabases, J., Ramos-Goñi, J. M., Vilagut, G. & König, H. H. (2019). Population norms for the EQ-5D-3L: a cross-country analysis of population surveys for 20 countries. *European Journal of Health Economics*, 20(2), 205-216. <https://doi.org/10.1007/s10198-018-0955-5>.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278-299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>.
- Kass, R. E. & Raftery, A. E. (1995). Bayes Factors. *Journal of the American Statistical Association*, 90(430), 773–795. <https://doi.org/10.1080/01621459.1995.10476572>.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (Hrsg.). (2022). *Einheitlicher Bewertungsmaßstab (EBM): Stand 1. Quartal 2022*. https://www.kbv.de/html/arztgruppen_ebm.php#content2403.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (Hrsg.). (2021). *Honorarbericht für das zweite Quartal 2020*. <https://www.kbv.de/html/honorarbericht.php>.
- Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung (KZBV) (Hrsg.). (2021). *Jahrbuch 2021: Statistische Basisdaten zur vertragszahnärztlichen Versorgung*. https://kzbv.de/static/flips/jahrbuch_2021_flip/.
- Klasen, H., et al. (2003). [German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German)--overview and evaluation of initial validation and normative results]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*, 52(7), 491-502.
- Kieser, M. (2018). *Fallzahlberechnung in der medizinischen Forschung*. Springer Fachmedien. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-20740-3>.
- King, J. T., Jr., Horowitz, M. B., Kassam, A. B., Yonas, H. & Roberts, M. S. (2005). The short form-12 and the measurement of health status in patients with cerebral aneurysms: performance, validity, and reliability. *Journal of Neurosurgery*, 102(3), 489-494. <https://doi.org/10.3171/jns.2005.102.3.0489>.
- Klaghofer, R. & Brähler, E. (2001). Konstruktion und Teststatistische Prüfung einer Kurzform der SCL-90-R. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49, 115-124.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L. & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>.
- König, H. H., Bernert, S., Angermeyer, M. C., Matschinger, H., Martinez, M., Vilagut, G., Haro, J. M., de Girolamo, G., de Graaf, R., Kovess, V. & Alonso, J. (2009). Comparison of population health status in six European countries: results of a representative survey using the EQ-5D questionnaire. *Medical Care*, 47(2), 255-261. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318184759e>.
- Kriz, D., Nübling, R., Steffanowski, A., Wittmann, W. W. & Schmidt, J. (2008). Patientenzufriedenheit in der stationären Rehabilitation: Psychometrische Reanalyse des

- ZUF-8 auf der Basis multizentrischer Stichproben verschiedener Indikation. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 17(2-3), 67-79.
- Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2020). *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA: Schritt für Schritt*. Springer VS.
- Lauer Fischer GmbH. (2020, 01. Oktober). LAUER-TAXE® (Version 4.0) [Datenbank]. <https://portal.cgmlauer.cgm.com/>.
- Leigh, S. & Granby, P. (2016). A tale of two thresholds: A framework for prioritization within the cancer drugs fund. *Value in Health*, 19(5), 567–576. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.02.016>.
- Lim, L. L. & Fisher, J. D. (1999). Use of the 12-item short-form (SF-12) Health Survey in an Australian heart and stroke population. *Quality of Life Research*, 8(1-2), 1-8. <https://doi.org/10.1023/a:1026409226544>.
- Litzkendorf, S., Eidt-Koch, D., Zeidler, J. & Graf von der Schulenburg, J.-M. (2022). Nachhaltige Vergütung der B-Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland – Status quo und Lösungsansätze. *Bundesgesundheitsblatt*, 65, 872–880. <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03562-7>.
- Locke, E. A. (1969). What is job satisfaction? *Organizational Behavior and Human Performance*, 4(4), 309–336. [https://doi.org/10.1016/0030-5073\(69\)90013-0](https://doi.org/10.1016/0030-5073(69)90013-0).
- Löwe B, Spitzer RL, Zipfel S, Herzog W. *PHQ-D Manual. Komplettversion und Kurzform. Autorisierte deutsche Version des „Prime MD Patient Health Questionnaire (PHQ)*. Pfizer; 2002.
- Ludwig, W.-D., Seifert, R. & Mühlbauer, B. (Hrsg.). (2021). *Arzneiverordnungs-Report 2021*. Springer Berlin, Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-63825-5>.
- Manea, L., Gilbody, S. & McMillan, D. (2012). Optimal cut-off score for diagnosing depression with the Patient Health Questionnaire (PHQ-9): a meta-analysis. *CMAJ*, 184(3), E191-196. <https://doi.org/10.1503/cmaj.110829>.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*, 12. Aufl. Beltz.
- McHugh, M. L. (2012). Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochemia Medica*, 22(3), 276-282. <https://doi.org/10.11613/BM.2012.031>
- Mehnert-Theuerkauf, A., Müller, D., Lehmann, C. et al. (2006) Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers: Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie* 54, 213-223
- Moineddin, R., Matheson, F. I. & Glazier, R. H. (2007). A simulation study of sample size for multilevel logistic regression models. *BMC Medical Research Methodology*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-34>.

- Morel, T. & Cano, S. J. (2017). Measuring what matters to rare disease patients - reflections on the work by the IRDiRC taskforce on patient-centered outcome measures. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0718-x>.
- Morfeld, M., Kirchberger, I. & Bullinger, M. (2011). *SF-36: Fragebogen zum Gesundheitszustand, 2. Aufl.* Hogrefe.
- Muir, E. (2016). *The Rare Reality – an insight into the patient and family experience of rare disease*. <https://www.raredisease.org.uk/media/1588/the-rare-reality-an-insight-into-the-patient-and-family-experience-of-rare-disease.pdf>.
- Mundlos, C. (2018). Den Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme geben: ACHSE e. V. *Der Internist*, 59(12), 1327-1334. <https://doi.org/10.1007/s00108-018-0517-z>.
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167-1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>.
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L. & Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Education and Counseling*, 56(2), 205-210. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.010>.
- Nunn, R. (2017). "It's not all in my head!" - The complex relationship between rare diseases and mental health problems. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0591-7>.
- OECD. (o.D.). *What are Equivalence Scales?* <https://www.oecd.org/els/soc/OECD-Note-EquivalenceScales.pdf>.
- Patel, A. R., Lester, R. T., Marra, C. A., van der Kop, M. L., Ritvo, P., Engel, L., Karanja, S. & Lynd, L. D. (2017). The validity of the SF-12 and SF-6D instruments in people living with HIV/AIDS in Kenya. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 143. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0708-7>.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage
- Quittner, A. L., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A. & Barker, D. (2014). Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries. *Thorax*, 69(12), 1090-1097. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205983>.
- Ravens-Sieberer, U., et al. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Qual Life Res*, 19(10), 1487-1500.
- Robert Koch Institut. (2020, 12. Februar). *Beschreibung des bisherigen Ausbruchsgeschehens mit dem neuartigen Coronavirus SARS-CoV-2 in Deutschland*. RKI - Archiv 2020. https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2020/07/Art_02.html.

- Rutterford, C., Copas, A. & Eldridge, S. (2015). Methods for sample size determination in cluster randomized trials. *International Journal of Epidemiology*, 44(3), 1051-1067. <https://doi.org/10.1093/ije/dyv113>.
- Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung: Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 39(7), 248–255.
- Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. W. (2008). ZUF-8 Fragebogen zur Messung der Patientenzufriedenheit. In J. Bengel, M. Wirtz & C. Zwingmann (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation* (pp. 255-258). Hogrefe.
- Schoeneberger, J. A. (2016). The Impact of Sample Size and Other Factors When Estimating Multilevel Logistic Models. *Journal of Experimental Education*, 84(2), 373–397. <https://doi.org/10.1080/00220973.2015.1027805>.
- Schwarz, N. & Schwahn, F. (2016). Entwicklung der unbezahlten Arbeit privater Haushalte: Bewertung und Vergleich mit gesamtwirtschaftlichen Größen. *Wirtschaft und Statistik*, 2016(2), 35–51.
- Seidl, H., Bowles, D., Bock, J. O., Brettschneider, C., Greiner, W., König, H. H. & Holle, R. (2014). FIMA – Fragebogen zur Erhebung von Gesundheitsleistungen im Alter: Entwicklung und Pilotstudie. *Das Gesundheitswesen*, 77(01), 46–52. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1372618>.
- Shah, C. H. & Brown, J. D. (2020). Reliability and Validity of the Short-Form 12 Item Version 2 (SF-12v2) Health-Related Quality of Life Survey and Disutilities Associated with Relevant Conditions in the U.S. Older Adult Population. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3). <https://doi.org/10.3390/jcm9030661>.
- Spillmann, R. C., McConkie-Rosell, A., Pena, L., Jiang, Y.-H., Undiagnosed Diseases Network, Schoch, K., Walley, N., Sanders, C., Sullivan, J., Hooper, S.R. & Shashi, V. (2017). A window into living with an undiagnosed disease: illness narratives from the Undiagnosed Diseases Network. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0623-3>.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092–1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>.
- Stanarević Katavić, S. (2019). Health information behaviour of rare disease patients: seeking, finding and sharing health information. *Health Information & Libraries Journal*, 36(4), 341–356. <https://doi.org/10.1111/hir.12261>.
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2021a). A2: International Standard Classification of Education 2011 (ISCED-2011). In Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg.), *Bildungsfinanzbericht 2021* (S. 95–96).

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

Statistisches Bundesamt (Destatis) (Hrsg.). (2021b). *Kostennachweis der Krankenhäuser: 2019* (Fachserie 12 Reihe 6.3). https://www.statistischebibliothek.de/mir/receive/DEHeft_mods_00146743.

Statistisches Bundesamt (Destatis). (2023). *Einkommensverteilung (Nettoäquivalenzeinkommen) in Deutschland*. Statistisches Bundesamt. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/Lebensbedingungen-Armutsgefaehrung/Tabellen/einkommensverteilung-mz-silc.html>.

Stiglmayr, C., Schmahl, C., Bremner, J. D., Bohus, M. & Ebner-Priemer, U. (2009). Development and psychometric characteristics of the DSS-4 as a short instrument to assess dissociative experience during neuropsychological experiments. *Psychopathology*, 42(6), 370-374. <https://doi.org/10.1159/000236908>.

Stiglmayr, C. E., Braakmann, D., Haaf, B., Stieglitz, R. D. & Bohus, M. (2003). Entwicklung und psychometrische Charakteristika der Dissoziations-Spannungs-Skala akut (DSS-akut). *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 53(7), 287-294. <https://doi.org/10.1055/s-2003-40495>.

Tarifvertrag für Ärztinnen und Ärzte an Universitätskliniken (TV-Ärzte), Änderungstarifvertrag Nr. 8 (2022, 25. August). <https://www.tdl-online.de/aerzte/tv-aerzte.html>.

TNS Infratest Sozialforschung (2016). SOEP 2016 – Erhebungsinstrumente 2016 (Welle 33) des Sozioökonomischen Panels: Personenfragebogen, Stichproben A - L3. SOEP Survey Papers 345: Series A. ISSN 2193-5580.

Uhlenbusch, N., Löwe, B. & Depping, M. K. (2019). Perceived burdens in dealing with different rare diseases: a qualitative focus group study. *BMJ Open*, 9(12), e033353. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033353>.

Verband der Ersatzkassen. (2021). *Übersicht über vereinbarte ambulante Leistungskomplexe in den Bundesländern* (Anlage zum Siebten Pflegebericht der Bundesregierung).

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/siebter-pflegebericht-bericht-der-bundesregierung-ueber-die-entwicklung-der-pflegeversicherung-und-den-stand-der-pflegerischen-versorgung-in-der-bundesrepublik-deutschland.html>.

Wainwright, K., Baumgarten, S., Bostanci, I., Kurth, T., Müller, G., Druschke, D., Hellmund, P., Seifert, M., Heinrich, L., Tesch, F., Grumbt, K., Lange, T., Haarig, F., Stephan, V., Scharfe, J., Hager, S. & Schmitt, J. (2022). *TRANSLATE-NAMSE* (Evaluationsbericht). https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/159/2022-04-01_TRANSLATE-NAMSE_Evaluationsbericht.pdf.

Ware, J.E., Kosinski, M., Dewey, J.E. et al. (2001) How to score and interpret single-item health status measures: a manual for users of the SF-8™ Health Survey.

Akronym: ZSE-DUO

Förderkennzeichen: 01NVF17031

Ware, J., Jr., Kosinski, M. & Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34(3), 220-233. <https://doi.org/10.1097/00005650-199603000-00003>.

The World Bank Group. (2023). *World development indicators*. DataBank | The World Bank. <https://databank.worldbank.org/source/world-development-indicators/preview>.

Zala, D., Mosweu, I., Critchlow, S., Romeo, R. & McCrone, P. (2020). Costing the COVID-19 pandemic: An exploratory economic evaluation of hypothetical suppression policy in the United Kingdom. *Value in Health*, 23(11), 1432–1437. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.07.001>.

de Zwaan, M., Lapstich, A.-M., Pfister, L., Heinrich, I. & Hebestreit, H. (Hrsg.). (2022). *Duale Lotsenstruktur an Zentren für Seltene Erkrankungen* (Manual, Version 1.0).

6. Anhang

Anhang 1: Effektevaluation

Anhang 2: HrQoL und Patientenzufriedenheit

Anhang 3: Ärztezufriedenheit

Anhang 4: Gesundheitsökonomie

Anhang 5: Entwicklung eines neuen Screeninginstruments

Anhang 6: Weitere Tabellen und Abbildungen

7. Anlagen

Anlage 1: Erhebungsinstrumente

Anlage 2: Qualitative Ärztebefragung ZSE-DUO

Anlage 3: Quantitative Ärztebefragung ZSE-DUO

Anlage 4: Patientenerwartung und -zufriedenheit qualitativ

Anlage 5: Datenschutzkonzept zur Routinedatenübermittlung (Stand 14.03.2019)

Anhang 1: Effektevaluation

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|--------------------------------|---|
| I. | Abbildungsverzeichnis | 1 |
| II. | Tabellenverzeichnis..... | 1 |
| 3 | Ergebnisse der Evaluation..... | 4 |
| 3.2 | Ergebnisdarstellung | 4 |
| 3.2.1 | Effektevaluation | 4 |

I. Abbildungsverzeichnis

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung A1.1 Anteile für Patienten mit erklärender Diagnose insgesamt, nach Diagnoseart und KG/IG | 7 |
| Abbildung A1.2 Anteile für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose insgesamt, nach Diagnoseart und KG/IG | 7 |
| Abbildung A1.3 Anzahl Diagnosen für Patienten mit einer erklärenden Diagnose nach KG/IG | 8 |
| Abbildung A1.4 Diagnosekombinationen für Patienten mit einer erklärenden Diagnose (N=1.358)..... | 9 |
| Abbildung A1.5 Flussdiagramm zur Stichprobenzusammensetzung einer gelungenen Überleitung in die Regeversorgung..... | 14 |
| Abbildung A1.6. Diagnosekombinationen für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose nach Versorgungsform | 17 |

II. Tabellenverzeichnis

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle A1.1 Anteil erklärender Diagnose nach ZSE und insgesamt sowie Effektgröße der Metaanalyse mit randomisieren Effekten..... | 5 |
| Tabelle A1.2 Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für die soziodemographischen Variablen als feste Effekte und Untersuchungsgruppen genetet in ZSE als zufälliger Effekte | 6 |
| Tabelle A1.3. Ergebnisse der Metaanalyse mit zufälligen Effekten für den Effekt der Versorgungsform auf den Anteil Diagnosestellungen je Diagnoseart und KG/IG | 8 |
| Tabelle A1.4. Anzahl Diagnosen je Patient mit erklärender und mindestens einer Diagnose nach Diagnoseart und KG/IG | 9 |
| Tabelle A1.5 Ergebnisse Mann-Whitney <i>U</i> -Test für die Diagnosedauer in Monaten nach Untersuchungsgruppe, Diagnoseart und insgesamt..... | 11 |
| Tabelle A1.6 Regressionskoeffizienten (β) zu linearen Regressionsmodellen zur Vorhersage der Diagnosedauer von Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2) | 12 |
| Tabelle A1.7 Gelungene Überleitung in die RV anteilig an der Gesamtpopulation (A, n=1.317) | 15 |
| Tabelle A1.8 Logistische Regression zur Vorhersage der Überleitung in die RV: Termin nach Diagnose wahrgenommen gegen die Vergleichsgruppe A (N=1.317) zu Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für Soziodemographie.. | 16 |
| Tabelle A1.9. Anzahl Diagnosen je Patient mit erklärender und mindestens einer Diagnose nach Diagnoseart und Versorgungsform | 17 |
| Tabelle A1.10. Anteil für mindestens eine Diagnose nach ZSE und insgesamt sowie Effektgröße der Metaanalyse mit randomisieren Effekten | 18 |
| Tabelle A1.11. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte | 19 |
| Tabelle A1.12. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und seltenen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen | |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte | 20 |
| Tabelle A1.13. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und psychischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte..... | 21 |
| Tabelle A1.14. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und anderen somatischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte..... | 22 |
| Tabelle A1.15. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte..... | 23 |
| Tabelle A1.16. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und seltenen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte..... | 24 |
| Tabelle A1.17. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und psychischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte..... | 25 |
| Tabelle A1.18. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und andere somatische Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte | 26 |
| Tabelle A1.19. Simple Slopes zu den Interaktionseffekten der Mehrebenenmodellen aus Tabelle A1.11 – A1-18 | 27 |
| Tabelle A1.20. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen (Modell1) adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2) sowie Diagnoseart (Modell 3)..... | 28 |
| Tabelle A1.21. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen (Modell1) adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2) und deren Interaktion (Modell2x)..... | 29 |
| Tabelle A1.22. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert Diagnoseart (Modell 3) | 30 |
| Tabelle A1.23. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Gesamtpopulation (Referenzgruppe A, n=1.317) nach Diagnoseart und Versorgungsform | 31 |
| Tabelle A1.24. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Teilpopulation mit mind. Diagnose und einer Überweisung (Referenzgruppe B, n=526) nach Diagnoseart und Versorgungsform..... | 32 |
| Tabelle A1.25. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Teilpopulation mit mindestens einer Diagnose, Überweisung sowie einem vereinbarten Termin (Referenzgruppe C, n=322) nach Diagnoseart und Versorgungsform..... | 33 |

Tabelle A1.26. Logistische Regression zur Vorhersage der Überleitung in die Regelversorgung:
Termin nach Diagnose wahrgenommen anteilig an Referenzgruppe A (n=1.317) für Patienten
mit einer erklärenden Diagnose durch die Versorgungsform (Modell 1) adjustiert für
soziodemographische Variablen (Modell 2) und deren Interaktion (Modell 2x) 34

3 Ergebnisse der Evaluation

3.2 Ergebnisdarstellung

3.2.1 Effektevaluation

3.2.1.1 Primärhypothese

Als Primäres Outcome wurde der anteilige Unterschied an Teilnehmenden untersucht, die im Beobachtungszeitraum von 12 Monaten (T1 – T2) eine gesicherte Diagnosestellung erhielten, welche die Symptomatik erklärt (seltene, psychische oder andere (nicht seltene) Erkrankung, ggf. in Kombination). Dabei wurde angenommen, dass der Anteil erklärender Diagnosen von ca. 30 % in der KG auf 40 % in der IG gesteigert werden kann.

Für die Analyse der H1 konnten Angaben zu 1.358 Patienten einbezogen werden (KG n=672, IG=686). Die deskriptive Analyse der Anteile für den primären Endpunkt ergab für die KG einen Anteil von 18,75% und für die IG einen Anteil von 41,55 % mit einer erklärenden Diagnose. Auch in Betrachtung der Zentrenebene zeigte sich durchgängig für alle Zentren ein höherer Anteil in der IG (vergleiche Tabelle A1.1 zum Anteil erklärender Diagnosen).

Eine Metaanalyse mit zufälligen Effekten für die 11 ZSE erwies sich als signifikant, $T(1)=4,751$, $p<0,001$. Das gepoolte OR für den Effekt der Untersuchungsgruppen ergab, dass Patienten in der IG eine 3,1 mal häufigere Wahrscheinlichkeit hatten, eine erklärende Diagnose zu erhalten, als Patienten der KG, 95% Konfidenzintervall [1,826; 5,292].

Ein χ^2 -Test zur Untersuchung der Homogenität des Effekts zwischen den Zentren erwies sich als signifikant und wies damit auf eine erhöhte Varianz zwischen den ZSE hin, $\chi^2(19)=25,15$, $p=0,005$. Ein I^2 ergab eine Heterogenität von 60,2%. Die OR der 11 ZSE schwankten entsprechend hoch, zwischen 1,12 und 43,53, und fielen für 6 von 11 ZSE signifikant aus. Das ZSE mit dem höchsten OR konnte als Ausreißer gewertet werden. Um zu prüfen, ob von diesem ZSE eine Verzerrung des gepoolten Effektes ausging, wurde die Metaanalyse einmal mit Ausschluss des entsprechenden Zentrums gerechnet. Auch dieses Modell bestätigte eine höhere Wahrscheinlichkeit in der IG eine erklärende Diagnose zu erhalten, $T(1)= 5,427$, $p<,001$, $OR=2,83$, 95% Konfidenzintervall [1,834; 4,365], I^2 sinkt auf 50,9%. Die Ergebnisse für mindestens eine gesicherte Diagnose sind in Kapitel 3.2.1.4 in Tabelle A1.10 berichtet.

Tabelle A1.1 Anteil erklärender Diagnose nach ZSE und insgesamt sowie Effektgröße der Metaanalyse mit randomisieren Effekten

| ZSE | Anteile erklärender Diagnosen | | | | Metaanalyse | | | |
|-----------------------|-------------------------------|--------|-----------|--------|-------------|----------|--------|---------|
| | KG (n672) | | IG (n686) | | OR | <i>p</i> | 95% CI | |
| | n | in % | n | in % | | | | |
| 1 | 10 | 14,08% | 13 | 15,48% | 1,12 | 0,808 | 0,457 | 2,727 |
| 2 | 15 | 22,39% | 24 | 30,77% | 1,54 | 0,258 | 0,728 | 3,259 |
| 3 | 21 | 40,38% | 34 | 54,84% | 1,79 | 0,125 | 0,850 | 3,781 |
| 4 | 5 | 21,74% | 9 | 37,50% | 2,16 | 0,242 | 0,594 | 7,848 |
| 5 | 9 | 16,98% | 18 | 32,14% | 2,32 | 0,071 | 0,932 | 5,755 |
| 6 | 15 | 28,85% | 35 | 55,56% | 3,08 | 0,005 | 1,415 | 6,720 |
| 7 | 18 | 22,78% | 34 | 50,75% | 3,49 | <0,001 | 1,715 | 7,110 |
| 8 | 6 | 10,00% | 19 | 32,76% | 4,39 | 0,004 | 1,603 | 11,991 |
| 9 | 13 | 28,89% | 31 | 68,89% | 5,45 | <0,001 | 2,211 | 13,435 |
| 10 | 13 | 14,44% | 41 | 56,16% | 7,59 | <0,001 | 3,593 | 16,030 |
| 11 | 1 | 1,25% | 27 | 35,53% | 43,53 | <0,001 | 5,731 | 330,618 |
| Insgesamt | 126 | 18,75% | 285 | 41,55% | 3,11 | 0,001 | 1,826 | 5,292 |
| Insgesamt ohne ZSE 11 | 125 | 18,6% | 258 | 39,2% | 2,83 | 0,001 | 1,834 | 4,365 |

Die explorative Bayesianische Mehrebenenanalyse einer logistischen Regression mit zwei zufälligen Effekten für die Untersuchungsgruppen auf Level 2 genestet in den ZSE auf Level 3 bestätigte für ein erstes Modell mit der Untersuchungsvariablen als Prädiktor für eine erklärende Diagnose das Ergebnis der Metaanalyse, OR=3,45, 95% Vertrauensintervall [1,98; 5,648]. Hier lag eine bessere Modellanpassung vor als im Basismodell (BF=319,26). Die Aufnahme der Adjustierungsvariablen Geschlecht, Alter und der zwei Berufsabschlussvariablen noch in Schule, Studium oder Ausbildung und akademischer oder Fachschulabschluss ergaben gegenüber diesem Modell ebenfalls eine hohe Verbesserung in der Modellpassung zu den Daten (BF>59,91). Der Haupteffekt für die Untersuchungsgruppen erwies sich weiterhin als signifikant und nahm leicht zu, OR=3,62, 95% Vertrauensintervall [2,049; 6,020]. Als einzige Adjustierungsvariable wies das Alter einen kleinen aber positiv signifikanten Effekt auf: Mit zunehmendem Alter hatten die Teilnehmenden eine 1,01 mal höhere Wahrscheinlichkeit eine erklärende Diagnose zu erhalten, OR=1,01, 95% Konfidenzintervall [1,001; 1,020]. Ein weiteres genestetes Interaktionsmodell für eine Interaktion aller Adjustierungsvariablen mit der Untersuchungsgruppenvariable wies keine Veränderung in der Modellpassung auf (BF=0,00) und ergab keine signifikanten Interaktionen. Als signifikante Effekte ließen sich auch hier der Effekt der Untersuchungsgruppen mit einem zunehmenden OR=4,11, 95% Vertrauensintervall [2,155; 7,215] und des Alters mit OR=1,01, 95% Vertrauensintervall [1,001; 1,018] beobachten. In Tabelle A1.2 sind die Koeffizienten sowie die Varianzen der zufälligen Effekte berichtet. Die Vertrauensintervalle und Standardabweichungen und können in Kapitel 3.2.1.4 in Tabelle A1.11 und differenziert nach Diagnoseart in den Tabellen A1.12 bis 18 sowie die Simple Slopes für die Interaktionseffekte in Tabelle A1.19.

Tabelle A1.2 Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für die soziodemographischen Variablen als feste Effekte und Untersuchungsgruppen genestet in ZSE als zufälliger Effekte

| | Modell 1 | Modell 2 | Modell 2X |
|--------------------------------------|----------|----------|-----------|
| | OR | OR | OR |
| <u>Feste Effekte</u> | | | |
| Konstante | 0,22 * | 0,14 | 0,13 * |
| KG/IG | 3,45 * | 3,62 * | 4,11 * |
| Geschlecht | | 1,07 | 1,02 |
| Alter | | 1,01 * | 1,01 * |
| akad./Fachschulabschluss | | 0,95 | 1,28 |
| In Ausbildung/Studium/Schule | | 1,24 | 1,42 |
| <u>L1 - Interaktion:</u> | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | 1,13 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | 0,66 |
| KG/IG x in Ausbildung/Studium/Schule | | | 0,84 |
| <u>Zufällige Effekte: Varianzen</u> | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,26 * | 0,33 | 0,32 |
| Level 2 - KG/IG | 0,29 * | 0,28 * | 0,29 * |
| <u>Modellfit</u> | | | |
| DIC | 1.504,3 | 1.459,2 | 1.460,1 |
| BF ¹ | 319,3 | 56,9 | 0,0 |
| N | 1.358 | 1.319 | 1.319 |

Anmerkungen. Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC), Vertrauensintervall (CI).

*Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

¹ Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

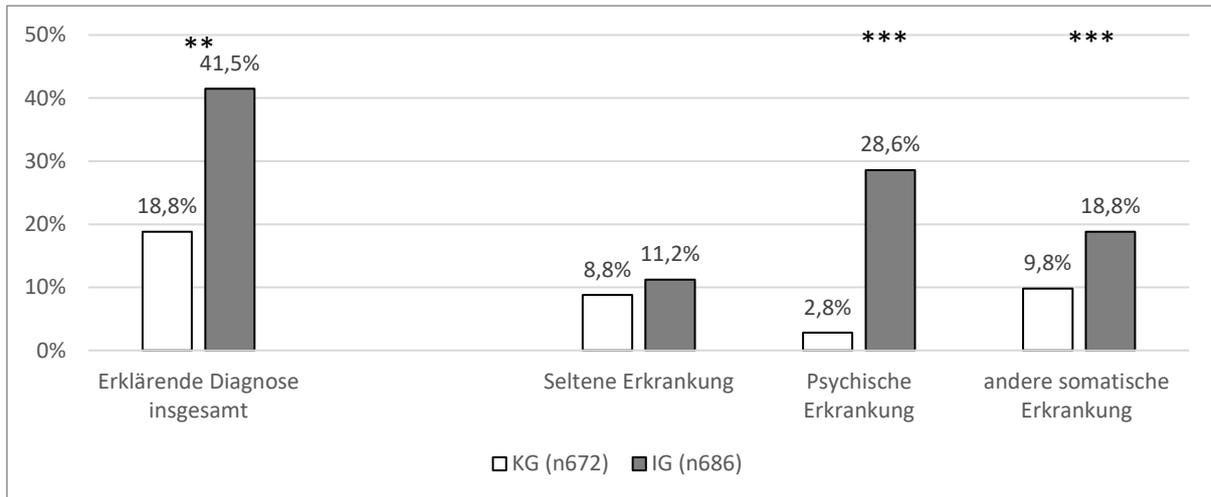
Zusammenfassend fiel der Effekt für den Anteil an erklärenden Diagnosen in der IG gegenüber der KG höher als erwartet aus, da in der KG ein höherer Diagnoseanteil erwartet wurde als erzielt werden konnte (30,00% bei tatsächlich erzielten 18,75%). Vor dem Hintergrund einer Sensitivitätsanalyse, erwies sich jedoch die Vorannahme als überschätzt. Für eine Vergleichsgruppe vor Studienbeginn konnte für den Vergleich der Anteile einer erklärenden Diagnose keine Unterschiede im Vergleich der retrospektiven KG zur KG ermitteln. Für mindestens eine gesicherte Diagnose erwies sich der Anteil in der KG sogar als höher (vgl. Kapitel 3.2.2.1).

Für die IG wurde der erwartete Anteil von 40,00% mit 41,50% leicht übertroffen. Auch wenn der Effekt für fünf der 11 ZSE nicht signifikant ausfiel, ließ sich dennoch beobachten, dass in jedem ZSE deskriptiv ein höherer Anteil an Patienten eine erklärende Diagnose in der IG erhielt. Die Primärhypothese konnte damit bestätigt werden.

Subanalysen zu der Primärhypothese

Abbildung A1.1 zeigt die Häufigkeit sowie die Effekte nach Diagnoseart und insgesamt für eine erklärende Diagnose. In der IG konnten signifikant häufiger als in der KG psychische und andere somatische Erkrankungen als alleinstehende Diagnose oder in Kombination mit einer anderen Erkrankung diagnostiziert werden: Psychische Diagnose IG 28,57% und KG 2,83%, OR=13,04, 95% Konfidenzintervall [8,238; 20,631]; Andere somatische Erkrankung IG 18,80% und KG 9,82%, OR=2,20, 95% Konfidenzintervall [1,658; 2,920].

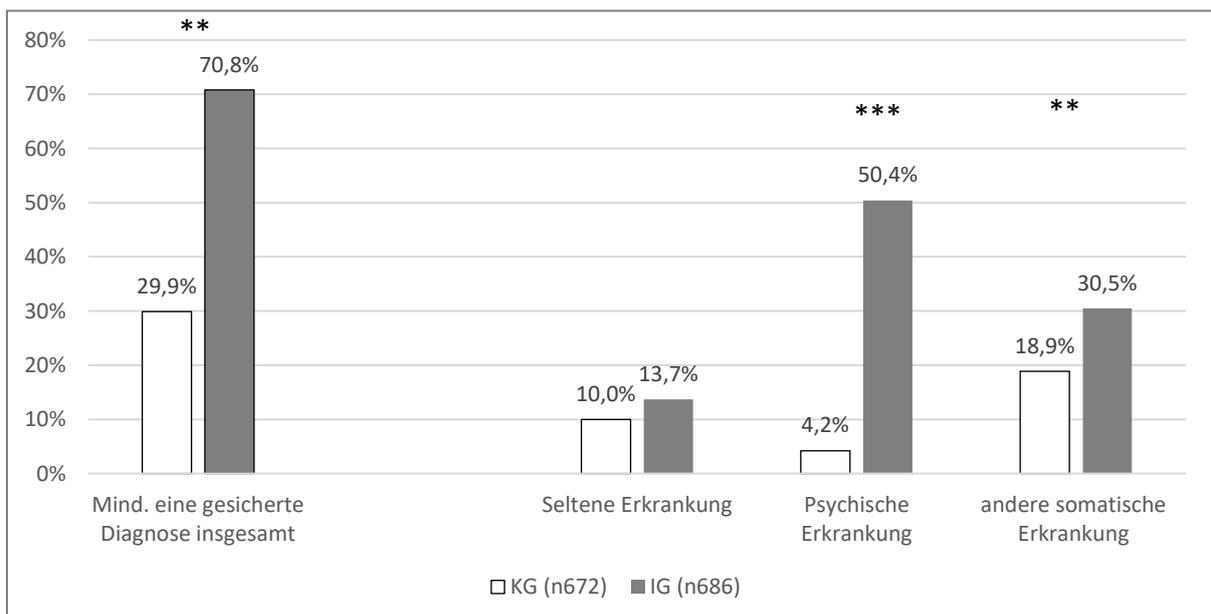
Abbildung A1.1 Anteile für Patienten mit erklärender Diagnose insgesamt, nach Diagnoseart und KG/IG



Anmerkungen. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ aus einer Metaanalyse mit randomisierten Effekten für die ZSE.

In Abbildung A1.2 sind die Anteile für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose insgesamt, nach Diagnoseart und KG/IG veranschaulicht, in Tabelle A1.3 die OR der Metaanalyse. Der Anteil ist gegenüber einer erklärenden Diagnose für mindestens eine gesicherte Diagnosestellung in der IG sowie KG höher. Analog zur erklärenden Diagnosestellung fallen die Ergebnisse in Gesamtbetrachtung sowie nach Diagnoseart, außer für seltene Erkrankungen, ebenfalls signifikant aus.

Abbildung A1.2 Anteile für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose insgesamt, nach Diagnoseart und KG/IG



Anmerkungen. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$ aus einer Metaanalyse mit randomisierten Effekten für die ZSE.

Tabelle A1.3. Ergebnisse der Metaanalyse mit zufälligen Effekten für den Effekt der Versorgungsform auf den Anteil Diagnosestellungen je Diagnoseart und KG/IG

| | KG (n672) | IG (n686) | Metaanalyse mit zufälligen Clustereffekten | | | | |
|-----------------------------|-----------|-----------|--------------------------------------------|----------------|--------------|---------------|--|
| | in % | in % | T | p (2-seitig) | gepooltes OR | 95%-KI | |
| Erklärende Diagnose | 18,75% | 41,55% | 4,751 | 0,001 | 3,11 | 1,826 5,292 | |
| Nach Diagnoseart | | | | | | | |
| Seltene Erkrankung | 8,78% | 11,22% | 0,725 | 0,485 | 1,19 | 0,694 2,050 | |
| Psychische Erkrankung | 2,83% | 28,57% | 12,464 | <0,001 | 13,04 | 8,238 20,631 | |
| Andere som. Erkrankung | 9,82% | 18,80% | 6,213 | <0,001 | 2,20 | 1,658 2,920 | |
| Mind. 1 gesicherte Diagnose | 29,91% | 70,85% | 6,336 | <0,001 | 7,13 | 3,572 14,216 | |
| Nach Diagnoseart | | | | | | | |
| Seltene Erkrankung | 9,97% | 13,70% | 1,421 | 0,186 | 1,30 | 0,862 1,960 | |
| Psychische Erkrankung | 4,17% | 50,44% | 0,316 | <0,001 | 25,77 | 11,600 50,443 | |
| Andere som. Erkrankung | 18,90% | 30,47% | 3,341 | 0,007 | 2,13 | 1,286 3,524 | |

Zur Beurteilung der Komplexität der Diagnosestellung wurde in einer weiteren Subanalyse die Anzahl an Diagnosen je Patient sowie die möglichen Kombinationen gestellter Diagnosen nach Diagnoseart untersucht.

Patienten der IG mit einer erklärenden Diagnose erhielten signifikant häufiger mehr als eine Diagnose, welche das unklare Beschwerdebild vollständig erklärt, $Z = -6,810$, $p < 0,001$, $r = -0,34$ (siehe Abbildung A1.3). Dies konnte ebenfalls bei Patienten mit noch keiner erklärenden Diagnose festgestellt werden, $Z = -7,969$, $p < 0,001$, $r = -0,30$.

Abbildung A1.3 Anzahl Diagnosen für Patienten mit einer erklärenden Diagnose nach KG/IG

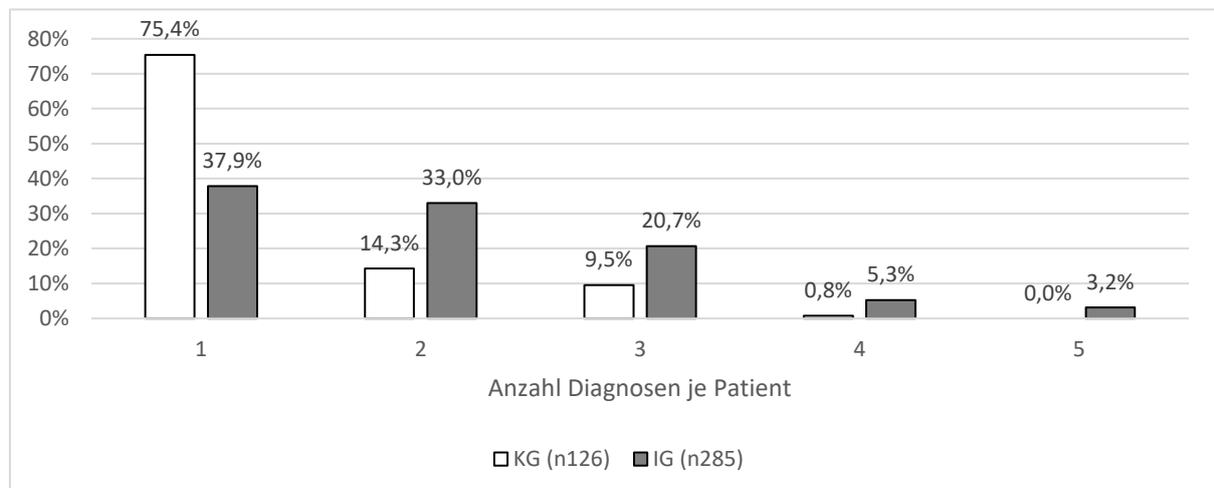
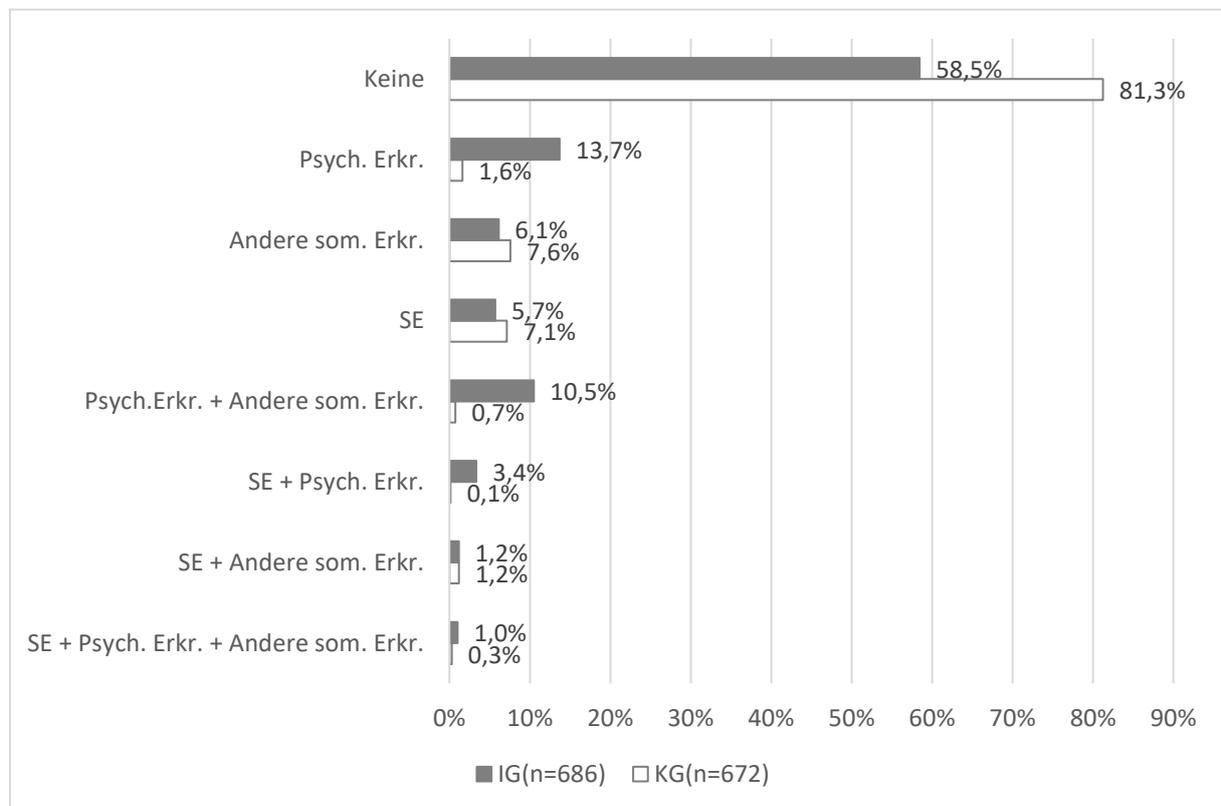


Tabelle A1.4. Anzahl Diagnosen je Patient mit erklärender und mindestens einer Diagnose nach Diagnoseart und KG/IG

| | KG | | | IG | | | Mann-Whitney U- Test | | Effektstärke <i>r</i> |
|---------------------------------|----------|------------|-----|----------|------------|-----|----------------------|----------|--------------------------|
| | <i>n</i> | <i>Mdn</i> | IQR | <i>n</i> | <i>Mdn</i> | IQR | <i>Z</i> | <i>p</i> | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | | |
| Gesamt | 126 | 1 | 0 | 285 | 2 | 2 | -6,810 | <0,001 | -0,336 |
| Seltene Erkrankung | 59 | 1 | 0 | 77 | 1 | 1 | -3,431 | <0,001 | -0,294 |
| Psychische Erkrankung | 19 | 2 | 2 | 196 | 2 | 1 | -1,869 | 0,062 | -0,127 |
| Andere som. Erkrankung | 66 | 1 | 1 | 129 | 2 | 1 | -4,877 | <0,001 | -0,349 |
| Mindestens eine Diagnose | | | | | | | | | |
| Gesamt | 201 | 1 | 0 | 486 | 2 | 1 | -7,969 | <,001 | -0,304 |
| Seltene Erkrankung | 67 | 1 | 0 | 97 | 2 | 1 | -4,395 | <,001 | -0,343 |
| Psychische Erkrankung | 28 | 2 | 2 | 346 | 2 | 2 | -0,845 | 0,398 | -0,044 |
| Andere som. Erkrankung | 127 | 1 | 1 | 209 | 2 | 2 | -7,230 | <0,001 | -0,394 |

Abbildung A1.4 zeigt, wie die Anteile der Diagnosekombinationen für Patienten mit einer erklärenden Diagnose ausfielen. Es zeigte sich eine häufigere Kombination einer somatischen oder SE Diagnose mit einer psychischen Diagnose (Andere somatische Erkrankung $\Delta=9,75\%$, SE $\Delta=3,20\%$). Der Anteil an erklärenden Diagnosen, die ausschließlich auf eine psychische Erkrankung zurückzuführen waren, fiel in der IG ebenfalls höher aus als in der KG ($\Delta=12,07\%$). Die Diagnosekombinationen für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose sind Abbildung A1.4 im Anhang zu entnehmen.

Abbildung A1.4 Diagnosekombinationen für Patienten mit einer erklärenden Diagnose (N=1.358)



Anmerkungen. SE = Seltene Erkrankung, som. = somatisch, psych. = psychisch, Erkr. = Erkrankung.

Die Komplexität der neuen Diagnosestellung fiel in der IG höher aus als in der KG. Zudem konnten aber auch mehr erklärende Diagnosen auf eine psychische Erkrankung zurückgeführt werden.

Zur Diagnosestellung erklärend, wurden auch sämtliche Vordiagnosen berücksichtigt. Die Erkenntnisse zur Diagnoseart sind hingegen limitiert hinsichtlich der Interpretation, da ausschließlich neu gestellten Diagnosen zur Bewertung der Diagnoseart in die Analysen einbezogen wurden. Die vorliegende Beurteilung der Diagnosekombinationen kann daher nur als Indiz zur tatsächlichen Komplexität der Diagnosen der Patienten gewertet werden.

3.2.1.2 Sekundärhypothese eins

Für das erste sekundäre Outcome wurde die Dauer bis zu einer erklärenden Diagnosestellung in Monaten nach Diagnoseart (SE, psychiatrischen/psychosomatischen, weiteren somatische Erkrankungen) sowie zum Ausschluss einer SE untersucht.

Als Nebenannahme wurde formuliert, dass die Diagnosedauer ab dem Kontakt der Präsenzprechstunde innerhalb von 12,00 Monaten im Durchschnitt um 1,50 Monate von 6,00 Monaten in der KG auf 4,50 Monate in der IG verringert werden kann.

Die Ergebnisse wiesen für jene Patienten mit einer erklärenden Diagnose eine Diagnosedauer ab der ersten Präsenzprechstunde von 2,50 Monaten (IQR¹=4) in der KG und 0 Monaten (IQR=4) in der IG im Median auf. Die Dauer lag in beiden Gruppen unter der Annahme (4,50 Monate IG, 6,00 Monate KG). Hinsichtlich der Differenz war die 2,50 Monaten schnellere Diagnosestellung in der IG als in der KG einen Monat schneller als angenommen (1,50 Monate).

Nach Diagnoseart war die Ausschlussdiagnose in der IG für eine SE (Δ Mdn=2,00 Monate) zügiger gestellt als in der KG und erreichte damit ebenfalls die Annahme 1,50 Monate. Nach Diagnoseart mind. eine SE, eine psychische Diagnose oder eine andere somatische Diagnose war dies nicht zu beobachten. In Tabelle A1.5 werden die deskriptiven Ergebnisse berichtet.

Die Überprüfung der deskriptiven Befunde erfolgte mit einem Mann-Whitney *U*-Test. Die deskriptiv beobachtete kürzere Diagnosedauer der IG gegenüber der KG konnte durch den *U*-Test bestätigt werden, $U=12397,50$, $Z=5,203$, $p<0,001$, $r=0,26$. In der Differenzierung der Diagnoseart erwies sich die Diagnosedauer in der IG bis auf für die SE als signifikant kürzer als in der KG. Die Ergebnisse nach Diagnoseart sind der Tabelle A1.5 zu entnehmen.

Die Ergebnisse zur Diagnosedauer für mindestens eine gesicherte Diagnose spiegelten den Effekt zu den erklärenden Diagnosen. Auch erwies sich insgesamt sowie nach Diagnoseart die Diagnosedauer in IG als kürzer, ausgenommen für seltene Erkrankungen (siehe Tabelle A1.5).

¹ Aufgrund einer stark rechtsschiefen Verteilung auf der Diagnosedauer, werden statt Mittelwerte und Standardabweichung Median und Interquartilsabstand (IQR) berichtet.

Tabelle A1.5 Ergebnisse Mann-Whitney U-Test für die Diagnosedauer in Monaten nach Untersuchungsgruppe, Diagnoseart und insgesamt

| | KG | | | IG | | | Mann-Whitney U Test | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|------|------|-----|------|------|---------------------|-------|--------|----------------|
| | n | Mdn | IQR | n | Mdn | IQR | U | z | p | Effektstärke r |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | | | |
| Gesamt | 126 | 2,50 | 4,00 | 285 | 0,00 | 4,00 | 12397,50 | 5,203 | <0,001 | 0,257 |
| Seltene Erkrankung | 59 | 3,00 | 6,00 | 77 | 2,00 | 5,00 | 2101 | 0,755 | 0,450 | 0,065 |
| Psychische Erkrankung | 19 | 1,00 | 3,00 | 196 | 0,00 | 2,00 | 1287 | 2,518 | 0,012 | 0,172 |
| Andere somatische Erkrankung | 66 | 2,00 | 4,00 | 129 | 1,00 | 4,00 | 3152 | 3,053 | 0,002 | 0,219 |
| nicht SE (Ausschlussdiagnosen) | 67 | 2,00 | 3,00 | 208 | 0,00 | 2,00 | 4325 | 5,059 | <0,001 | 0,305 |
| Erklärende Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | | | |
| Seltene Erkrankung | 48 | 3,00 | 6,00 | 39 | 3,00 | 5,00 | 877,5 | 0,503 | 0,615 | 0,054 |
| Psychische Erkrankung | 11 | 2,00 | 3,00 | 94 | 0,00 | 0,00 | 283,5 | 3,102 | 0,002 | 0,303 |
| Andere somatische Erkrankung | 51 | 3,00 | 4,00 | 42 | 2,00 | 4,00 | 917 | 1,204 | 0,229 | 0,125 |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose | | | | | | | | | | |
| Gesamt | 201 | 3,00 | 4,00 | 486 | 0,00 | 4,00 | 31956,50 | 7,520 | <0,001 | 0,287 |
| Seltene Erkrankung | 67 | 3,00 | 6,00 | 97 | 3,00 | 5,00 | 2979,00 | 0,588 | 0,557 | 0,046 |
| Psychische Erkrankung | 28 | 1,00 | 3,50 | 346 | 0,00 | 2,00 | 3467,5 | 2,973 | 0,003 | 0,154 |
| Andere somatische Erkrankung | 127 | 3,00 | 4,00 | 209 | 1,00 | 5,00 | 10036 | 3,848 | <0,001 | 0,210 |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | | | |
| Seltene Erkrankung | 56 | 3,00 | 6,00 | 44 | 3,00 | 5,00 | 1184,5 | 0,740 | 0,332 | 0,074 |
| Psychische Erkrankung | 17 | 1,00 | 3,00 | 205 | 0,00 | 0,00 | 1136 | 3,211 | 0,001 | 0,216 |
| Andere somatische Erkrankung | 109 | 3,00 | 4,00 | 83 | 1,00 | 5,00 | 3752,50 | 2,046 | 0,041 | 0,148 |

Die explorative lineare Regression für die Untersuchungsgruppen bestätigte für das Basismodell (Modell 1) mit der Untersuchungsvariable als alleiniger Prädiktor der Diagnosedauer für Patienten mit einer erklärenden Diagnose das Ergebnis des *U*-Tests, $\beta = -1,37$, $p < 0,001$, 95% Konfidenzintervall [-2,08; -0,70]. Die Aufnahme der Adjustierungsvariablen Geschlecht, Alter und der zwei Berufsabschlussvariablen noch in Schule, Studium oder Ausbildung und akademischer oder Fachschulabschluss ergaben gegenüber diesem Modell einer Verbesserung, Likelihood Ratio $\chi^2(2) = 52,37$, $p < 0,001$. Der Haupteffekt für die Untersuchungsgruppen erwies sich weiterhin als signifikant, $\beta = -1,41$, $p < 0,001$, 95% Konfidenzintervall [-2,15, -0,73]. Keine der Adjustierungsvariablen wurden signifikant. Das Interaktionsmodell (Modell 2X) für eine Interaktion der Adjustierungsvariablen mit der Untersuchungsgruppenvariable wies keine Veränderung in der Modellpassung Likelihood Ratio auf ($\chi^2(2) = 3,21$, $p < 0,361$). Der Effekt der Untersuchungsgruppen verschwand, dies wurde jedoch nicht weiter berücksichtigt, da keine der zusätzlich aufgenommen Variablen und Interaktionen signifikant zur Vorhersage beitrug. In Tabelle A1.6 sind alle Koeffizienten berichtet. In Kapitel 3.2.1.4 in Tabelle A1.20 sind neben den Effekten auch die Konfidenzintervalle zu diesen Modellen angegeben und in Tabelle A1.21 und Tabelle A1.21 zur Vorhersage der Diagnosedauer jener Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose.

Tabelle A1.6 Regressionskoeffizienten (β) zu linearen Regressionsmodellen zur Vorhersage der Diagnosedauer von Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2)

| | Modell 1 | Modell 2 | Modell 2X |
|-----------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Konstante | 3,52 *** | 3,41 *** | 2,80 ** |
| KG/IG | -1,37 *** | -1,41 *** | -0,51 |
| Geschlecht | | 0,27 | 0,98 |
| Alter | | 0,00 | 0,00 |
| Akad./Fachschul Abschluss | | 0,26 | 0,89 |
| Student/Schüler | | 0,01 | 0,08 |
| <u>Interaktion:</u> | | | |
| IG/KG x Geschlecht | | | -1,04 |
| IG/KG x Akad./Fachschul Abschluss | | | -0,90 |
| IG/KG x Student/Schüler | | | -0,03 |
| <u>Modellfit</u> | | | |
| Wald χ^2 | 14,91 *** | 15,55 ** | 17,87 * |
| R ² | 0,04 | 0,04 | 0,05 |
| MSE | 3,19 | 3,22 | 3,22 |
| <u>Modelvergleich</u> | | | |
| Likelihood Ratio $\chi^2(2)$ | | 52,37 *** | 3,21 |
| AIC | 2121 | 2077 | 2080 |
| BIC | 2129 | 2101 | 2116 |
| n | 411 | 400 | 400 |

Anmerkungen. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$. Mittels BCa-Bootstrapping mit 5000 Stichproben.

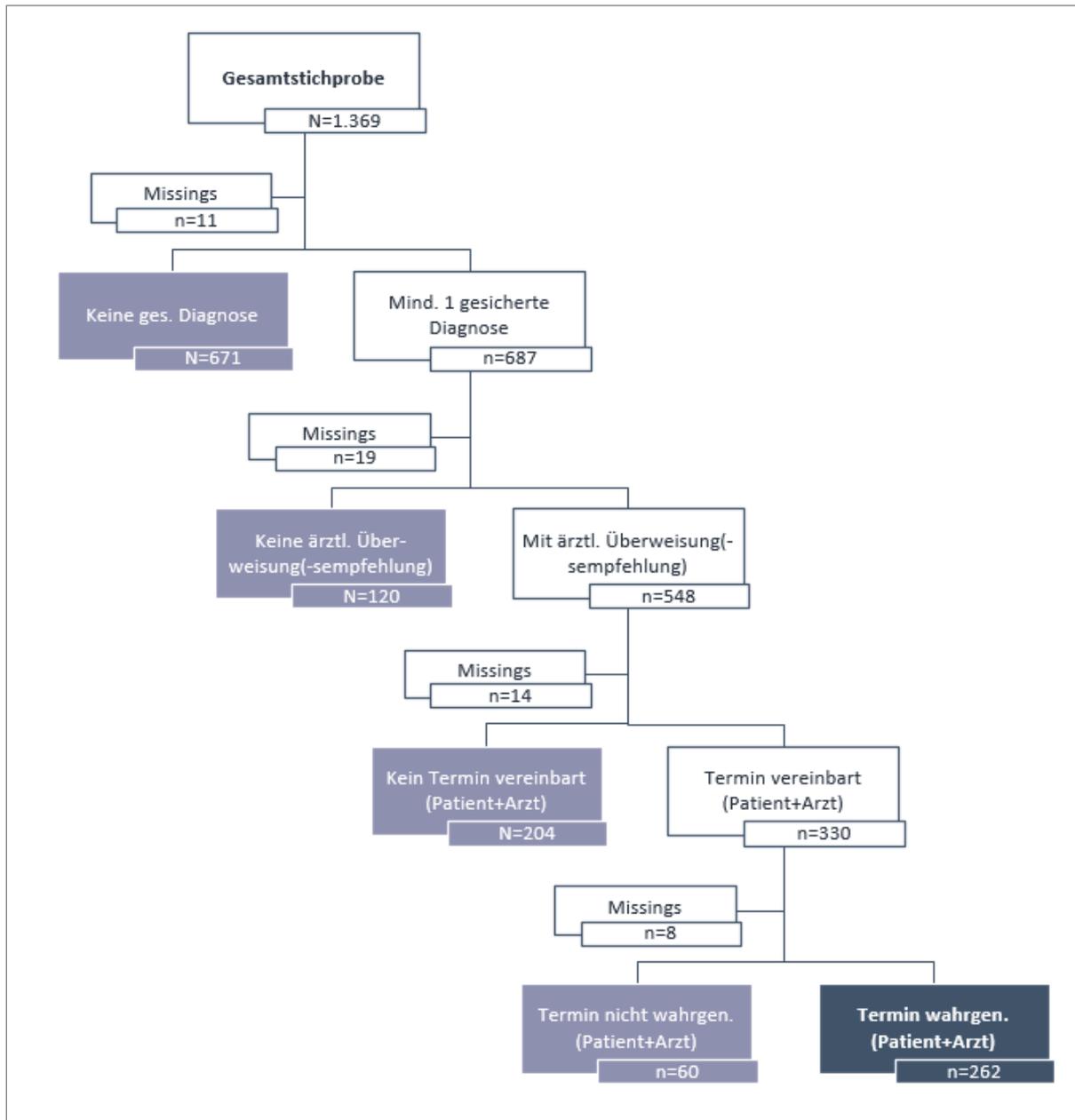
Zusammenfassend konnte die Hypothese 2.1 bestätigt werden. Nur in Betrachtung der Diagnosedauer für eine seltene Erkrankung konnte kein Vorteil der IG gegenüber der KG ermittelt werden.

3.2.1.3 Sekundärhypothese zwei

Als gelungene Überleitung ist definiert: Die Wahrnehmung mindestens eines Termins in der RV in Folge einer vom ZSE empfohlenen, weiterbetreuenden ärztlichen Fachdisziplin für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose.

Für die Überleitung in die RV wurde der Anteil Patienten mit einer „gelungenen Überleitung“ (Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose innerhalb des Beobachtungszeitraums von 12 Monaten, einer erfolgten Überweisung in die Therapie vom ZSE, einem vereinbarten sowie wahrgenommenen Termin) untersucht.

Abbildung A1.5 Flussdiagramm zur Stichprobenzusammensetzung einer gelungenen Überleitung in die Regeversorgung



Anmerkungen. Abkürzung ges.=gesicherte. Patient+Arzt meint, dass hierbei die Angaben der Patienten, um jene der Ärzte ergänzt wurden. Die vorigen Angaben sind ausschließlich Angaben der Ärzte.

Sowohl für Patienten mit einer erklärenden als auch für jene mit mindestens einer gesicherten Diagnose erfolgte die Überleitung in die KG nach Diagnosestellung nach einem Fisher's Exact Test signifikant häufiger für Patienten der IG (19,12% bzw. 27,47%) gegenüber der KG (8,51% bzw. 12,31%), $p < 0,001$, $V = 0,15$ bzw. $V = 0,19$.

Die Hypothese 2.2 konnte somit bestätigt werden.

Subanalysen zu der Sekundärhypothese zwei

Eine Subanalyse der Effekte nach Diagnoseart zeigte, dass, bis auf für andere somatische Erkrankungen als erklärende Diagnosen, die Überleitung in der IG signifikant häufiger erfolgte. Bei psychischen Erkrankungen gelang die Überleitung bei erklärenden Diagnosen um 10,47% und bei mindestens einer gesicherten Diagnose um 16,54% häufiger.

Aus der Fragestellung zur Überleitung konnte nicht explizit abgeleitet werden, zu welchem Facharzt die Überleitung erfolgte. Bei einer erfolgten Überleitung nach einer psychischen Diagnose konnte aufgrund möglicher Komorbidität zum Beispiel nicht direkt abgeleitet werden, dass diese auch in die psychologische Versorgung erfolgte. Zur Eingrenzung wurde in einer Subanalyse zur Überleitung nach Diagnoseart ohne Komorbidität mit einer anderen Diagnoseart untersucht. Hier zeigte sich weiterhin eine häufigere Überleitung für Patienten in der IG mit einer oder mehreren ausschließlich psychischen Diagnose als für jene in der KG ($\Delta=9,10\%$). Bei somatischen Erkrankungen erfolgte die Überleitung in der KG signifikant häufiger, wenn es sich um eine oder mehrere andere somatische Diagnosen handelte ($\Delta=-2,74\%$). Die Inferenzstatistik für die einzelnen Tests kann der Tabelle A1.7 entnommen werden.

Tabelle A1.7 Gelungene Überleitung in die RV anteilig an der Gesamtpopulation (A, n=1.317)

| Erklärende Diagnose | Gelungene Überleitung | | | | Fishers Exact <i>p</i> | Effektstärke | | Δ IG-KG in % |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|--------|------------|--------|------------------------------|--------------|----------|------------------------|
| | KG (n=658) | | IG (n=659) | | | <i>V</i> | <i>p</i> | |
| | <i>n</i> | in % | <i>n</i> | in % | | | | |
| Gelungene Überleitung | | | | | | | | |
| Gesamt | 56 | 8,51% | 126 | 19,12% | <0,001 | 0,15 | <0,001 | 10,61% |
| SE | 21 | 3,19% | 45 | 6,83% | 0,003 | 0,08 | 0,002 | 3,64% |
| Psych | 13 | 1,98% | 82 | 12,44% | <0,001 | 0,20 | <0,001 | 10,47% |
| Andere | 32 | 4,86% | 50 | 7,59% | 0,052 | 0,06 | 0,041 | 2,72% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose | | | | | | | | |
| Gesamt | 81 | 12,31% | 181 | 27,47% | <0,001 | 0,19 | <0,001 | 15,16% |
| SE | 26 | 3,95% | 48 | 7,28% | 0,012 | 0,07 | 0,009 | 3,33% |
| Psych | 15 | 2,28% | 124 | 18,82% | <0,001 | 0,27 | <0,001 | 16,54% |
| Andere | 51 | 7,75% | 73 | 11,08% | 0,047 | 0,06 | 0,039 | 3,33% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | |
| SE | 21 | 3,19% | 28 | 4,25% | 0,383 | 0,03 | 0,311 | 1,06% |
| Psych | 8 | 1,22% | 68 | 10,32% | <0,001 | 0,20 | <0,001 | 9,10% |
| Andere | 43 | 6,53% | 25 | 3,79% | 0,025 | 0,06 | 0,025 | -2,74% |

Eine explorative logistische Regression für die Untersuchungsgruppen bestätigte für das Basismodell (Modell 1) mit der Untersuchungsvariable als alleiniger Prädiktor der Diagnosedauer für Patienten mit einer erklärenden Diagnose das Ergebnis des *U*-Tests, $OR=2,70$, $p<0,001$, 95% Konfidenzintervall [2,02; 3,60]. Der Haupteffekt für die Untersuchungsgruppen erwies sich auch bei Aufnahme der Adjustierungsvariablen Geschlecht, Alter und der zwei Berufsabschlussvariablen noch in Schule, Studium oder Ausbildung und akademischer oder Fachschulabschluss (Modell 2) als signifikant, $OR=2,66$, $p<0,001$, 95% Konfidenzintervall [1,98; 3,56]. Im Interaktionsmodell (Modell 2X) war dies ebenfalls der Fall, $OR=3,17$, 95% Konfidenzintervall [1,86; 5,41]. Keine der Adjustierungsvariablen wurde in beiden Modellen signifikant. In Tabelle A1.8 sind alle Koeffizienten berichtet. Im Anhang in Tabelle A1.23 sind zudem die Konfidenzintervalle zu diesen Modellen berichtet.

Tabelle A1.8 Logistische Regression zur Vorhersage der Überleitung in die RV: Termin nach Diagnose wahrgenommen gegen die Vergleichsgruppe A (N=1.317) zu Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die Untersuchungsgruppen adjustiert für Soziodemographie

| | Modell 1 | Modell 2 | Modell 2X |
|---------------------------------------|-----------------|-----------------|------------------|
| | OR | OR | OR |
| Konstante | 0,14 *** | 0,16 *** | 0,14 *** |
| KG/IG | 2,70 *** | 2,66 *** | 3,17 *** |
| Geschlecht | | 0,85 | 0,92 |
| Alter | | 1,00 | 1,00 |
| Akad./Fachschul Abschluss | | 0,82 | 1,12 |
| Student/Schüler/in Ausbildung | | 0,84 | 0,69 |
| <u>Interaktion:</u> | | | |
| IG/KG x Geschlecht | | | 0,89 |
| IG/KG x Akad./Fachschul Abschluss | | | 0,63 |
| IG/KG x Student/Schüler/in Ausbildung | | | 1,39 |
| <u>Modellfit</u> | | | |
| Test Wald χ^2 (df) | 48,46 | 47,93 | 51,01 |
| Nagelkergers Pseudo-R ² | 0,06 | 0,06 | 0,06 |
| Hosmer-Lemeshow-Test χ^2 (df=8) | 0,00 | 8,43 | 4,63 |
| Trennwert | 0,80 | | 0,80 |
| Klassifikation - AUC unter ROC-Kurve | 0,62 | 0,63 | 0,64 |
| n | 1317 | 1278 | 1278 |

Anmerkungen. * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Weitere Subanalysen für eine angepasste Referenzpopulation für eine nicht gelungene Überleitung in die RV nach Diagnosestellung wurden durchgeführt: Für eine Referenzpopulation B gesicherte Diagnose, Überweisung aber keine Terminwahrnehmung erfolgt (n=264) und eine Referenzpopulation C gesicherte Diagnose, Überweisung erfolgt und Termin vereinbart aber keine Terminwahrnehmung erfolgt (n=60). Die Ergebnisse zu diesen Referenzgruppen zeigten nur für psychische Diagnosen eine signifikant häufigere Überleitung in der IG ggü. KG. Die Ergebnisse hierzu sind im Anhang in den Tabellen A1.24 – A1.25 hinterlegt.

Zusammenfassend konnte die Hypothese 2.2 für die Gesamtpopulation (Referenzpopulation A) bestätigt werden.

3.2.1.4 Weitere Tabellen und Abbildungen zu Ergebnissen der Effektevaluation

Tabelle A1.9. Anzahl Diagnosen je Patient mit erklärender und mindestens einer Diagnose nach Diagnoseart und Versorgungsform

| | KG | | | IG | | | Mann-Whitney | | Effektstärke <i>r</i> |
|---------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|--------------|----------|--------------------------|
| | n | Mdn | IQR | n | Mdn | IQR | U- Test | | |
| | | | | | | | Z | <i>p</i> | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | | |
| Gesamt | 126 | 1 | 0 | 285 | 2 | 2 | -6,810 | <0,001 | -0,336 |
| Seltene Erkrankung | 59 | 1 | 0 | 77 | 1 | 1 | -3,431 | <0,001 | -0,294 |
| Psychische Erkrankung | 19 | 2 | 2 | 196 | 2 | 1 | -1,869 | 0,062 | -0,127 |
| Andere som. Erkrankung | 66 | 1 | 1 | 129 | 2 | 1 | -4,877 | <0,001 | -0,349 |
| Mindestens eine Diagnose | | | | | | | | | |
| Gesamt | 201 | 1 | 0 | 486 | 2 | 1 | -7,969 | <,001 | -0,304 |
| Seltene Erkrankung | 67 | 1 | 0 | 97 | 2 | 1 | -4,395 | <,001 | -0,343 |
| Psychische Erkrankung | 28 | 2 | 2 | 346 | 2 | 2 | -0,845 | 0,398 | -0,044 |
| Andere som. Erkrankung | 127 | 1 | 1 | 209 | 2 | 2 | -7,230 | <0,001 | -0,394 |

Abbildung A1.6. Diagnosekombinationen für Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose nach Versorgungsform

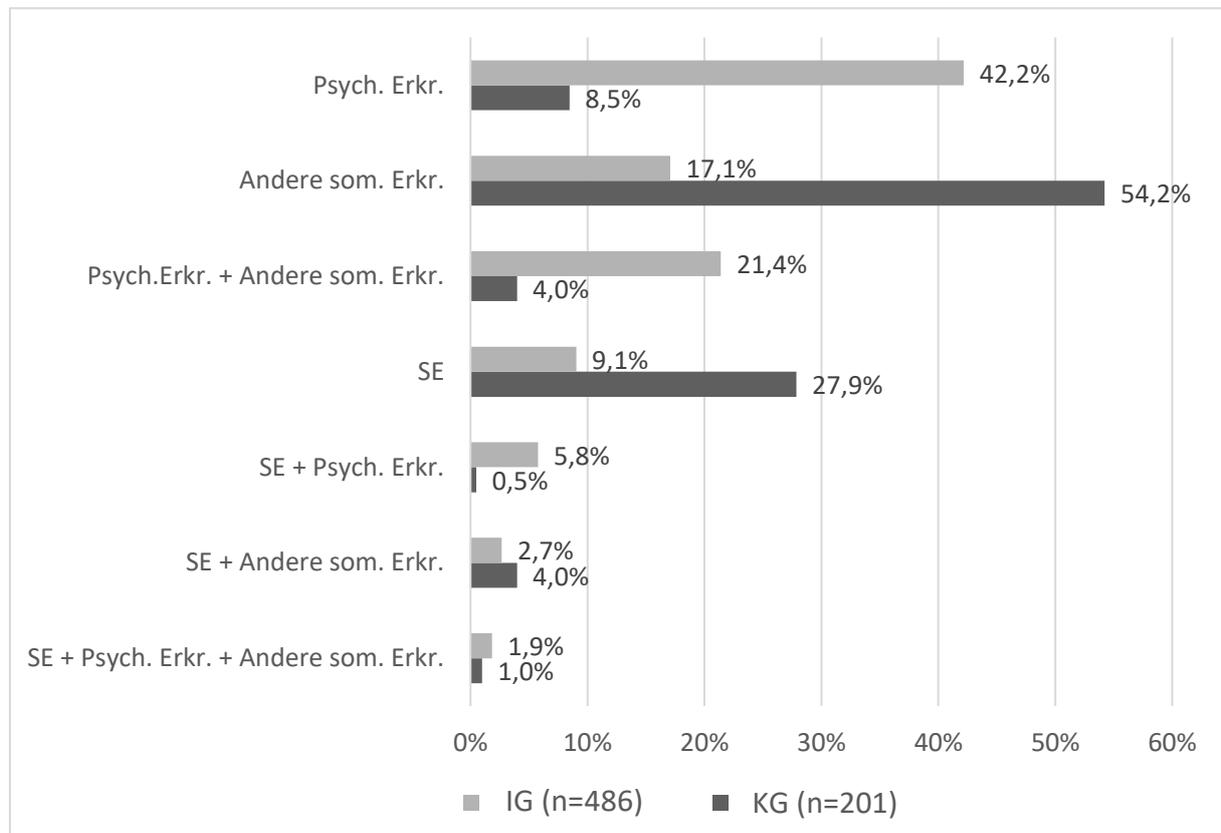


Tabelle A1.10. Anteil für mindestens eine Diagnose nach ZSE und insgesamt sowie Effektgröße der Metaanalyse mit randomisieren Effekten

| ZSE | Anteile erklärender Diagnosen | | | | Metaanalyse | | | |
|------------------|-------------------------------|--------|-----------|--------|-------------|-------|--------|---------|
| | KG (n672) | | IG (n686) | | OR | p | 95% KI | |
| | n | in % | n | in % | | | | |
| 1 | 21 | 31,34% | 56 | 71,79% | 5,6 | <,001 | 2,7 | 11,385 |
| 2 | 45 | 56,96% | 57 | 85,07% | 4,3 | <,001 | 1,9 | 9,644 |
| 3 | 28 | 53,85% | 45 | 72,58% | 2,3 | 0,04 | 1,0 | 4,95 |
| 4 | 5 | 21,74% | 12 | 50,00% | 3,6 | 0,049 | 1,0 | 12,865 |
| 5 | 19 | 21,11% | 67 | 91,78% | 41,7 | <,001 | 15,7 | 110,812 |
| 6 | 11 | 15,49% | 54 | 64,29% | 9,8 | <,001 | 4,5 | 21,473 |
| 7 | 17 | 32,69% | 52 | 82,54% | 9,7 | <,001 | 4,1 | 23,257 |
| 8 | 24 | 53,33% | 43 | 95,56% | 18,8 | <,001 | 4,1 | 87,225 |
| 9 | 12 | 22,64% | 27 | 48,21% | 3,2 | 0,006 | 1,4 | 7,294 |
| 10 | 18 | 30,00% | 35 | 60,34% | 3,6 | 0,001 | 1,7 | 7,613 |
| 11 | 1 | 1,25% | 38 | 50,00% | 79,0 | <,001 | 10,4 | 597,278 |
| <i>Insgesamt</i> | 201 | 29,91% | 486 | 70,85% | 6,30 | <,001 | 3,3 | 11,855 |

Tabelle A1.11. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufällige Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | | |
|--------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|--------|-------|-----------|------|--------|--------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | |
| <u>Feste Effekte</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,22* | 0,06 | 0,132 | 0,355 | 0,14 | 0,05 | 0,062 | 0,262 | 0,13* | 0,03 | 0,074 | 0,206 | | |
| KG/IG | 3,45* | 0,95 | 1,985 | 5,648 | 3,62* | 1,02 | 2,049 | 6,020 | 4,11* | 1,30 | 2,155 | 7,215 | | |
| Geschlecht | | | | | 1,07 | 0,15 | 0,808 | 1,379 | 1,02 | 0,19 | 0,703 | 1,416 | | |
| Alter | | | | | 1,01* | 0,00 | 1,001 | 1,020 | 1,01* | 0,00 | 1,002 | 1,018 | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,95 | 0,14 | 0,697 | 1,243 | 1,28 | 0,31 | 0,779 | 1,968 | | |
| In Ausbildung/Studium/Schule | | | | | 1,24 | 0,31 | 0,746 | 1,942 | 1,42 | 0,46 | 0,714 | 2,534 | | |
| <u>L1 - Interaktion:</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 1,13 | 0,26 | 0,708 | 1,719 | 0,761 | 1,605 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 0,66 | 0,21 | 0,353 | 1,145 | 0,387 | 1,043 |
| KG/IG x in Ausbildung/Studium/Schule | | | | | | | | | 0,84 | 0,36 | 0,352 | 1,725 | 0,398 | 1,520 |
| <u>Zufällige Effekt: Varianzen</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,26* | 0,24 | 0,010 | 0,923 | 0,33 | 0,32 | 0,012 | 1,089 | 0,32 | 0,31 | 0,013 | 1,060 | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,29* | 0,21 | 0,035 | 0,803 | 0,28* | 0,22 | 0,033 | 0,850 | 0,29* | 0,22 | 0,037 | 0,867 | | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 1.504,3 | | | | 1.459,2 | | | | 1.460,1 | | | | | |
| BF ¹ | 319,3 | | | | 56,9 | | | | 0,0 | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.1

Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell.

Interkollationskoeffizient=7,29 % für eine erklärende Diagnose zwischen den ZSE im Leermodell.

Tabelle A1.12. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und seltenen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | Modell 2X-sign | | | | | | | |
|------------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|--------|-------|-----------|------|--------|--------|----------------|-------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | | | |
| Feste Effekte | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,09* | 0,02 | 0,050 | 0,143 | 0,04* | 0,02 | 0,013 | 0,085 | 0,03* | 0,01 | 0,014 | 0,057 | | 0,03* | 0,02 | 0,012 | 0,074 | | | |
| KG/IG | 1,31 | 0,36 | 0,734 | 2,133 | 1,39 | 0,40 | 0,772 | 2,303 | 2,50* | 0,87 | 1,208 | 4,541 | | 1,78 | 0,54 | 0,930 | 3,028 | | | |
| Geschlecht | | | | | 1,25 | 0,26 | 0,831 | 1,832 | 1,72 | 0,50 | 0,947 | 2,879 | | 1,25 | 0,25 | 0,833 | 1,816 | | | |
| Alter | | | | | 1,02* | 0,01 | 1,003 | 1,030 | 1,01* | 0,01 | 1,003 | 1,027 | | 1,02* | 0,01 | 1,003 | 1,030 | | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,97 | 0,21 | 0,625 | 1,449 | 1,61 | 0,50 | 0,833 | 2,784 | | 1,57 | 0,49 | 0,808 | 2,703 | | | |
| In Ausbildung/Studium/ Schule | | | | | 1,11 | 0,43 | 0,473 | 2,135 | 1,17 | 0,57 | 0,373 | 2,564 | | 1,11 | 0,44 | 0,476 | 2,159 | | | |
| L1 - Interaktion: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 0,64 | 0,24 | 0,293 | 1,197 | 0,328 | 1,073 | | | | | | |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 0,45* | 0,20 | 0,186 | 0,952 | 0,212 | 0,829 | 0,49* | 0,21 | 0,198 | 1,009 | 0,226 | 0,880 |
| KG/IG x in Ausbildung/ Studium/Schule | | | | | | | | | 1,01 | 0,79 | 0,210 | 3,064 | 0,256 | 2,420 | | | | | | |
| Zufällige Effekte: Varianzen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,33 | 0,32 | 0,011 | 1,168 | 0,36 | 0,33 | 0,013 | 1,256 | 0,37 | 0,35 | 0,015 | 1,259 | | 0,37 | 0,35 | 0,014 | 1,245 | | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,19* | 0,22 | 0,007 | 0,787 | 0,20* | 0,25 | 0,007 | 0,872 | 0,19* | 0,22 | 0,007 | 0,798 | | 0,19 | 0,22 | 0,006 | 0,772 | | | |
| Modellfit | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 859,8 | | | | 833,2 | | | | 831,7 | | | | 831,0 | | | | | | | |
| BF ¹ | 0,1 | | | | 12,1 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000)

mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

1Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell.

Interkollationskoeffizient=8,16 % für eine erklärende Diagnose für mindestens eine seltene Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Für die ermittelten Interaktionseffekte zeigt die Tabelle A1.19 die jeweiligen Simple Slopes.

Tabelle A1.13. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und psychischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | Modell 2X-sign | | | | | |
|------------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|--------|-------|-----------|------|--------|--------|----------------|-------|--------|--------|-------|---|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | |
| Feste Effekte | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,02* | 0,01 | 0,011 | 0,047 | 0,02* | 0,01 | 0,007 | 0,051 | 0,04* | 0,02 | 0,010 | 0,088 | | 0,03* | 0,02 | 0,010 | 0,082 | |
| | 16,98 | | | 29,78 | 17,06 | | | 29,73 | 10,46 | | | 23,23 | | 10,82 | | | 22,25 | |
| KG/IG | * | 5,33 | 9,141 | 1 | * | 5,37 | 9,116 | 6 | * | 5,14 | 4,154 | 3 | | * | 4,52 | 4,792 | 1 | |
| Geschlecht | | | | | 1,11 | 0,20 | 0,772 | 1,555 | 0,56 | 0,24 | 0,239 | 1,137 | | 0,53 | 0,27 | 0,170 | 1,219 | |
| Alter | | | | | 1,00 | 0,01 | 0,992 | 1,016 | 1,00 | 0,01 | 0,993 | 1,016 | | 1,00 | 0,01 | 0,992 | 1,016 | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,77 | 0,15 | 0,517 | 1,101 | 0,60 | 0,24 | 0,261 | 1,169 | | 0,77 | 0,15 | 0,519 | 1,101 | |
| In Ausbildung/Studium/ Schule | | | | | 1,05 | 0,34 | 0,524 | 1,839 | 1,07 | 0,76 | 0,188 | 3,067 | | 1,06 | 0,34 | 0,525 | 1,887 | |
| L1 - Interaktion: | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 2,61* | 1,11 | 1,075 | 5,358 | | 1,22 | 4,70 | | | |
| | | | | | | | | | | | | | 3,04* | 1,85 | 0,950 | 7,696 | 1,12 | |
| | | | | | | | | | | | | | | | | | | 8 |
| KG/IG x akad./ Fachschulabschluss | | | | | | | | | 1,52 | 0,62 | 0,667 | 3,045 | | 0,75 | 2,69 | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | 0 | 0 | | | |
| KG/IG x in Ausbildung/ Studium/Schule | | | | | | | | | 1,65 | 1,76 | 0,294 | 6,165 | | 0,36 | 4,43 | | | |
| | | | | | | | | | | | | | | 3 | 0 | | | |
| Zufällige Effekte: Varianzen | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,76 | 0,59 | 0,093 | 2,249 | 0,81 | 0,60 | 0,079 | 2,381 | 0,78 | 0,61 | 0,061 | 2,350 | | 0,81 | 0,61 | 0,101 | 2,358 | |
| Level 2 - KG/IG | 0,11* | 0,16 | 0,006 | 0,546 | 0,12* | 0,17 | 0,006 | 0,662 | 0,13* | 0,19 | 0,006 | 0,724 | | 0,12* | 0,16 | 0,005 | 0,590 | |
| Modellfit | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 936,0 | | | | 913,6 | | | | 913,6 | | | | | 912,0 | | | | |
| BF ¹ | >150, | | | | 27,1 | | | | 0,0 | | | | | 0,0 | | | | |
| | 0 | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | 1.319 | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

1 Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

Interkollationskoeffizient=11,03 % für eine erklärende Diagnose für mindestens eine psychische Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Tabelle A1.14. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage einer erklärenden Diagnose und anderen somatischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | | |
|--------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|--------|-------|-----------|------|--------|--------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | |
| <u>Feste Effekte</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,10* | 0,03 | 0,049 | 0,167 | 0,06* | 0,03 | 0,021 | 0,120 | 0,05* | 0,03 | 0,018 | 0,120 | | |
| KG/IG | 2,26* | 0,46 | 1,496 | 3,267 | 2,30* | 0,47 | 1,510 | 3,364 | 2,52* | 0,83 | 1,310 | 4,495 | | |
| Geschlecht | | | | | 1,01 | 0,17 | 0,713 | 1,384 | 0,89 | 0,23 | 0,523 | 1,430 | | |
| Alter | | | | | 1,01* | 0,01 | 1,000 | 1,024 | 1,01* | 0,01 | 1,000 | 1,024 | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 1,08 | 0,20 | 0,736 | 1,511 | 1,48 | 0,31 | 0,965 | 2,180 | | |
| In Ausbildung/Studium/Schule | | | | | 1,45 | 0,45 | 0,757 | 2,527 | 1,83 | 0,76 | 0,759 | 3,723 | | |
| <u>L1 - Interaktion:</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 1,32 | 0,41 | 0,696 | 2,271 | 0,758 | 2,073 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 0,66 | 0,22 | 0,329 | 1,189 | 0,364 | 1,083 |
| KG/IG x in Ausbildung/Studium/Schule | | | | | | | | | 0,81 | 0,41 | 0,279 | 1,833 | 0,321 | 1,596 |
| <u>Zufällige Effekte: Varianzen</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,69 | 0,46 | 0,163 | 1,874 | 0,70 | 0,49 | 0,162 | 1,941 | 0,70 | 0,49 | 0,164 | 1,966 | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,06* | 0,08 | 0,005 | 0,263 | 0,06* | 0,10 | 0,005 | 0,336 | 0,07* | 0,09 | 0,005 | 0,318 | | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 1.036,1 | | | | 1.021,6 | | | | 1.460,1 | | | | | |
| BF ¹ | 28,8 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

¹Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

Interkollationskoeffizient=13,21% für eine erklärende Diagnose für mindestens eine andere somatische Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Tabelle A1.15. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | | |
|--------------------------------------|----------|------|--------|--------|----------|------|--------|--------|-----------|------|--------|--------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | |
| <u>Feste Effekte</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,40* | 0,14 | 0,188 | 0,724 | 0,23* | 0,11 | 0,082 | 0,506 | 0,22* | 0,10 | 0,081 | 0,446 | | |
| KG/IG | 7,91* | 3,00 | 3,624 | 15,481 | 8,35* | 3,38 | 3,703 | 17,163 | 9,43* | 4,57 | 3,904 | 20,327 | | |
| Geschlecht | | | | | 1,29 | 0,17 | 0,976 | 1,662 | 1,33 | 0,26 | 0,905 | 1,898 | | |
| Alter | | | | | 1,01* | 0,00 | 1,000 | 1,019 | 1,01* | 0,00 | 1,002 | 1,018 | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,90 | 0,13 | 0,665 | 1,182 | 1,02 | 0,22 | 0,664 | 1,530 | | |
| In Ausbildung/Studium/Schule | | | | | 0,92 | 0,23 | 0,558 | 1,440 | 0,93 | 0,27 | 0,534 | 1,580 | | |
| <u>L1 - Interaktion:</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 0,99 | 0,25 | 0,585 | 1,570 | 0,634 | 1,449 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 0,84 | 0,22 | 0,471 | 1,332 | 0,511 | 1,239 |
| KG/IG x in Ausbildung/Studium/Schule | | | | | | | | | 1,02 | 0,47 | 0,381 | 2,206 | 0,441 | 1,913 |
| <u>Zufällige Effekte: Varianzen</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,58 | 0,55 | 0,017 | 2,019 | 0,64 | 0,65 | 0,015 | 2,279 | 0,63 | 0,61 | 0,013 | 2,184 | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,56 | 0,39 | 0,115 | 1,583 | 0,62 | 0,42 | 0,139 | 1,699 | 0,63 | 0,43 | 0,143 | 1,735 | | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 1.495,7 | | | | 1.452,5 | | | | 1.456,3 | | | | | |
| BF ¹ | 0,2 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

¹Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell.

Interkollationskoeffizient=9,80% für mindestens eine gesicherte Diagnose zwischen den ZSE im Leermodell.

Tabelle A1.16. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und seltenen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | Modell 2Xa | | | | | | | |
|------------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|---------|-------|-----------|------|--------|--------|------------|-------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | [CI90] | OR | SD | [CI95] | [CI90] | | | | |
| Feste Effekte | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,10* | 0,03 | 0,057 | 0,164 | 0,05* | 0,02 | 0,020 | 0,115 | 0,03* | 0,01 | 0,015 | 0,064 | 0,05* | 0,02 | 0,016 | 0,099 | | | | |
| KG/IG | 1,44 | 0,34 | 0,888 | 2,194 | 1,48 | 0,39 | 0,877 | 2,358 | 3,10* | 0,72 | 1,933 | 4,736 | 2,04* | 0,60 | 1,117 | 3,468 | | | | |
| Geschlecht | | | | | 1,23 | 0,23 | 0,843 | 1,752 | 1,71* | 0,36 | 1,101 | 2,549 | 1,24 | 0,23 | 0,845 | 1,768 | | | | |
| Alter | | | | | 1,01 | 0,01 | 0,99997 | 1,025 | 1,01* | 0,01 | 1,001 | 1,025 | 1,01 | 0,01 | 0,9998 | 1,025 | | | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 1,04 | 0,21 | 0,698 | 1,498 | 2,00* | 0,57 | 1,126 | 3,356 | 1,84* | 0,54 | 1,001 | 3,091 | | | | |
| In Ausbildung/Studium/ Schule | | | | | 0,94 | 0,35 | 0,415 | 1,773 | 1,28 | 0,62 | 0,425 | 2,828 | 0,95 | 0,35 | 0,434 | 1,762 | | | | |
| L1 - Interaktion: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 0,59* | 0,12 | 0,400 | 0,856 | 0,423 | 0,800 | | | | | | |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 0,36* | 0,14 | 0,160 | 0,684 | 0,179 | 0,607 | 0,41* | 0,16 | 0,183 | 0,803 | 0,205 | 0,713 |
| KG/IG x in Ausbildung/ Studium/Schule | | | | | | | | | 0,73 | 0,53 | 0,155 | 2,112 | 0,192 | 1,697 | | | | | | |
| Zufällige Effekte: Varianzen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,42 | 0,37 | 0,025 | 1,367 | 0,41 | 0,37 | 0,018 | 1,365 | 0,43 | 0,40 | 0,024 | 1,399 | 0,42 | 0,38 | 0,020 | 1,401 | | | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,12* | 0,15 | 0,006 | 0,539 | 0,16* | 0,19 | 0,007 | 0,688 | 0,16* | 0,19 | 0,007 | 0,683 | 0,16* | 0,19 | 0,007 | 0,691 | | | | |
| Modellfit | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 958,6 | | | | 929,1 | | | | 924,0 | | | | 924,7 | | | | | | | |
| BF ¹ | 0,1 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | 4,7 | | | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

1Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

Modell 2X erwies keine gute Konvergenzstatistik. Es wurde daher ein Modell 2Xa für die signifikanten Interaktionen aus Modell 2X untersucht. Interkollationskoeffizient=9,14% für mindestens eine gesicherte Diagnose für eine seltene Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Für die ermittelten Interaktionseffekte zeigt die Tabelle A1.19 die jeweiligen Simple Slopes.

Tabelle A1.17. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und psychischen Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | Modell 2Xa | | | | | | | |
|------------------------------------------|----------|-------|--------|--------|----------|-------|--------|--------|-----------|------|--------|--------|------------|--------|-------|--------|--------|--------|-------|-------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | [CI90] | OR | SD | [CI95] | | [CI90] | | |
| Feste Effekte | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,03* | 0,01 | 0,015 | 0,064 | 0,03* | 0,02 | 0,012 | 0,076 | 0,06* | 0,02 | 0,024 | 0,106 | | 0,05* | 0,03 | 0,016 | 0,115 | | | |
| KG/IG | 33,32* | 13,34 | 15,98 | 65,383 | 32,72* | 14,65 | 15,133 | 66,635 | 18,12* | 7,00 | 8,292 | 35,548 | | 21,82* | 10,65 | 8,902 | 49,161 | | | |
| Geschlecht | | | | | 1,17 | 0,19 | 0,848 | 1,578 | 0,56* | 0,16 | 0,307 | 0,943 | | 0,63 | 0,27 | 0,262 | 1,290 | | | |
| Alter | | | | | 1,00 | 0,01 | 0,990 | 1,011 | 1,00 | 0,01 | 0,990 | 1,011 | | 1,00 | 0,01 | 0,990 | 1,012 | | | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,87 | 0,15 | 0,610 | 1,188 | 0,71 | 0,35 | 0,227 | 1,563 | | 0,88 | 0,15 | 0,623 | 1,209 | | | |
| In Ausbildung/Studium/ Schule | | | | | 0,94 | 0,29 | 0,498 | 1,611 | 0,80 | 0,43 | 0,235 | 1,871 | | 0,94 | 0,28 | 0,503 | 1,585 | | | |
| L1 - Interaktion: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 2,55 | 0,75 | 1,404 | 4,348 | 1,531 | 3,909 | 2,47 | 1,14 | 0,957 | 5,349 | 1,084 | 4,640 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 1,62 | 1,00 | 0,527 | 4,173 | 0,609 | 3,418 | | | | | | |
| KG/IG x in Ausbildung/ Studium/Schule | | | | | | | | | 1,58 | 1,07 | 0,445 | 4,322 | 0,529 | 3,519 | | | | | | |
| Zufällige Effekte: Varianzen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,48 | 0,43 | 0,018 | 1,583 | 0,47 | 0,45 | 0,012 | 1,646 | 0,46 | 0,44 | 0,013 | 1,548 | | 0,48 | 0,46 | 0,014 | 1,626 | | | |
| Level 2 - KG/IG | 0,36 | 0,30 | 0,019 | 1,161 | 0,42 | 0,43 | 0,018 | 1,509 | 0,38 | 0,33 | 0,017 | 1,248 | | 0,39 | 0,37 | 0,022 | 1,354 | | | |
| Modellfit | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 1.106 | | | | 1.087 | | | | 1.086 | | | | 1.085 | | | | | | | |
| BF ¹ | >150,0 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

¹Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

Modell 2X erwies keine gute Konvergenzstatistik. Es wurde daher ein Modell 2Xa für die signifikanten Interaktionen aus Modell 2X untersucht.

Interkollationskoeffizient= 5,6% für mindestens eine gesicherte Diagnose für mindestens eine psychische Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Für die ermittelten Interaktionseffekte zeigt die Tabelle A1.19 die jeweiligen Simplex Slopes.

Tabelle A1.18. Gemischte logistische Regression (Bayesianische Schätzung): Vorhersage mindestens einer gesicherten Diagnose und andere somatische Erkrankung durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert für die ZSE als zufälliger Effekte und soziodemographische Variablen als feste Effekte

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | |
|--------------------------------------|----------|------|--------|-------|----------|------|--------|-------|-----------|------|--------|-------|-------------|
| | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | OR | SD | [CI95] | | [CI90] |
| Feste Effekte | | | | | | | | | | | | | |
| Konstante | 0,19* | 0,07 | 0,084 | 0,345 | 0,11* | 0,05 | 0,039 | 0,239 | 0,13* | 0,05 | 0,052 | 0,259 | |
| KG/IG | 2,25* | 0,67 | 1,277 | 3,787 | 2,29* | 0,70 | 1,248 | 3,947 | 1,77 | 0,52 | 0,948 | 2,943 | |
| Geschlecht | | | | | 1,25 | 0,18 | 0,936 | 1,648 | 1,19 | 0,25 | 0,779 | 1,738 | |
| Alter | | | | | 1,01* | 0,01 | 1,001 | 1,020 | 1,01* | 0,00 | 1,003 | 1,020 | |
| akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,90 | 0,14 | 0,650 | 1,204 | 0,71 | 0,12 | 0,493 | 0,970 | |
| In Ausbildung/Studium/Schule | | | | | 0,99 | 0,26 | 0,574 | 1,599 | 0,94 | 0,27 | 0,514 | 1,552 | |
| L1 - Interaktion: | | | | | | | | | | | | | |
| KG/IG x Geschlecht | | | | | | | | | 1,16 | 0,32 | 0,657 | 1,897 | 0,724 1,743 |
| KG/IG x akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | 1,39 | 0,32 | 0,891 | 2,160 | 0,950 2,000 |
| KG/IG x in Ausbildung/Studium/Schule | | | | | | | | | 1,34 | 0,62 | 0,522 | 2,909 | 0,594 2,526 |
| Zufällige Effekte: Varianzen | | | | | | | | | | | | | |
| Level 3 - ZSE | 0,94 | 0,69 | 0,120 | 2,706 | 0,99 | 0,75 | 0,094 | 2,877 | 0,97 | 0,72 | 0,068 | 2,811 | |
| Level 2 - KG/IG | 0,27* | 0,24 | 0,031 | 0,905 | 0,31* | 0,28 | 0,045 | 1,071 | 0,31* | 0,27 | 0,042 | 1,065 | |
| Modellfit | | | | | | | | | | | | | |
| DIC | 1.348,5 | | | | 1.319,4 | | | | 1.323,2 | | | | |
| BF ¹ | >150,0 | | | | 0,0 | | | | 0,0 | | | | |
| N | 1.358 | | | | 1.319 | | | | 1.319 | | | | |

Anmerkungen. Die gemischte logistische Regression basierte auf einer Bayesianischen Schätzung mit uninformativen Priors und einer Simulation (500,000-1,000,000) mittels Markov Chain Monte Carlo sampling. Die Interaktion für KG/IG*Alter wurde aufgrund von Multikollinearität ausgeschlossen.

Credibility interval (CI), Bayes Factors (BF), Deviance Information Criterion (DIC). *Signifikanz für Haupteffekte CI95, Interaktionseffekte CI90.

¹Modellvergleich zum Vormodell, beim Basismodell Vergleich zum Leermodell

Interkollationskoeffizient= 18,6% für mindestens eine gesicherte Diagnose für mindestens eine andere somatische Erkrankung zwischen den ZSE im Leermodell.

Tabelle A1.19. Simple Slopes zu den Interaktionseffekten der Mehrebenenmodellen aus Tabelle A1.11 – A1-18

| | | | KG/IG | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|
| | OR | SD | [CI95] | | [CI90] | |
| Interaktionseffekt zum Modell: Erklärende psychische Diagnose (Tabelle A1.13) | | | | | | |
| Geschlecht | | | | | | |
| männlich | 10,82 | 4,52 | 4,792 | 22,251 | 5,328 | 19,221 |
| weiblich | 29,03 | 14,06 | 11,881 | 64,232 | 13,408 | 55,199 |
| Interaktionseffekt zum Modell: Erklärende seltene Diagnose (Tabelle A1.12) | | | | | | |
| akademischer/Fachschulabschluss | | | | | | |
| anderer oder kein Berufsabschluss | 1,78 | 0,54 | 0,930 | 3,028 | 1,031 | 2,766 |
| akademischer/Fachschulabschluss | 0,82 | 0,34 | 0,352 | 1,615 | 0,401 | 1,435 |
| Interaktionseffekt zum Modell: mind. eine gesicherte psychische Diagnose (Tabelle A1.17) | | | | | | |
| Geschlecht | | | | | | |
| männlich | 21,82 | 10,65 | 8,902 | 49,161 | 10,114 | 41,063 |
| weiblich | 48,66 | 22,65 | 19,536 | 105,82 | 22,396 | 90,558 |
| Interaktionseffekt zum Modell: mind. eine gesicherte seltene Erkrankung (Tabelle A1.16) | | | | | | |
| akademischer/Fachschulabschluss | | | | | | |
| anderer oder kein Berufsabschluss | 2,04 | 0,60 | 1,117 | 3,468 | 1,233 | 3,130 |
| akademischer/Fachschulabschluss | 0,80 | 0,30 | 0,374 | 1,514 | 0,419 | 1,338 |

Tabelle A1.20. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen (Modell1) adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2) sowie Diagnoseart (Modell 3)

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2x | | | | Modell 3 | | | |
|----------------------------------------|----------|-----------|----------|-------------|----------|-----------|----------|-------------|-----------|-----------|----------|------------|----------|-----------|----------|------------|
| | β | SE robust | <i>p</i> | [CI95] | β | SE robust | <i>p</i> | [CI95] | β | SE robust | <i>p</i> | [CI95] | β | SE robust | <i>p</i> | [CI95] |
| Konstante | 3,52 | 0,31 | <0,001 | 2,97 4,18 | 3,41 | 0,71 | <0,001 | 2,06 4,85 | 2,80 | 0,85 | 0,001 | 1,20 4,52 | 2,83 | 0,74 | <0,001 | 1,36 4,26 |
| KG/IG | -1,37 | 0,35 | <0,001 | -2,08 -0,70 | -1,41 | 0,36 | <0,001 | -2,15 -0,73 | -0,51 | 0,69 | 0,462 | -1,90 0,86 | -0,73 | 0,41 | 0,071 | -1,53 0,04 |
| Geschlecht | | | | | 0,27 | 0,32 | 0,414 | -0,38 0,88 | 0,98 | 0,63 | 0,124 | -0,32 2,19 | 0,21 | 0,32 | 0,503 | -0,43 0,82 |
| Alter | | | | | 0,00 | 0,01 | 0,932 | -0,02 0,02 | 0,00 | 0,01 | 0,922 | -0,02 0,02 | -0,01 | 0,01 | 0,515 | -0,03 0,01 |
| Akad./Fachschulabschluss | | | | | 0,26 | 0,37 | 0,482 | -0,42 1,03 | 0,89 | 0,72 | 0,212 | -0,48 2,30 | 0,26 | 0,36 | 0,459 | -0,42 0,99 |
| Student/Schüler | | | | | 0,01 | 0,56 | 0,991 | -1,02 1,17 | 0,08 | 0,93 | 0,934 | -1,59 2,08 | 0,01 | 0,55 | 0,991 | -1,04 1,14 |
| Diagnoseart | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SE | | | | | | | | | | | | | 1,55 | 0,44 | <0,001 | 0,68 2,41 |
| Psych | | | | | | | | | | | | | -0,65 | 0,41 | 0,111 | -1,45 0,16 |
| Andere | | | | | | | | | | | | | 0,52 | 0,39 | 0,184 | -0,27 1,26 |
| <u>Interaktion:</u> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| IG/KG x Geschlecht | | | | | | | | | -1,04 | 0,75 | 0,167 | -2,51 0,44 | | | | |
| IG/KG x Akad./Fachschulabschluss | | | | | | | | | -0,90 | 0,84 | 0,282 | -2,50 0,75 | | | | |
| IG/KG x Student/Schüler | | | | | | | | | -0,03 | 1,08 | 0,977 | -2,22 1,98 | | | | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Wald χ^2 (df) <i>p</i> | 14,91 | 1 | <0,001 | | 15,55 | 5 | 0,008 | | 17,87 | 8 | 0,022 | | 37,38 | 8 | <0,001 | |
| R ² | 0,04 | | | | 0,04 | | | | 0,05 | | | | 0,10 | | | |
| MSE | 3,19 | | | | 3,22 | | | | 3,22 | | | | 3,13 | | | |
| <u>Modelvergleich</u> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Likelihood Ratio χ^2 (2) <i>p</i> | | | | | 52 | | <0,001 | | 3,21 | | 0,3607 | | 26,52 | | <0,001 | |
| AIC | 2121 | | | | 2077 | | | | 2080 | | | | 2056 | | | |
| BIC | 2129 | | | | 2101 | | | | 2116 | | | | 2092 | | | |
| n | 411 | | | | 400 | | | | 400 | | | | 400 | | | |

Anmerkungen. Linearen Regression mit BCa-(Bias corrected and accelerated)-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. **p* < 0,05, ***p* < 0,01, ****p* < 0,001.

Tabelle A1.21. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen (Modell1) adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell2) und deren Interaktion (Modell2x)

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2x | | | | |
|-----------------------------------|----------|-----------|--------|-------------|----------|-----------|--------|-------------|-----------|-----------|--------|------------|--|
| | β | SE robust | p | [CI95] | β | SE robust | p | [CI95] | β | SE robust | p | [CI95] | |
| Konstante | 3,60 | 0,24 | <0,001 | 3,17 4,08 | 3,07 | 0,57 | <0,001 | 2,00 4,20 | 2,45 | 0,66 | <0,001 | 1,23 3,82 | |
| KG/IG | -1,49 | 0,28 | <0,001 | -2,05 -0,96 | -1,50 | 0,28 | <0,001 | -2,07 -0,98 | -0,61 | 0,54 | 0,256 | -1,69 0,41 | |
| Geschlecht | | | | | 0,40 | 0,26 | 0,130 | -0,12 0,90 | 1,13 | 0,49 | 0,022 | 0,15 2,10 | |
| Alter | | | | | 0,01 | 0,01 | 0,546 | -0,01 0,02 | 0,01 | 0,01 | 0,583 | -0,01 0,02 | |
| Akad./Fachschul Abschluss | | | | | 0,20 | 0,29 | 0,501 | -0,34 0,82 | 0,70 | 0,59 | 0,235 | -0,41 1,87 | |
| Student/Schüler | | | | | 0,06 | 0,45 | 0,887 | -0,78 -0,78 | 0,37 | 0,68 | 0,583 | -0,88 1,77 | |
| IG/KG x Geschlecht | | | | | | | | | -1,02 | 0,59 | 0,082 | -2,18 0,17 | |
| IG/KG x Akad./Fachschul Abschluss | | | | | | | | | -0,68 | 0,68 | 0,323 | -2,03 0,62 | |
| IG/KG x Student/Schüler | | | | | | | | | -0,44 | 0,79 | 0,574 | -2,01 1,12 | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | |
| Wald χ^2 (df) p | 29,07 | 1 | <0,001 | | 30,91 | 5 | <0,001 | | 33,47 | 8 | <0,001 | | |
| R ² | 0,04 | | | | 0,05 | | | | 0,05 | | | | |
| MSE | 3,27 | | | | 3,29 | | | | 3,29 | | | | |
| <u>Modelvergleich</u> | | | | | | | | | | | | | |
| Likelihood Ratio χ^2 (2) p | | | | | 98 | | <0,001 | | 3,78 | | 0,2863 | | |
| AIC | 3579 | | | | 3489 | | | | 3491 | | | | |
| BIC | 3588 | | | | 3516 | | | | 3532 | | | | |
| n | 687 | | | | 667 | | | | 667 | | | | |

Anmerkungen. Lineare Regression mit BCa-(Bias corrected and accelerated)-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Tabelle A1.22. Lineare Regressionsmodelle zur Vorhersage der Dauer bis zu einer Diagnosestellung von Patienten mit mindestens einer gesicherten Diagnose durch die untersuchten Versorgungsformen adjustiert Diagnoseart (Modell 3)

| | Modell 3a | | | | | Modell 3b | | | | |
|-----------------------------------|-----------|--------------|--------|--------|-------|-----------|--------------|--------|--------|-------|
| | β | SE robust | p | [CI95] | | β | SE robust | p | [CI95] | |
| Konstante | 2,31 | 0,59 | <0,001 | 1,17 | 3,48 | 2,86 | 0,55 | <0,001 | 1,83 | 3,99 |
| KG/IG | -0,63 | 0,34 | 0,064 | -1,32 | 0,01 | -1,11 | 0,30 | <0,001 | -1,72 | -0,55 |
| Geschlecht | 0,36 | 0,25 | 0,158 | -0,14 | 0,84 | 0,39 | 0,26 | 0,133 | -0,13 | 0,89 |
| Alter | 0,00 | 0,01 | 0,938 | -0,02 | 0,02 | 0,00 | 0,01 | 0,823 | -0,02 | 0,02 |
| Akad./Fachschul Abschluss | 0,20 | 0,28 | 0,480 | -0,32 | 0,76 | 0,18 | 0,29 | 0,523 | -0,36 | 0,78 |
| Student/Schüler | 0,08 | 0,45 | 0,859 | -0,77 | 1,00 | 0,05 | 0,45 | 0,918 | -0,80 | 0,97 |
| Diagnoseart: mind. 1 Diagnose | | | | | | | | | | |
| SE | 1,74 | 0,37 | <0,001 | 1,04 | 2,46 | | | | | |
| Psych | -0,82 | 0,36 | 0,024 | -1,54 | -0,13 | | | | | |
| Andere | 0,88 | 0,32 | 0,005 | 0,25 | 1,52 | | | | | |
| Diagnoseart: erkl. Diagnose | | | | | | | | | | |
| SE | | | | | | 1,26 | 0,34 | <0,001 | 0,64 | 1,95 |
| Psych | | | | | | -0,70 | 0,28 | 0,011 | -1,24 | -0,15 |
| Andere | | | | | | 0,29 | 0,28 | 0,305 | -0,26 | 0,84 |
| <u>Interaktion:</u> | | | | | | | | | | |
| IG/KG x Geschlecht | | | | | | | | | | |
| IG/KG x Akad./Fachschul Abschluss | | | | | | | | | | |
| IG/KG x Student/Schüler | | | | | | | | | | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | |
| Wald χ^2 (df) p | 87,13 | 8 | <0,001 | | | 50,31 | 8 | <0,001 | | |
| R ² | 0,12 | | | | | 0,08 | | | | |
| MSE | 3,17 | | | | | 3,25 | | | | |
| <u>Modelvergleich</u> | | | | | | | | | | |
| Likelihood Ratio χ^2 (2) p | 54,96 | | <0,001 | | | 21,05 | | <0,001 | | |
| AIC | 3440 | | | | | 3474 | | | | |
| BIC | 3481 | | | | | 3514 | | | | |
| n | 667 | | | | | 667 | | | | |

Anmerkungen. Linearen Regression mit BCa-(Bias corrected and accelerated)-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Tabelle A1.23. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Gesamtpopulation (Referenzgruppe A, n=1.317) nach Diagnoseart und Versorgungsform

| | Gelungene Überleitung | | | | Fishers Exact p | Effektstärke | | Δ IG-KG in % |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|--------|------------|--------|--------------------|--------------|--------|-----------------|
| | KG (n=658) | | IG (n=659) | | | Cramer's V | p | |
| | n | in % | n | in % | | | | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | |
| Gesamt | 56 | 8,51% | 126 | 19,12% | <0,001 | 0,15 | <0,001 | 10,61% |
| SE | 21 | 3,19% | 45 | 6,83% | 0,003 | 0,08 | 0,002 | 3,64% |
| Psych | 13 | 1,98% | 82 | 12,44% | <0,001 | 0,20 | <0,001 | 10,47% |
| Andere | 32 | 4,86% | 50 | 7,59% | 0,052 | 0,06 | 0,041 | 2,72% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose | | | | | | | | |
| Gesamt | 81 | 12,31% | 181 | 27,47% | <0,001 | 0,19 | <0,001 | 15,16% |
| SE | 26 | 3,95% | 48 | 7,28% | 0,012 | 0,07 | 0,009 | 3,33% |
| Psych | 15 | 2,28% | 124 | 18,82% | <0,001 | 0,27 | <0,001 | 16,54% |
| Andere | 51 | 7,75% | 73 | 11,08% | 0,047 | 0,06 | 0,039 | 3,33% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | |
| SE | 21 | 3,19% | 28 | 4,25% | 0,383 | 0,03 | 0,311 | 1,06% |
| Psych | 8 | 1,22% | 68 | 10,32% | <0,001 | 0,20 | <0,001 | 9,10% |
| Andere | 43 | 6,53% | 25 | 3,79% | 0,025 | 0,06 | 0,025 | -2,74% |

Tabelle A1.24. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Teilpopulation mit mind. Diagnose und einer Überweisung (Referenzgruppe B, n=526) nach Diagnoseart und Versorgungsform

| | | Gelungene Überleitung | | | | Fishers Exact p | Effektstärke | | Δ IG-KG in % |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|-----------------------|------|------------|--------|--------------------|--------------|---------|-----------------|
| | | KG (n=152) | | IG (n=374) | | | Cramer's V | p | |
| | | n | in % | n | in % | | | | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | 0,00% | |
| Gesamt | 56 | 36,84% | 126 | 33,69% | 0,544 | -0,03 | 0,491 | -3,15% | |
| SE | 21 | 13,82% | 45 | 12,03% | 0,564 | -0,02 | 0,576 | -1,78% | |
| Psych | 13 | 8,55% | 82 | 21,93% | <0,001 | 0,16 | <0,001 | 13,37% | |
| Andere | 32 | 21,05% | 50 | 13,37% | 0,034 | 0,10 | 0,028 | -7,68% | |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | 0,00% | |
| Gesamt | 81 | 53,29% | 181 | 48,40% | 0,336 | -0,04 | 0,309 | -4,89% | |
| SE | 26 | 17,11% | 48 | 12,83% | 0,214 | -0,06 | 0,202 | -4,27% | |
| Psych | 15 | 9,87% | 124 | 33,16% | <0,001 | 0,24 | <0,001 | 23,29% | |
| Andere | 51 | 33,55% | 73 | 19,52% | 0,001 | 0,15 | 0,001 | -14,03% | |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | 0,00% | |
| SE | 21 | 13,82% | 28 | 7,49% | 0,03 | 0,10 | 0,024 | -6,33% | |
| Psych | 8 | 5,26% | 68 | 18,18% | <0,001 | 0,17 | <0,001 | 12,92% | |
| Andere | 43 | 28,29% | 25 | 6,68% | <0,001 | 0,29 | <0,001 | -21,60% | |

Tabelle A1.25. Gelungene Überleitung in die Regelversorgung für Patienten mit mindestens einer Diagnose anteilig an der Teilpopulation mit mindestens einer Diagnose, Überweisung sowie einem vereinbarten Termin (Referenzgruppe C, n=322) nach Diagnoseart und Versorgungsform

| Gelungene Überleitung | | | | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------|-----------|-------------|------------|-------------|--------------------|--------------|----------|-----------------|
| | KG (n=95) | | IG (n=227) | | Fishers Exact p | Effektstärke | | Δ IG-KG in % |
| | <i>n</i> | <i>in %</i> | <i>n</i> | <i>in %</i> | | Cramer's V | <i>p</i> | |
| Erklärende Diagnose | | | | | | | | 0,00% |
| Gesamt | 56 | 58,95% | 126 | 55,51% | 0,623 | -0,03 | 0,570 | -3,44% |
| SE | 21 | 22,11% | 45 | 19,82% | 0,652 | -0,03 | 0,644 | -2,28% |
| Psych | 13 | 13,68% | 82 | 36,12% | <0,001 | 0,22 | <0,001 | 22,44% |
| Andere | 32 | 33,68% | 50 | 22,03% | 0,035 | 0,12 | 0,029 | -11,66% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose | | | | | | | | 0,00% |
| Gesamt | 81 | 85,26% | 181 | 79,74% | 0,275 | -0,06 | 0,245 | -5,53% |
| SE | 26 | 27,37% | 48 | 21,15% | 0,246 | -0,07 | 0,226 | -6,22% |
| Psych | 15 | 15,79% | 124 | 54,63% | <0,001 | 0,36 | <0,001 | 38,84% |
| Andere | 51 | 53,68% | 73 | 32,16% | <0,001 | 0,20 | <0,001 | -21,53% |
| Mindestens eine gesicherte Diagnose nur Einzeldiagnosen nach Diagnoseart | | | | | | | | 0,00% |
| SE | 21 | 22,11% | 28 | 12,33% | 0,040 | 0,12 | 0,026 | -9,77% |
| Psych | 8 | 8,42% | 68 | 29,96% | <0,001 | 0,23 | <0,001 | 21,53% |
| Andere | 43 | 45,26% | 25 | 11,01% | <0,001 | 0,38 | <0,001 | -34,25% |

Tabelle A1.26. Logistische Regression zur Vorhersage der Überleitung in die Regelversorgung: Termin nach Diagnose wahrgenommen anteilig an Referenzgruppe A (n=1.317) für Patienten mit einer erklärenden Diagnose durch die Versorgungsform (Modell 1) adjustiert für soziodemographische Variablen (Modell 2) und deren Interaktion (Modell 2x)

| | Modell 1 | | | | Modell 2 | | | | Modell 2X | | | | |
|---------------------------------------|----------|------|--------|-----------|----------|------|--------|-----------|-----------|------|--------|-----------|--|
| | OR | SE | p | [KI95] | OR | SE | p | [KI95] | OR | SE | p | [KI95] | |
| Konstante | 0,14 | 0,12 | <0,001 | | 0,16 | 0,30 | <0,001 | | 0,14 | 0,34 | <0,001 | | |
| KG/IG | 2,70 | 0,15 | <0,001 | 2,02 3,60 | 2,66 | 0,15 | <0,001 | 1,98 3,56 | 3,17 | 0,27 | <0,001 | 1,86 5,41 | |
| Geschlecht | | | | | 0,85 | 0,15 | 0,276 | 0,64 1,13 | 0,92 | 0,24 | 0,742 | 0,57 1,49 | |
| Alter | | | | | 1,00 | 0,01 | 0,814 | 0,99 1,01 | 1,00 | 0,01 | 0,808 | 0,99 1,01 | |
| Akad./Fachschul Abschluss | | | | | 0,82 | 0,16 | 0,227 | 0,60 1,13 | 1,12 | 0,27 | 0,665 | 0,67 1,89 | |
| Student/Schüler/in Ausbildung | | | | | 0,84 | 0,27 | 0,527 | 0,49 1,44 | 0,69 | 0,42 | 0,388 | 0,30 1,59 | |
| IG/KG x Geschlecht | | | | | | | | | 0,89 | 0,30 | 0,688 | 0,49 1,61 | |
| IG/KG x Akad./Fachschul Abschluss | | | | | | | | | 0,63 | 0,33 | 0,159 | 0,33 1,20 | |
| IG/KG x Student/Schüler/in Ausbildung | | | | | | | | | 1,39 | 0,50 | 0,512 | 0,52 3,74 | |
| <u>Modellfit</u> | | | | | | | | | | | | | |
| Test Wald χ^2 (df) | 48,46 | 1,00 | <0,001 | | 47,93 | 5,00 | <0,001 | | 51,01 | 8,00 | <0,001 | | |
| Nagelkergers Pseudo-R ² | 0,06 | | | | 0,06 | | | | 0,06 | | | | |
| Hosmer-Lemeshow-Test χ^2 (df=8) | 0,00 | 0,00 | | | 8,43 | 8,00 | 0,393 | | 4,63 | 8,00 | 0,797 | | |
| Trennwert | 0,80 | SD | | | | SD | | | 0,80 | SD | | | |
| Klassifikation - AUC unter ROC-Kurve | 0,62 | 0,02 | <0,001 | 0,58 0,66 | 0,63 | 0,02 | <0,001 | 0,60 0,67 | 0,64 | 0,02 | <0,001 | 0,60 0,68 | |
| n | 1317 | | | | 1278 | | | | 1278 | | | | |

Anmerkung.*p < 0,05. **p < 0,01. ***p < 0,001.

Anhang 2: HrQoL und Patientenzufriedenheit

Tabelle A2.1. Vergleich der HrQoL (EQ5D-VAS) zwischen KG und IG (n=1.005)

Tabelle A2.2 Vergleich der HrQoL (SF-12 KSK) zwischen KG und IG (n=903)

Tabelle A2.3 Vergleich der HrQoL (SF-12 PSK) zwischen KG und IG (n=903)

Tabelle A2.4 Vergleich der Patientenzufriedenheit (ZUF-8) zwischen KG und IG (n=959)

Tabelle A2.5 Vergleich der HrQoL und der Patientenzufriedenheit nach 12-monatiger Behandlung an einem ZSE mit Referenzwerten

Tabelle A2.6 Lineare Regressionsanalyse der Veränderung der HrQoL (EQ5D-VAS) zwischen T1 und T2

Tabelle A2.7 Lineare Regressionsanalyse der Patientenzufriedenheit (ZUF-8)

Tabelle A2.1. Vergleich der HrQoL (EQ5D-VAS) zwischen KG und IG (n=1.005)

| EQ5D-VAS | | n | Mittlerer Rang | EQ5D-VAS | | |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|-----|----------------|------------|---------------|--------------|
| | | | | U | z | p |
| Befragung zu Beginn (T1) | KG | 500 | 514,26 | 120622,000 | -1,228 | 0,219 |
| | IG | 505 | 491,86 | | | |
| Befragung nach 12 Monaten (T2) | KG | 500 | 499,65 | 124573,00 | -0,366 | 0,715 |
| | IG | 505 | 506,32 | | | |
| Patienten mit Diagnose (T2) | KG | 154 | 264,93 | 25488,00 | -1,113 | 0,266 |
| | IG | 353 | 249,23 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (seltene Erkrankung) (T2) | KG | 48 | 54,81 | 1329,000 | -0,401 | 0,688 |
| | IG | 58 | 52,41 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (psychische Diagnose) (T2) | KG | 13 | 82,04 | 818,500 | -0,523 | 0,601 |
| | IG | 138 | 75,43 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (somatische nicht-seltene Erkrankung) (T2) | KG | 49 | 83,38 | 1745,500 | -2,381 | 0,017 |
| | IG | 94 | 66,07 | | | |

Anmerkungen: EQ5D-VAS = EQ5D Visual Analog Scale; KG = Kontrollgruppe; IG = Interventionsgruppe

Tabelle A2.2 Vergleich der HrQoL (SF-12 KSK) zwischen KG und IG (n=903)

| SF-12 KSK | n | Mittlerer Rang | SF-12 KSK | | |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------|----------------|-----------|--------|-------|
| | | | U | z | p |
| Befragung zu Beginn (T1) | KG 440 | 437,13 | 95315,000 | -1,671 | 0,095 |
| | IG 463 | 466,14 | | | |
| Befragung nach 12 Monaten (T2) | KG 440 | 433,19 | 93585,500 | -2,112 | 0,035 |
| | IG 463 | 469,87 | | | |
| Patienten mit Diagnose (T2) | KG 124 | 206,69 | 17880,000 | -1,331 | 0,183 |
| | IG 314 | 224,56 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (seltene Erkrankung) (T2) | KG 37 | 38,85 | 734,500 | -1,636 | 0,102 |
| | IG 50 | 47,81 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (psychische Diagnose) (T2) | KG 11 | 78,82 | 497,000 | -1,282 | 0,200 |
| | IG 118 | 63,71 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (somatische nicht-seltene Erkrankung) (T2) | KG 35 | 61,87 | 1439,500 | -0,277 | 0,782 |
| | IG 85 | 59,94 | | | |

Anmerkungen: KSK = Körperliche Summenskala; KG = Kontrollgruppe; IG = Interventionsgruppe

Tabelle A2.3 Vergleich der HrQoL (SF-12 PSK) zwischen KG und IG (n=903)

| SF-12 PSK | | n | Mittlerer Rang | SF-12 PSK | | |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|-----|----------------|------------|--------|-------|
| | | | | U | z | p |
| Befragung zu Beginn (T1) | KG | 440 | 438,44 | 95894,500 | -1,523 | 0,128 |
| | IG | 463 | 464,88 | | | |
| Befragung nach 12 Monaten (T2) | KG | 440 | 450,01 | 100985,000 | -0,223 | 0,823 |
| | IG | 463 | 453,89 | | | |
| Patienten mit Diagnose (T2) | KG | 124 | 230,40 | 18116,500 | -1,132 | 0,257 |
| | IG | 314 | 215,20 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (seltene Erkrankung) (T2) | KG | 37 | 48,64 | 753,500 | -1,472 | 0,141 |
| | IG | 50 | 40,57 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (psychische Diagnose) (T2) | KG | 11 | 69,64 | 598,000 | -0,430 | 0,667 |
| | IG | 118 | 64,57 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (somatische nicht-seltene Erkrankung) (T2) | KG | 85 | 60,87 | 1474,500 | -0,075 | 0,940 |
| | IG | 463 | 60,35 | | | |

Anmerkungen: PSK = Psychische Summenskala; KG = Kontrollgruppe; IG = Interventionsgruppe

Tabelle A2.4 Vergleich der Patientenzufriedenheit (ZUF-8) zwischen KG und IG (n=959)

| ZUF-8 | | n | Mittlerer Rang | ZUF-8 | | |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|-----|----------------|------------|--------|--------------|
| | | | | U | z | p |
| Befragung nach 12 Monaten (T2) | KG | 461 | 450,34 | 101116,500 | -3,194 | 0,001 |
| | IG | 498 | 507,45 | | | |
| Patienten mit Diagnose (T2) | KG | 146 | 242,81 | 24719,000 | -0,122 | 0,903 |
| | IG | 341 | 244,51 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (seltene Erkrankung) (T2) | KG | 44 | 56,35 | 1150,500 | -1,119 | 0,263 |
| | IG | 60 | 49,68 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (psychische Diagnose) (T2) | KG | 12 | 58,17 | 620,000 | -1,175 | 0,240 |
| | IG | 130 | 72,73 | | | |
| Patienten mit mindestens einer Diagnose (somatische nicht-seltene Erkrankung) (T2) | KG | 47 | 74,20 | 1823,500 | -1,228 | 0,219 |
| | IG | 89 | 65,49 | | | |

Anmerkungen: KG = Kontrollgruppe; IG = Interventionsgruppe

Tabelle A2.5 Vergleich der HrQoL und der Patientenzufriedenheit nach 12-monatiger Behandlung an einem ZSE mit Referenzwerten

| PROMs | | n | M | SD | SE | t | df | p | Referenzwerte |
|-----------|--------|-----|-------|-------|------|---------|-----|--------|--------------------|
| EQ5D-VAS | Frauen | 596 | 50,80 | 22,76 | 0,93 | -27,031 | 595 | ≤0,001 | 76,00 ^a |
| | Männer | 387 | 50,83 | 23,71 | 1,21 | -22,546 | 386 | ≤0,001 | 78,00 ^a |
| SF-12 KSK | Frauen | 543 | 33,77 | 11,53 | 0,49 | -27,419 | 542 | ≤0,001 | 47,34 ^b |
| | Männer | 349 | 35,41 | 11,59 | 0,62 | -22,096 | 348 | ≤0,001 | 49,12 ^b |
| SF-12 PSK | Frauen | 543 | 44,80 | 11,79 | 0,51 | -10,878 | 542 | ≤0,001 | 50,30 ^b |
| | Männer | 349 | 44,72 | 11,72 | 0,63 | -12,467 | 348 | ≤0,001 | 52,54 ^b |
| ZUF-8 | KG | 459 | 21,01 | 6,33 | 0,30 | -20,271 | 458 | ≤0,001 | 27,00 ^c |
| | IG | 488 | 22,32 | 5,92 | 0,27 | -17,453 | 487 | ≤0,001 | |

Anmerkungen: PROM = patient-reported outcome measurement; M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; SE = Standardfehler; t = t-Wert; df = Freiheitsgrade; p = Signifikanz; VAS = Visual Analog Scala; KSK = Körperliche Summenskala; PSP = Psychische Summenskala; KG = Kontrollgruppe; IG = Interventionsgruppe; ^a Janssen et al., 2019 ^b Morfeld et al., 2011; ^c Kriz et al., 2008; Schmidt et al., 2008

Tabelle A2.6 Lineare Regressionsanalyse der Veränderung der HrQoL (EQ5D-VAS) zwischen T1 und T2

| Δ HrQoL (EQ5D-VAS) | Modell 1 | | | | | Modell 2 | | | | | Modell 3 | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|---------------------|-----------------|-------|-------|--------------------------------------------------|---------------------|-----------------|------|-------|--------------------------------------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|--------------------------|
| | b ^a | 95% KI ^a | SE ^a | p | | b ^a | 95% KI ^a | SE ^a | p | | b ^a | 95% KI ^a | SE | p | |
| Gruppe ^b | 2,47 | -0,28 | 5,25 | -0,02 | 0,084 | 2,51 | -9,47 | 1,94 | 1,45 | 0,184 | -,64 | -6,42 ^h | 4,71 ^h | 2,85 ^h | 0,810 ^h |
| Geschlecht ^c | - | - | - | - | - | 1,29 | -,24 | 5,38 | 1,50 | 0,081 | -1,60 | -5,53 ^h | 2,23 ^h | 2,00 ^h | 0,422 ^h |
| Alter | - | - | - | - | - | 0,02 | -1,74 | 4,29 | 0,05 | 0,388 | 0,02 | -0,09 ^h | 0,12 ^h | 0,05 ^h | 0,748 ^h |
| Akad./ Fachschulabschluss ^e | - | - | - | - | - | 1,67 | -,08 | 0,12 | 1,48 | 0,702 | 2,52 | -1,47 ^h | 6,62 ^h | 2,05 ^h | 0,219 ^h |
| Student/Schüler/ in Ausbildung ^f | - | - | - | - | - | 7,03 | -1,25 | 4,81 | 2,81 | 0,257 | 6,55 | 0,46^h | 12,78^h | 3,19^h | 0,040^h |
| Interaktionsterme | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Gruppe*Geschlecht | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 5,75 | -0,08 ^h | 11,86 ^h | 3,00 ^h | 0,058 ^h |
| Gruppe* Akad./ Fachschulabschluss | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | -1,56 | -7,37 ^h | 4,42 ^h | 2,98 ^h | 0,605 ^h |
| Gruppe* Student/Schüler/ in Ausbildung | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | 1,29 | -9,43 ^h | 11,69 ^h | 5,44 ^h | 0,820 ^h |
| Modellzusammenfassung | R² = 0,01 (n = 1.005, p = 0,085) | | | | | R² = 0,01 (n = 981, p = 0,057) | | | | | R² = 0,01 (n = 981, p = 0,055) | | | | |
| Anmerkungen: Lineare Regressionsmodelle zum Vergleich der Versorgungsformen (KG vs. IG). Die Analysen basieren auf einer linearen Regression mit BCa-(Bias corrected and accelerated)-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. Neben dem Basismodell (Model 1) werden auch komplexere Modelle mit Kovariaten und Interaktionen vorgestellt; KI = Konfidenzintervall, SE = Standardfehler; p = Signifikanz; ^a Konfidenzintervalle und Standardfehler per BCa-Bootstrapping mit 5.000 Stichproben, ^b Gruppe: 0 – Kontrollgruppe, 1 – Interventionsgruppe; ^c Geschlecht: 0 – männlich, 1 – weiblich; ^d erklärende Diagnose erhalten: 0 – nein, 1 – ja; ^e Akad./Fachschulabschluss: 0 – nein, 1 – ja; ^f Student*/in/Schüler*/in/in Ausbildung: 0 – nein, 1 – ja; ^g Migrationshintergrund: 0 – nein, 1 – ja; ^h basierend auf 3.691 Bootstrap-Stichproben | | | | | | | | | | | | | | | |

Tabelle A2.7 Lineare Regressionsanalyse der Patientenzufriedenheit (ZUF-8)

| Patientenzufriedenheit ZUF-8 | Modell 1 | | | | | Modell 2 | | | | | Modell 3 | | | | |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------|---------------------|-----------------|-------------|--------------|--------------------------------------------------|---------------------|-----------------|-------------|--------------|--------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|--------------------------|
| | b ^a | 95% KI ^a | SE ^a | p | | b ^a | 95% KI ^a | SE ^a | p | | b ^a | 95% KI ^a | SE | p | |
| Gruppe^b | 1,31 | 0,52 | 2,08 | 0,40 | 0,001 | 1,35 | 0,58 | 2,10 | 0,40 | 0,001 | 2,32 | 0,82^h | 3,90^h | 0,75^h | 0,002^h |
| Geschlecht^c | - | - | - | - | - | 0,47 | -0,37 | 1,27 | 0,42 | 0,266 | 0,65 | -0,56 ^h | 1,98 ^h | 0,63 ^h | 0,301 ^h |
| Alter | - | - | - | - | - | -0,02 | -0,04 | 0,02 | 0,01 | 0,298 | -0,02 | -0,04 ^h | ,01 ^h | 0,01 ^h | 0,293 ^h |
| Akad./ Fachschulabschluss^e | - | - | - | - | - | -0,76 | -1,63 | 0,11 | 0,45 | 0,094 | 0,24 | -1,08 ^h | 1,58 ^h | 0,67 ^h | 0,728 ^h |
| Student/Schüler/ in Ausbildung^f | - | - | - | - | - | -0,85 | -2,42 | 0,81 | 0,79 | 0,273 | -0,12 | -2,13 ^h | 1,95 ^h | 1,02 ^h | 0,915 ^h |
| Interaktionsterme | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Gruppe*Geschlecht | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | -0,37 | -2,02 ^h | 1,23 ^h | 0,85 ^h | 0,661 ^h |
| Gruppe* Akad./ Fachschulabschluss | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | -1,86 | -3,62 ^h | -,04 ^h | 0,91 ^h | 0,039 ^h |
| Gruppe* Student/Schüler/ in Ausbildung | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - | -1,54 | -4,41 ^h | 1,29 ^h | 1,44 ^h | 0,289 ^h |
| Modellzusammenfassung | R² = 0,01 (n = 947, p = 0,001) | | | | | R² = 0,01 (n = 923, p = 0,006) | | | | | R² = 0,01 (n = 923, p = 0,007) | | | | |

Anmerkungen: Lineare Regressionsmodelle zum Vergleich der Versorgungsformen (KG vs. IG). Die Analysen basieren auf einer linearen Regression mit BCa-(Bias corrected and accelerated)-Bootstrap (5.000 Stichproben), robusten Standardfehlern und Konfidenzintervallen, um Verzerrungen in der Verteilung auszugleichen. Neben dem Basismodell (Model 1) werden auch komplexere Modelle mit Kovariaten und Interaktionen vorgestellt;
KI = Konfidenzintervall, SE = Standardfehler; p = Signifikanz; ^a Konfidenzintervalle und Standardfehler per BCa-Bootstrapping mit 5.000 Stichproben, ^b Gruppe: 0 – Kontrollgruppe, 1 – Interventionsgruppe; ^c Geschlecht: 0 – männlich, 1 – weiblich; ^d erklärende Diagnose erhalten: 0 – nein, 1 – ja; ^e Akad./Fachschulabschluss: 0 – nein, 1 – ja; ^f Student*/in/Schüler*/in/in Ausbildung: 0 – nein, 1 – ja; ^g Migrationshintergrund: 0 – nein, 1 – ja; ^h basierend auf 3.850 Bootstrap-Stichproben

Anhang 3: Ärztezufriedenheit

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|--------------------------------|---|
| I. | Abbildungsverzeichnis | 1 |
| II. | Tabellenverzeichnis..... | 1 |
| 3 | Ergebnisse der Evaluation..... | 2 |
| 3.2 | Ergebnisdarstellung | 2 |
| 3.2.3 | Prozessevaluation..... | 2 |

I. Abbildungsverzeichnis

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung A3.1 Prozessablauf Erstkontakt bis zur Vermittlung in die Therapie | 3 |
| Abbildung A3.2 Akzeptanz der NVF (n=35-37)..... | 4 |
| Abbildung A3.3 Zufriedenheit insgesamt mit Kernelementen der SV und NVF (n=12-34) | 5 |
| Abbildung A3.4 Zufriedenheit mit weiteren Aspekten (n=12-34) | 6 |
| Abbildung A3.5 Genutzte Wege zur Nachverfolgung der Diagnostik (n=38)..... | 8 |
| Abbildung A3.6 Strategien zum Umgang mit den Schnittstellenproblemen | 9 |
| Abbildung A3.7 Wahrgenommene Auswirkungen der NVF (n=18 bis 37)..... | 11 |

II. Tabellenverzeichnis

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle A3.1 Relevante Facharzttrichtungen am ZSE (n=38) | 10 |
| Tabelle A3.2 Identifizierte Barrieren und Optimierungspotentiale der SV und NVF..... | 13 |
| Tabelle A3.3 Infrastruktur und Umsetzung der Kernelementen der Versorgung in der KG und IG und ihre Bewertung durch die fachärztlichen Lotsen | 18 |
| Tabelle A3.4 (Optimierungs-)Strategien, die am ZSE zum Einsatz kommen und ihre Bewertung durch die fachärztlichen Lotsen | 21 |
| Tabelle A3.5 Zufriedenheit der fachärztlichen Lotsen mit Elementen der Versorgung in der KG und IG | 27 |
| Tabelle A3.6 Wahrgenommene Auswirkungen der NVF durch die fachärztlichen Lotsen..... | 29 |
| Tabelle A3.7 Arbeitszufriedenheit der fachärztlichen Lotsen..... | 30 |
| Tabelle A3.8 Zwischenschritt - Ermittelte Barrieren und Potentiale der Versorgung aus den Fokusgruppeninterviews | 31 |

3 Ergebnisse der Evaluation

3.2 Ergebnisdarstellung

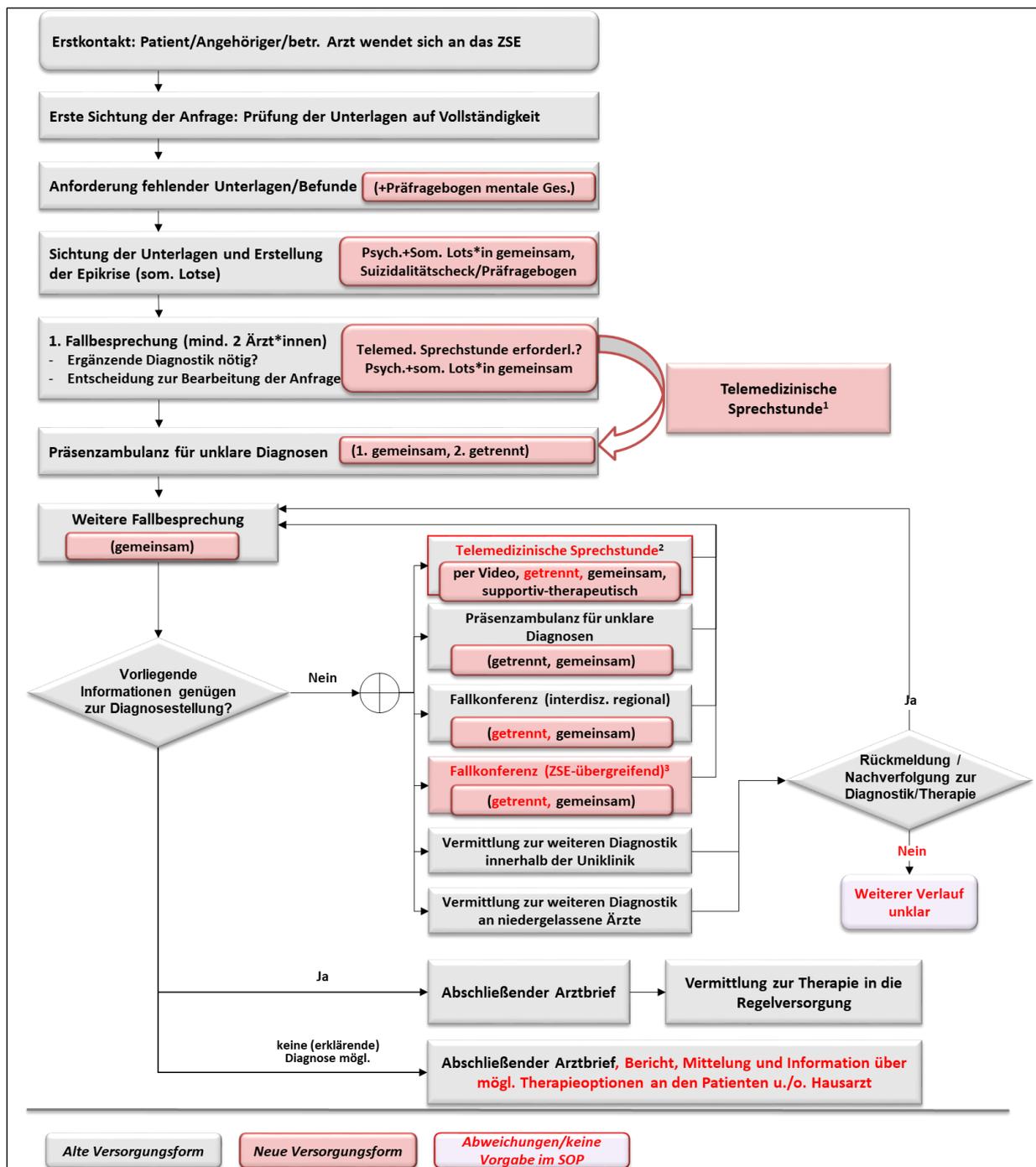
3.2.3 Prozessevaluation

3.2.3.2 Sekundärhypothese sechs: Ärztezufriedenheit

Die Ärztebefragung untersuchte die folgenden Outcomes aus der Perspektive der Lotsen: Wahrgenommenen Auswirkungen der neuen Versorgungsform, Zufriedenheit bzw. Akzeptanz mit der NVF, die Qualität der NVF und deren Determinanten (Erfolgs- und Misserfolgsk Faktoren) zu untersuchen und damit die Sekundärhypothese 6 *„Die NVF wird von den beteiligten Lotsen und Ärzten positiv wahrgenommen.“* zu prüfen.

Zur Ermittlung der relevanten Elemente der NVF wurden die Prozesse der Versorgung am ZSE in der SV und NVF in drei Fokusgruppeninterviews untersucht. In Abbildung A3.1 sind die identifizierten Prozesse veranschaulicht und Abweichungen bzw. Ergänzungen gegenüber den SOP bzw. Projektplanung markiert. Die in den Fokusgruppeninterviews identifizierten Barrieren sowie Potentiale entlang der Prozesse sind in Tabelle A3.8 dargestellt. Es werden nachfolgend die Ergebnisse der quantitativen Befragung fokussiert, welche untersucht, ob die ermittelten Determinanten und Dimensionen für die Mehrheit der ZSE bestätigt werden können.

Abbildung A3.1 Prozessablauf Erstkontakt bis zur Vermittlung in die Therapie



Anmerkungen. ¹ Bei Hinweis auf Suizidalität Kontaktaufnahme mit dem Patienten durch den psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen. ²Telefonisch/per Video. Telemedizinischer Kontakt bestand bereits in der SV durch den somatischen Lotsen. Neu in der NVF ist die ergänzende telemedizinische Sprechstunde durch den psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen i.S. einer psychologischen Begleitung bis zur abschließenden Diagnosestellung oder/und bei Bedarf erfolgreichen Übermittlung in die RV. ³ Interdisziplinäre Fallkonferenzen wurden erst in der NVF umgesetzt.

Ergebnisse der Ärztebefragung

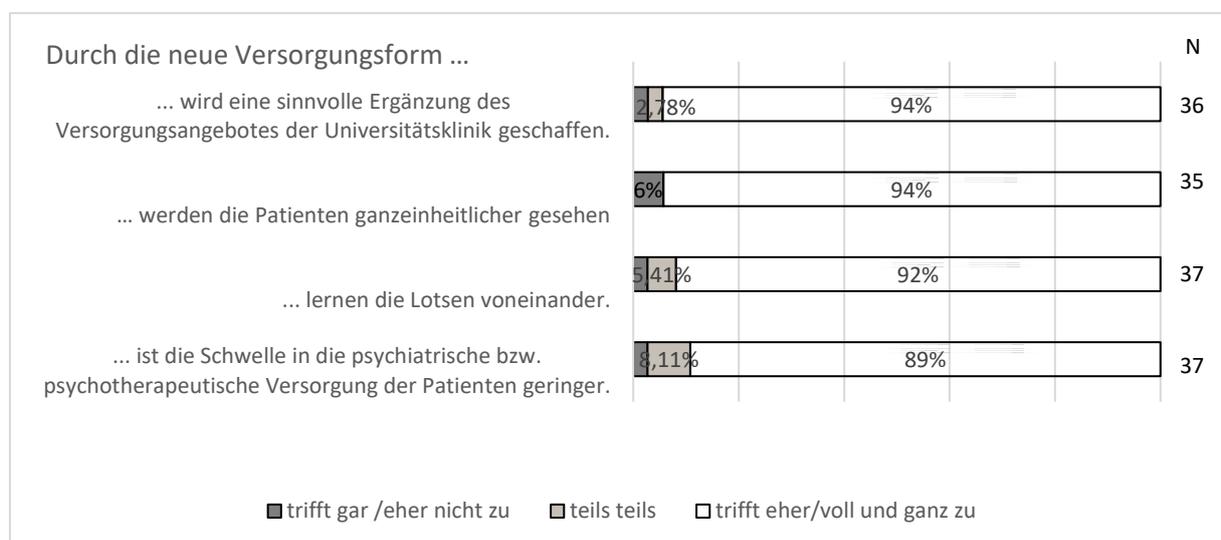
Zunächst wird auf die Akzeptanz und Zufriedenheit mit den obligatorischen Elementen der Versorgung des ZSE eingegangen und anschließend die Angabe zur Umsetzung und

Wichtigkeit für jene thematisiert, welche von der ursprünglichen Planung abwichen und wenig zufriedenstellend bewertet wurden. Diese und weitere identifizierte Barrieren werden im Anschluss daran der Bewertung möglicher Strategien zum Umgang mit diesen gegenübergestellt. Die abgefragten wahrgenommenen Auswirkungen der NVF werden abschließend berichtet.

Akzeptanz der NVF

Die NVF wurde mehrheitlich positiv bewertet. Aus Sicht der Lotsen traf es zu 88,89% bis 94,44% eher bzw. voll und ganz zu, dass die NVF ermöglichte, voneinander zu lernen, eine sinnvolle Ergänzung zum regulären Versorgungsangebot an Universitätskliniken darstellte, die Patienten ganzheitlicher gesehen wurden und die Schwelle zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung geringer war.

Abbildung A3.2 Akzeptanz der NVF (n=35-37)



Zudem gaben 90,91% der somatischen Lotsen (n22) und 75,00% der psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen (n12) an, (sehr) zufrieden mit der interdisziplinären Zusammenarbeit mit dem jeweils anderen Kollegen zu sein.

Bei der Befragung der Kliniker bzw. Typ B-Zentren Lotsen, welche im Rahmen der NVF mit dem ZSE zusammengearbeitet haben, bewerteten 100% die interdisziplinäre Versorgung durch einen somatischen und psychiatrisch bzw. psychosomatischen Facharzt bei Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung als (eher) sinnvoll (n=20). Alle gaben an, den Kontakt als positiv wahrgenommen zu haben.

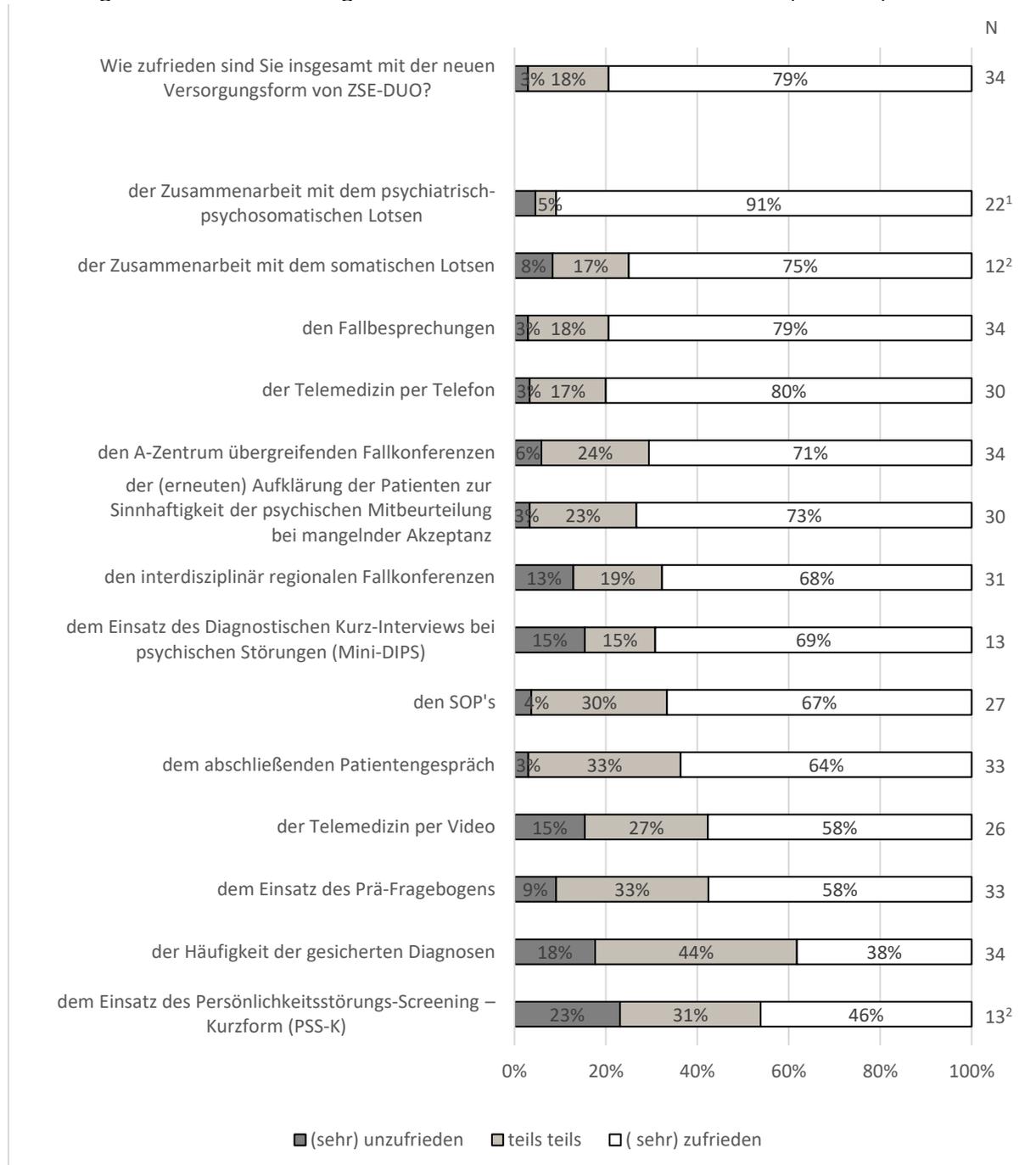
Zufriedenheit mit der Versorgung in der SV und NVF

Insgesamt waren die beteiligten Ärzte an den ZSE (sehr) zufrieden mit der NVF (79,41%, n34). In der Auswertung der Einzelaspekte der Versorgung bzw. den Rahmenbedingungen zeigte sich ein differenzierteres Bild. Wie bereits zur Bewertung der Akzeptanz berichtet, wurde die Zusammenarbeit mit dem anderen Lotsen von über Dreiviertel der Lotsen als (sehr) zufriedenstellend angegeben. Des Weiteren fiel die Zufriedenheit mit den Fallbesprechungen (79,41%, n34), Telemedizin per Telefon (80,00%, n30), zentrenübergreifende Fallkonferenzen (70,59%, n34) (sehr) zufriedenstellen aus (siehe Abbildung A3.3).

Unzufriedenheit bestand insbesondere mit Aspekten der Infrastruktur sowie Prozessen an den Schnittstellen zur Diagnostik sowie RV (siehe Abbildung A3.4). Bei den Kernelementen der NVF

waren einige Ärzte mit dem Einsatz des Persönlichkeitsstörungen-Screenings – Kurzform (PSS-K) (23,08%) und der Häufigkeit eine gesicherte Diagnose stellen zu können (17,65%) (sehr) unzufrieden (siehe Abbildung A3.3).

Abbildung A3.3 Zufriedenheit insgesamt mit Kernelementen der SV und NVF (n=12-34)



Anmerkungen. ¹ Angabe nur somatische Lotsen. ² Angabe nur psychosomatisch bzw. psychiatrische Lotsen

Abbildung A3.4 Zufriedenheit mit weiteren Aspekten (n=12-34)



Anmerkungen. ¹Angabe nur psychosomatisch bzw. psychiatrische Lotsen

Die somatischen Lotsen waren im deskriptiven Vergleich insgesamt mit ihrem Arbeitsplatz zufriedener als die psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen (76,2% (n=21) gegenüber 62,5% (n=12) (sehr) zufrieden). Weniger zufrieden waren Somatiker mit der Anerkennung, welche sie für ihre Arbeit erhalten (47,6% sind (sehr) zufrieden) und psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen mit ihrer Vergütung (53,9% (sehr) zufrieden). Beide Gruppen sahen Defizite in ihrer beruflichen Perspektive (48% (sehr) zufrieden, n=33).

Abweichungen zur Planung

Gegenüber der ursprünglichen Planung ergab sich in den Interviews, dass folgende Elemente davon abweichend durchgeführt wurden (vgl. SOPs, rote Markierung Abbildung A3.1).

Die telemedizinische Sprechstunde war gemäß der SOP bereits zu Beginn Bestandteil der NVF. Dieses Element wurde bei den Angaben in der Beschreibung vergessen; dennoch war eine telefonische telemedizinische Begleitung, im Sinne von Rücksprachen mit dem Patienten, gemäß der SOP nicht ausgeschlossen. Die Neuerung in der Telemedizinischen Sprechstunde

bezog sich explizit auf die Möglichkeit zur Videotelefonie und der ergänzenden supportiven therapeutischen Begleitung durch den psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen. Ein Einfluss auf die ermittelten Effekte wird dadurch nicht gesehen.

Die zentrenübergreifende Fallkonferenzen waren ursprünglich als Element der SV angedacht. Generell wurde dieses Element jedoch erst mit dem Projekt eingeführt und wurde auch erst in der IG erstmals durchgeführt. Es ist damit als ein Bestandteil der NVF zu werten. Da in den zentrenübergreifenden Fallkonferenzen nur wenige und besonders schwierige Fälle thematisiert wurden, wird keine Konfundierung der ermittelten Haupteffekte gesehen.

Barrieren und Optimierungspotential des Versorgungsprozesses

Circa zwei Drittel der Patienten erhielten *keine (abschließend erklärende) Diagnose*. Dies kann im Zusammenhang mit der geringen Zufriedenheit der Ärzte mit der Häufigkeit eine Diagnose zu stellen (38,24% (sehr) zufrieden) sowie mit jener zur Vermittlung in die RV ohne Diagnose (20,00% (sehr) unzufrieden versus 26,67% (sehr) zufrieden, von n=30) gesehen werden.

Entsprechend der SOP wurde vorgesehen, dass jeder Patient einen abschließenden Arztbrief erhält. In den Interviews wurde jedoch angegeben, dass es schwierig sei, zu entscheiden, wann ein Patient ausdiagnostiziert sei. Dies gestaltete sich noch schwieriger, wenn die Befunde nicht vom Arzt aktiv nachverfolgt wurden.

Die Abfrage zum Umgang mit Patienten ohne Diagnose ergab, dass in 86,84% der Fälle der Patient bzw. Hausarzt eine Rückmeldung (Arztbrief, Bericht) erhielt (n=38). In 68,42% der Fälle wurde der Patienten oder/und Hausarzt über mögliche Behandlungsoptionen informiert. Eine „Vermittlung in die RV, wenn keine Diagnose gestellt werden kann“ bewerteten 84,62% der Ärzte als (sehr) wichtig und es erfolgte auch zu 71,79% (n=39).

Barrieren und Optimierungspotential der NVF

Im Abgleich der Prozesse gegenüber der Planung zeigte sich, dass die *telemedizinische Sprechstunde* im Videoformat eher weniger genutzt wurde (36,36%, n=11) und auch als mäßig wichtig (26,83% (gar nicht) wichtig und 60,98% (sehr) wichtig, n=41) bewertet wurde. Die nötige technische Ausstattung war in 10 der 11 ZSE vorhanden. In den Interviews wurde angemerkt, dass die Nutzung auch von der technischen Affinität der Patienten abhängig gewesen sei. Insgesamt wurde der der Telemedizin per Telefon der Vorzug gegeben (für 78,05% (sehr) wichtig, n=41).

In den Interviews wurden lange Wartezeiten bis zu Terminen und Probleme bei der Rückmeldung zu Befunden benannt. Diese Barrieren die *Schnittstellenprozesse* betreffend schienen auch in den übrigen Zentren zum Befragungszeitpunkt zu bestehen.

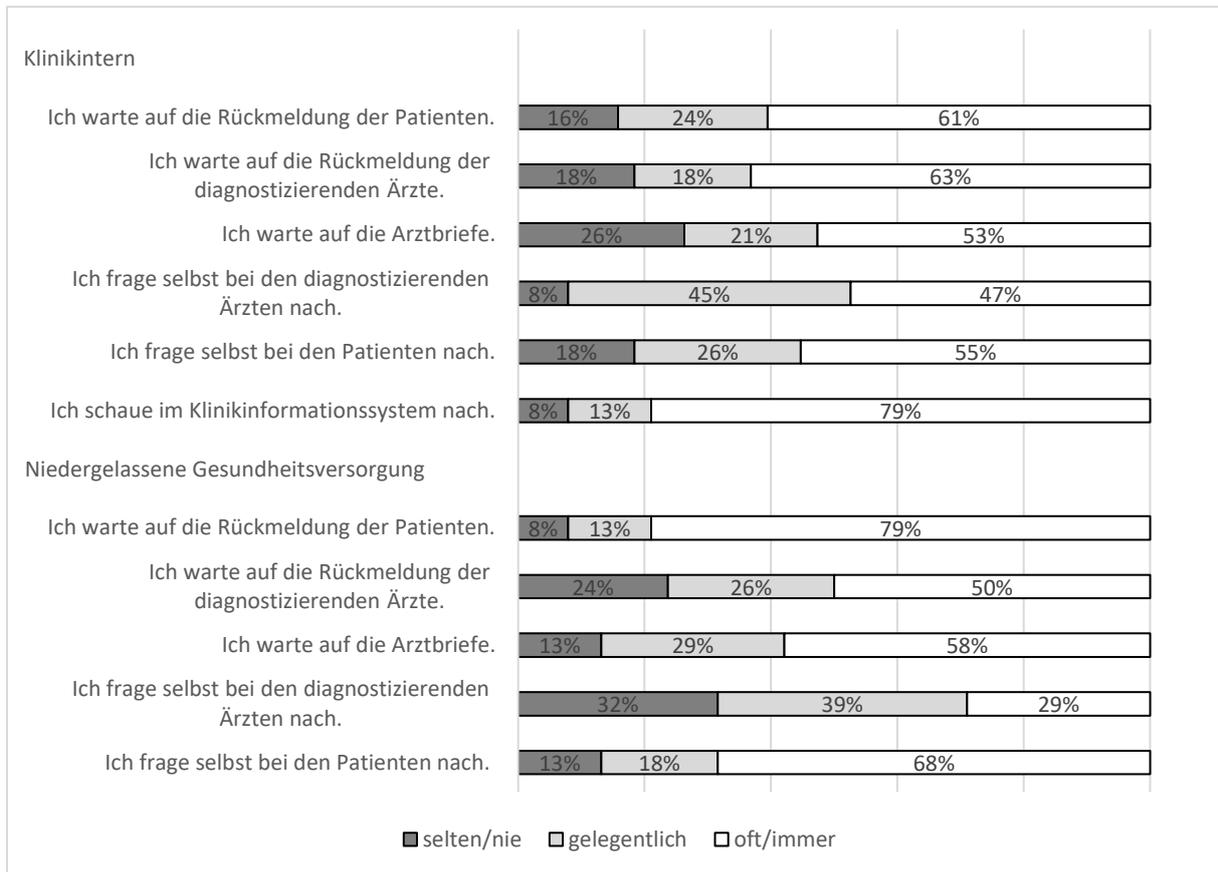
Die *Weiterleitung zur Diagnostik in die niedergelassene Gesundheitsversorgung* wurde von 31,03% nicht (sehr) zufriedenstellend bewertet (n=30). Bei der Weiterleitung in das Universitätsklinikum waren es 14,71% der Lotsen (n=34).

Die *Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik* im niedergelassenen Bereich wurde von 43,33% als nicht (sehr) zufriedenstellend bewertet (n=30), die klinikinterne Nachverfolgung von 20,59% (n=34). In den Interviews wurde diesbezüglich auf das Problem hingewiesen, dass es nur 3 von 35 Lotsen möglich gewesen sei, Überweisungen auszustellen, welche den diagnostizierenden Arzt dazu verpflichteten, einen Arztbrief zum Befund zurückzumelden. Dabei wurde die *Möglichkeit Überweisungen ausstellen zu können* von 71,43% als (sehr) wichtig gewertet. In den Interviews wurde angegeben, dass die Patienten für Überweisungen gebeten wurden, ihren Hausarzt eine Überweisung ausstellen zu lassen. Dieser Umweg führte zu Mehrarbeit des Hausarztes und verzögerte den Diagnoseprozess.

Hinsichtlich des Umgangs mit dieser Barriere zeigte sich in der Umsetzung und bewerteten Wichtigkeit der Diagnostik eine klare Präferenz für die Diagnostik klinikintern: Diagnostik erfolgte zu 82,05% oft/immer klinikintern, demgegenüber nur zu 35,90% im niedergelassenen Bereich (n=39). Auch wurde die klinikinterne Diagnostik als wichtiger bewertet (89,74% versus

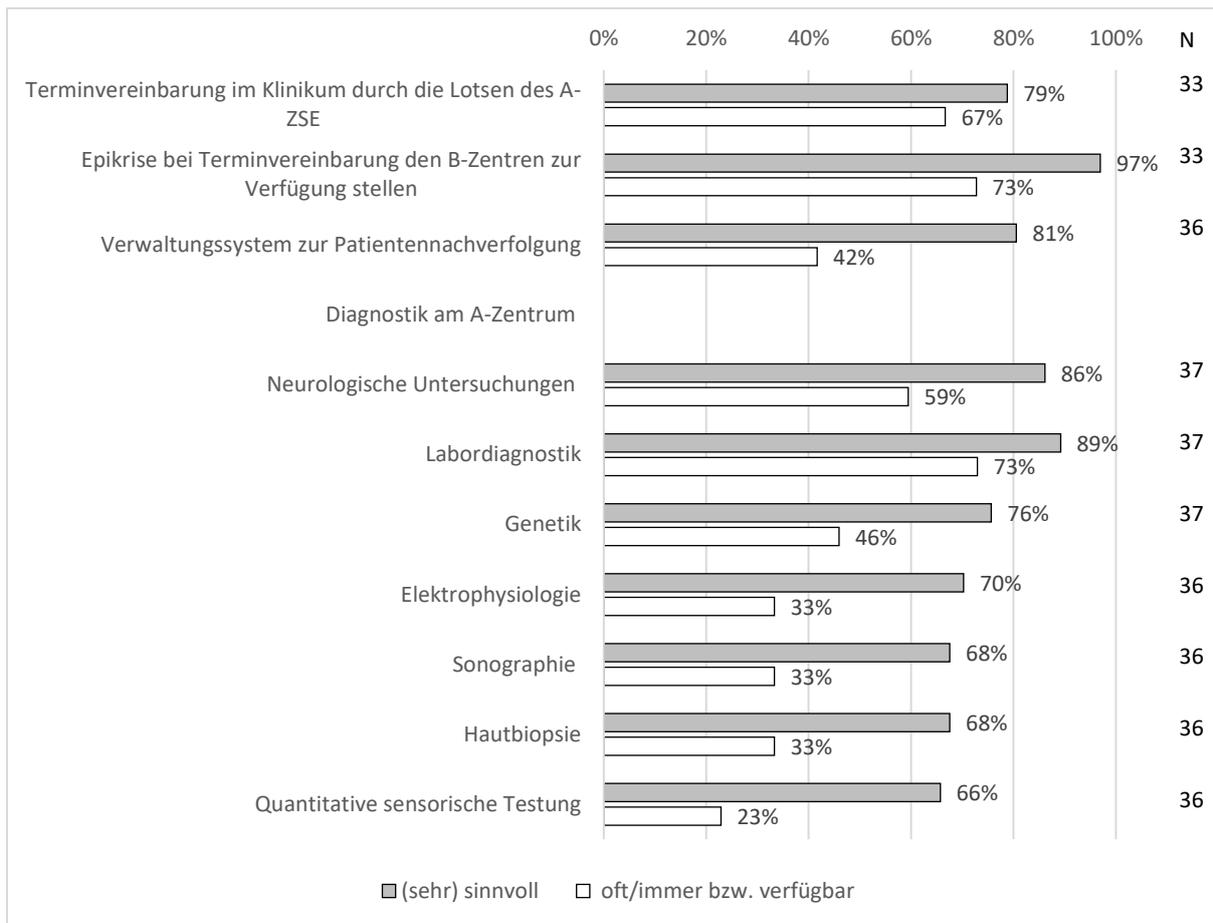
58,97%, n=39). Des Weiteren wurde bewertet, welche Wege im niedergelassenen Bereich und Klinikintern tatsächlich genutzt wurden. In Abbildung A3.5 ist zu sehen, dass die Mehrheit der Lotsen klinikintern das Klinikinformationssystem nutzte und die Rückmeldung des diagnostizierenden Arztes oder Patienten abwartete. Im niedergelassenen Bereich wurde häufiger die Rückmeldung des Patienten abgewartet oder beim Patienten selbst nachgefragt.

Abbildung A3.5 Genutzte Wege zur Nachverfolgung der Diagnostik (n=38)



Darüber hinaus gaben die Lotsen in den Interviews verschiedene Strategien zum Umgang mit den langen Wartezeiten und zum Sicherstellen einer Rückmeldung zum Befund an, die sie als sinnvoll bewerteten: Terminvereinbarung im Klinikum durch die Lotsen des ZSE, Epikrise bei Terminvereinbarung den Typ B-Zentren zur Verfügung stellen, Verwaltungssystem zur Patientennachverfolgung (z.B. Erinnerung an Diagnostiktermine in Outlook einstellen), mehr Diagnostik am ZSE durchführen (können), aus den Interviews Schweigepflichtentbindung einholen. Die Bewertung der Relevanz und Angabe zur Verfügbarkeit bzw. Nutzung ist in Abbildung A3.6 zu entnehmen.

Abbildung A3.6 Strategien zum Umgang mit den Schnittstellenproblemen



Barrieren und Optimierungspotential infrastrukturelle Aspekte der ZSE

Hinsichtlich der personellen Kapazitäten wurde in den Interviews und auch den offenen Angaben der Onlinebefragung vermerkt, dass es schwierig war, für diese Stelle qualifizierte Fachkräfte zu finden. Es kam vor, dass die Stelle der Koordinationsassistentin zeitweise nicht besetzt werden konnten und die Lotsen die Aufgaben übernahmen. Auch nach ZSE-DUO ist die Besetzung der Koordinationsassistentin 92,68% der Befragten (sehr) wichtig. 7 der 11 ZSE gaben an, dass sie auch nach ZSE-DUO eine Koordinationsassistentin beschäftigen würden. Um personelle Kapazitäten aufzustocken, wurden in sieben ZSE studentische Hilfskräfte beschäftigt. Einem ZSE stand eine Studierendenklinik zur Verfügung, in der 10 studentische Hilfskräfte für das ZSE tätig waren. 41,67% (von n36) der Ärzte sahen den Einsatz einer Studierendenklinik als (sehr) sinnvoll. Von den Ärzten der fünf ZSE beurteilten 89% den Einsatz einer Studierendenklinik als (sehr) sinnvoll.

Als relevante Facharzttrichtungen für die Versorgung am ZSE wurden Neurologie (100%), Innere Medizin und Rheumatologie (97,37%) sowie Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie (92,11%) als (sehr) sinnvoll bewertet. Weitere sind in Tabelle A3.1 genannt.

Tabelle A3.1 Relevante Facharzttrichtungen am ZSE (n=38)

| | <i>(sehr) sinnvoll</i> |
|----------------------------------------------------------------------|------------------------|
| Neurologie | 100,00% |
| Innere Medizin und Rheumatologie | 97,37% |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | 92,11% |
| Innere Medizin | 86,84% |
| Humangenetik | 84,21% |
| Immunologie | 84,21% |
| Offene Angabe (n=5): Dermatologie und Allergologie | |

Mit der *räumlichen und technischen Ausstattung* waren 44,12% (sehr) zufrieden. Über eigene Untersuchungsräume am ZSE verfügten 6 der 11 ZSE. 70,73% (von n=41) gaben an, dass ein eigenes Untersuchungszimmer am ZSE (sehr) wichtig wäre. Für die Präsenztermine u.a. nutzten 63,64% (n=33) der Ärzte an regelmäßig Strukturen anderer Fachbereiche und 62,50% (von n=32) beurteilten dies als eher/sehr sinnvoll.

In Tabelle A.3.2 sind die identifizierten Barrieren und Strategien zum Umgang mit diesen verkürzt gegenübergestellt.

Wahrgenommene Auswirkungen der NVF

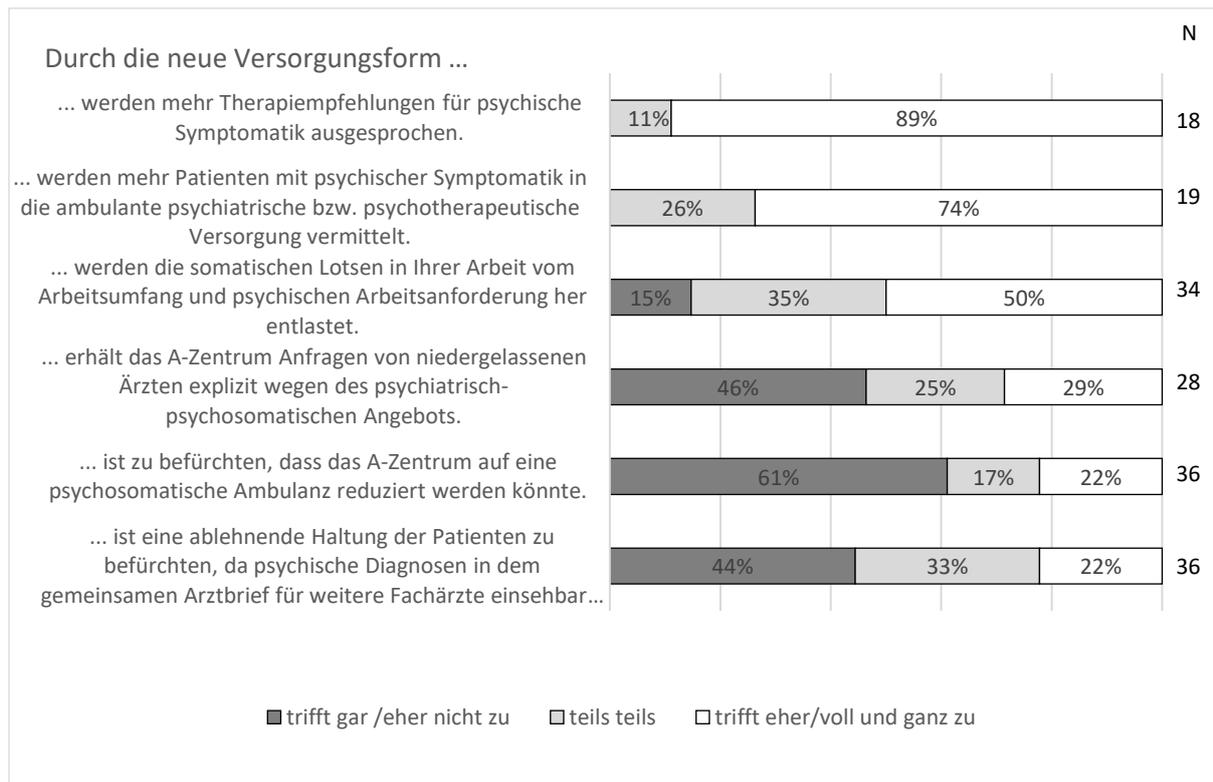
Als eine erwartete und wahrgenommene Auswirkung der NVF wurde die *mangelnde Akzeptanz einiger Patienten* hinsichtlich der psychologischen Begleitung oder einer psychischen Diagnose festgehalten. Die folgenden Strategien haben sich im Verlauf als nützlich erwiesen, um mit diesem Thema umzugehen (von n=31): (Erneute) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch bzw. psychosomatischen Mitbeurteilung (90,32% ((sehr) sinnvoll, von bereits 90,32% oft/häufig genutzt); beim Abschlussgespräch zunächst die somatische Diagnosestellung erläutern und die psychischen Einflussfaktoren darin einbinden (74,19% ((sehr) sinnvoll, von bereits 61,29% oft/häufig genutzt).

Hinsichtlich der Überführung in die RV (auch H2.3) gaben die psychosomatisch bzw. psychiatrischen Ärzte (n=18) bereits vor Abschluss des Interventionszeitraums an, dass mehr Therapieempfehlungen (88,89%, von n=18) und Vermittlungen (73,68%, n=19) in die ambulante psychiatrisch bzw. psychosomatische Versorgung erfolgten.

In den Fokusgruppeninterviews wurde ausgedrückt, dass der adäquate Umgang mit Patienten mit hoher psychischer Belastung mit den vorliegenden fachlichen Kenntnissen schwierig sei und diesbezüglich die Erwartung auf den neuen psychiatrisch bzw. psychosomatischen Kollegen gesetzt würden. Für 50,00% der Befragten Lotsen (von n=37) stellte die Zusammenarbeit mit dem anderen Facharzt in der NVF tatsächlich eine Entlastung im Arbeitsumfang und hinsichtlich der psychischen Arbeitsanforderungen dar.

Die Befürchtung, dass die ZSE mit der NVF auf eine psychosomatische Ambulanz reduziert werden könnten, dementierten 61,11% (von n=36). 28,57% der Ärzte gaben dem gegenüber an, mehr Anfragen aufgrund der psychischen Mitbewertung zu erhalten (von n=28). Eine Ablehnende Haltung seitens der Patienten wurde aufgrund der Einsehbarkeit psychischer Diagnosen durch den gemeinsamen Arztbrief von 22,22% der Lotsen gesehen, 44,44% verneinten dies jedoch (von n=36). In Abbildung A3.7 sind die Ergebnisse grafisch dargestellt.

Abbildung A3.7 Wahrgenommene Auswirkungen der NVF (n=18 bis 37)



Zu allen erhobenen Aspekten zur Akzeptanz, wahrgenommenen Auswirkungen, Zufriedenheit und den untersuchten Barrieren und Potentialen sind in Kapitel 3.2.3.3 die Ergebnisse in Prozent angegeben.

Zusammenfassend wurden die NVF und deren Kernelemente mehrheitlich positiv von den beteiligten Ärzten wahrgenommen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit, telemedizinische Begleitung, die zentrenübergreifenden Fallkonferenzen und die (erneute) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch bzw. psychosomatischen Mitbeurteilung zur Steigerung der Akzeptanz der Versorgung können als Erfolgsfaktoren benannt werden. Bezüglich einzelner Aspekte sowie Prozessen an den Schnittstellen zur weiteren Diagnostik, derer Nachverfolgung und der Überleitung in die RV und der Infrastrukturellen Aspekten besteht jedoch noch Verbesserungspotential. Als relevant bewertete Strategien zum Umgang mit diesen Barrieren wurden berichtet.

Die Hypothese kann bestätigt werden. Die NVF und deren Kernelemente wurden mehrheitlich positiv von den befragten Ärzten wahrgenommen. Es besteht aus Sicht der befragten Ärzte jedoch noch Potential zur Verbesserung an den Schnittstellen zur weiteren Diagnostik im Klinikum intern und zur niedergelassenen Versorgung sowie hinsichtlich infrastruktureller Aspekte. Darüber hinaus konnten Strategien identifiziert werden, welche bereits zum Umgang mit den benannten Barrieren in einigen ZSE genutzt werden und von der Mehrheit der Befragten als sinnvoll bewertet wurden.

3.2.3.3 Weitere Tabellen und Abbildungen zu Ergebnissen der Ärztebefragung

Tabelle A3.2 Identifizierte Barrieren und Optimierungspotentiale der SV und NVF

| Unzufriedenheit mit... | Stand | Wichtigkeit (% für eher bis sehr wichtig) | Verbesserungsvorschläge/ Strategie |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Infrastruktur | | | |
| den finanziellen Mitteln | 48% (von n=23) waren (sehr) unzufrieden | Nur 4/11 ZSE verfügen über langfristig finanzielle Mittel Fehlende Mittel zeigen sich in der räumlichen und personellen Ausstattung der ZSE. | |
| der räumlichen und technischen Ausstattung | 24% (von n=34) waren (sehr) unzufrieden | Nur 6 der 11 ZSE haben eigene Untersuchungsräume. 10 ZSE verfügen über eigene Ausstattung für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | 71% (von n=41) geben an, dass ein eigenes Untersuchungszimmer am ZSE wichtig wäre. 64% (von n=33) der Ärzte gaben an, regelmäßig Strukturen anderer Fachbereiche zu nutzen (wie z. B. Ambulanzräume, technische Ausstattungen). 63% (von n=32) sehen dies als eher/sehr sinnvoll an. |
| der personellen Kapazitäten | 21% (von n=33) waren (sehr) unzufrieden | Koordinationsassistent: 1-2 je ZSE (M=1,2) Aus den Interviews und auch als offene Angabe in der Onlinebefragung wurde vermerkt, dass es schwierig war für diese Stelle qualifizierte Fachkräfte zu finden. Es kam vor, dass die Stelle zeitweise nicht besetzt werden konnte und die Lotsen die Aufgaben der Koordinationsassistenten übernahmen. | Koordinationsassistenten während (90%) und nach ZSE-DUO (93%) (von n=41) 7/11 ZSE gaben an, dass sie auch nach ZSE-DUO eine Koordinationsassistenten beschäftigen werden. 1/11 ZSE mit einer Studierendenklinik mit 10 Studierenden. 7/11 ZSE beschäftigen studentische Hilfskräfte. 42% (von n=36) der Ärzte sehen den Einsatz als eher bis sehr sinnvoll. |
| | | Som. Lotsen: 1-4, (M=1,9) Psych. Lotsen: 1 (M=1) | Von n=38 Ärzten gaben >80% den Einsatz folgender Fachärzte als ZSE-Lotsen eher bis sehr sinnvoll für die |

| Unzufriedenheit mit... | Stand | Wichtigkeit (% für eher bis sehr wichtig) | Verbesserungsvorschläge/ Strategie |
|----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Vertretene Facharztbereiche an den 11 ZSE <ul style="list-style-type: none"> - n8 Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie - n2 Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie - n7 Kinder- und Jugendmedizin - n5 Humangenetik - n5 Neurologie - n4 Innere Medizin - je n2 Allgemeinmedizin, Innere Medizin und Rheumatologie, Immunologie | | Versorgung von Patienten mit SE an: Fachärzte für <ul style="list-style-type: none"> - 100% Neurologie - 97% Innere Medizin und Rheumatologie Immunologie - 92% Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie - 87% Innere Medizin - 84% Humangenetik und Immunologie - Von 5 Ärzten wurden Fachärzte für Dermatologie und Allergologie ergänzt |
| Kernelemente der NVF | | | |
| Telemedizin per Video | Ist zwar an 10/11 ZSE technisch möglich aber wurde nur an 4/11 angeboten/genutzt. | (sehr) wichtig wird von 61% (von n=41) der Ärzte bewertet In den Interviews wurde auf die mangelnde Ausstattung seitens der Patienten hingewiesen und auf klinikinterne datenschutzrechtliche Hürden mit dem Projekttool | |
| Schnittstellenprozesse | | | |
| der Weiterleitung zur Diagnostik | Problem aus den Interviews: lange Wartezeiten auf Termine benannt. In der niedergelassenen Gesundheitsversorgung 31 % und im Universitätsklinikum 15% | Bei 82% (von 36) der Ärzte erfolgt die Diagnostik oft/immer im Universitätsklinikum, Bei nur 36% im niedergelassenen Sektor | Zu 90% (sehr) wichtig (von 36) Zu 59% (sehr) wichtig |
| | | | Terminvereinbarung im Universitätsklinikum durch Lotsen des ZSE (von 67% oft/immer, von 79% als (sehr) sinnvoll bewertet (von n=36)) Epikrise bei Terminvereinbarung den Typ B-Zentren zur Verfügung |

| Unzufriedenheit mit... | Stand | Wichtigkeit (% für eher bis sehr wichtig) | Verbesserungsvorschläge/ Strategie |
|------------------------|--------------------------------------------------|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | (sehr) unzufrieden (von n=30) mit diesem Aspekt. | | <p data-bbox="1648 268 2040 363">stellen (von 73% oft/immer, von 97% als (sehr) sinnvoll bewertet (von n=36))</p> <p data-bbox="1648 408 2040 576">Diagnostizierende Ärzte in der Klinik (von n=20): 95% Epikrise nützlich zur weiterführenden Diagnostik/Behandlung</p> <p data-bbox="1648 620 2040 751">85% Fallvorstellung/Epikrise Facharzt des ZSE vor der Terminvereinbarung mit dem Patienten sinnvoll.</p> <p data-bbox="1648 796 2040 963">Konkrete Ansprechpartner in den Typ B-Zentren bzw. Fachambulanzen (von 83% oft/immer, von 94% als (sehr) sinnvoll bewertet (von n=36))</p> <p data-bbox="1648 1008 2040 1318">Diagnostik am ZSE ermöglichen (konkrete Diagnostik mit 66-97% als (sehr) sinnvoll bewertet: neurologische Untersuchungen, Labordiagnostik, Genetik, Elektrophysiologie, Sonographie, Hautbiopsie, quantitative sensorische Testung (von n=37 Ärzte)).</p> |

| Unzufriedenheit mit... | Stand | Wichtigkeit (% für eher bis sehr wichtig) | Verbesserungsvorschläge/ Strategie |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nachverfolgung Diagnostischer Ergebnisse | Probleme aus den Interviews: Rückmeldung zu Befunden zu erhalten, (sehr) unzufrieden 43% in der niedergelassenen Gesundheitsversorgung und 21% innerhalb des Klinikums (von n=34) | Häufigstes Vorgehen Klinikintern (häufig/immer) - 79% Klinikinformationssystem - 63% Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte - 61% Warten auf die Rückmeldung des Patienten. - 55% Beim Patienten nachfragen - 53% Arztbrief abwarten - 47% Beim diagn. Arzt nachfragen Niedergelassener Bereich - 79% Warten auf die Rückmeldung des Patienten. - 68% Beim Patienten nachfragen - 50% Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte - 27% Beim diagn Arzt nachfragen | Ermächtigung zum Ausstellen von Überweisungen, um per Arztbrief Rückmeldung zu erhalten (von 9% genutzt, von 71% als (sehr) sinnvoll bewertet (von n=35)) Verwaltungssystem zur Patientennachverfolgung (z.B. Erinnerung an Diagnostiktermine in Outlook einstellen) (von 42% genutzt, von 81% als (sehr) sinnvoll bewertet (von n=35)) Aus den Interviews Schweigepflichtsentbindung für die Kommunikation mit weiteren Ärzten einholen. |
| Überleitung in die Regelversorgung | | Oft/immer erfolgt zu - 74% die Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung (von n=23 Ärzte) - 72% Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann (von n=39 Ärzte) - 56% Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung (von n=16 psych. Lotsen) - 44% Nachverfolgung der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. | 100% der Lotsen war dies (sehr) wichtig 85% (sehr) wichtig 100% (sehr) wichtig |

| Unzufriedenheit mit... | Stand | Wichtigkeit (% für eher bis sehr wichtig) | Verbesserungsvorschläge/ Strategie |
|------------------------|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------|---------------------------------------|
| | psychotherapeutische Versorgung (von n=39 Ärzte) | 77% (sehr) wichtig | |

Tabelle A3.3 Infrastruktur und Umsetzung der Kernelementen der Versorgung in der KG und IG und ihre Bewertung durch die fachärztlichen Lotsen

| Infrastruktur | Am ZSE vorhanden oder genutzt | | | | | | Wichtigkeit | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|------|---------|---------------------------------------|-------------|---------------------------------|-----------------|------|------|-------------------------------|---------------|----------------------|
| | von n11 (ZSE) | | ja | nein | | | von n41/ n23 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Eigene Untersuchungszimmer am ZSE ¹ | 11 | | 54,55% | 45,45% | | | 41 | 3,93 | 1,27 | 19,51% | 9,76% | 70,73% |
| Eigene Ausstattung am ZSE für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen ¹ | 11 | | 90,91% | 9,09% | | | 41 | 4,20 | 0,95 | 7,32% | 7,32% | 85,37% |
| Koordinationsassistentz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO ¹ | 11 | | 63,64% | 36,36% | | | 41 | 4,51 | 0,93 | 7,32% | 0,00% | 92,68% |
| Koordinationsassistentz für das Projekt ZSE-DUO | | | | | | | 41 | 4,51 | 0,95 | 7,32% | 2,44% | 90,24% |
| Standard Operating Procedures (SOP's) | | | | | | | 41 | 4,05 | 0,86 | 2,44% | 19,51% | 78,05% |
| Aktuelle Homepage ¹ | 11 | | 100,00% | 0,00% | | | 41 | 4,12 | 0,90 | 7,32% | 4,88% | 87,80% |
| Telemedizin per Video ¹ | 11 | | 36,36% | 63,64% | | | 41 | 3,51 | 1,21 | 26,83% | 12,20% | 60,98% |
| Telemedizin per Telefon | | | | | | | 41 | 4,02 | 1,04 | 7,32% | 14,63% | 78,05% |
| Fallbesprechung mit einem somatischen Lotsen | | | | | | | 41 | 4,73 | 0,71 | 2,44% | 0,00% | 97,56% |
| Fallbesprechung mit dem psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen ² | | | | | | | 23 | 4,57 | 1,04 | 8,70% | 0,00% | 91,30% |
| Bekanntheit | von n39 | M | SD | trifft voll und ganz/eher nicht zu | teils teils | trifft eher/voll und ganz zu | von n39 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Das ZSE ist innerhalb des Universitätsklinikums sehr bekannt. | 39 | 3,41 | 0,94 | 15,38% | 43,59% | 41,03% | 39 | 4,36 | 0,74 | 5,13% | 0,00% | 94,87% |
| Das ZSE hat innerhalb des Universitätsklinikums ein hohes Ansehen. | 38 | 3,29 | 0,84 | 13,16% | 55,26% | 31,58% | 38 | 4,11 | 0,83 | 7,89% | 5,26% | 86,84% |
| Ich verfüge über ein großes berufliches Netzwerk. | 39 | 3,67 | 0,77 | 5,13% | 35,90% | 58,97% | 39 | 4,33 | 0,84 | 5,13% | 7,69% | 87,18% |

| | Am ZSE vorhanden oder genutzt | | | | | | Wichtigkeit | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|------|------|---------------------------|--------------|---------------------------------|----------------------|------|------|-------------------------------|---------------|----------------------|
| | von n39 | M | SD | trifft (eher) nicht zu | teils teils | trifft eher/voll und ganz zu | von n39 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Fallkonferenzen | | | | | | | | | | | | |
| Regelmäßig regionale Fallkonferenzen am ZSE besucht | 39 | 4,31 | 0,98 | 5,13% | 12,82% | 82,05% | 39 | 4,26 | 0,91 | 5,13% | 7,69% | 87,18% |
| Regelmäßig besuchte regionale Fallkonferenzen (nicht vom ZSE organisiert) | 39 | 3,03 | 1,31 | 43,59% | 17,95% | 38,46% | 39 | 3,44 | 1,02 | 20,51% | 25,64% | 53,85% |
| Alle überregionalen Fallkonferenzen der ZSE besucht | 39 | 3,56 | 0,97 | 15,38% | 23,08% | 61,54% | 39 | 3,77 | 0,90 | 10,26% | 15,38% | 74,36% |
| Diagnostik und Vermittlung in die Therapie | von n39/ n23 /n16 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n39/ n23 /n16 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Diagnostik erfolgt im Universitätsklinikum | 39 | 3,82 | 0,72 | 5,13% | 12,82% | 82,05% | 39 | 4,21 | 0,70 | 2,56% | 7,69% | 89,74% |
| Diagnostik erfolgt im niedergelassenen Bereich | 39 | 3,21 | 0,77 | 17,95% | 46,15% | 35,90% | 39 | 3,72 | 0,89 | 7,69% | 33,33% | 58,97% |
| Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung | 23 | 3,87 | 0,87 | 8,70% | 17,39% | 73,91% | 23 | 4,65 | 0,49 | 0,00% | 0,00% | 100,00% |
| Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | 39 | 3,85 | 0,84 | 7,69% | 20,51% | 71,79% | 39 | 4,31 | 0,73 | 0,00% | 15,38% | 84,62% |
| Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung ³ | 16 | 3,63 | 0,62 | 0,00% | 43,75% | 56,25% | 16 | 4,50 | 0,52 | 0,00% | 0,00% | 100,00% |
| Nachverfolgung der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | 39 | 3,36 | 0,93 | 15,38% | 41,03% | 43,59% | 39 | 4,10 | 0,82 | 2,56% | 20,51% | 76,92% |

| | Am ZSE vorhanden oder genutzt | | | | | | Wichtigkeit | | | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|------|------|------------|--------------|-----------|---------------------|------|------|-------------------------------|---------------|----------------------|
| | von n38 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n38 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Präsenzprechstunde | | | | | | | | | | | | |
| Gemeinsames Auftreten des somatischen und psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen im Patienten-Erstkontakt | 38 | 3,84 | 1,17 | 18,42% | 13,16% | 68,42% | 38 | 3,95 | 1,31 | 15,79% | 7,89% | 76,32% |
| Fragebögen | von n38 bzw. n15 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n38 bzw. n15 | M | SD | gar nicht/ weniger wichtig | weder noch | eher/sehr wichtig |
| Einsatz des Persönlichkeitsstörungen-Screening Kurzform (PSS-K) ³ | 15 | 4,53 | 0,83 | 0,00% | 20,00% | 80,00% | 15 | 3,20 | 1,21 | 26,67% | 20,00% | 53,33% |
| Einsatz des Diagnostischen Kurz-Interviews bei psychischen Störungen (Mini-DIPS) ³ | 15 | 4,67 | 0,72 | 0,00% | 20,00% | 80,00% | 15 | 3,87 | 0,92 | 6,67% | 26,67% | 66,67% |
| Einsatz des Prä-Fragebogens | | | | | | | 38 | 3,97 | 1,03 | 13,16% | 13,16% | 73,68% |
| Evaluation der neuen Versorgungsform des ZSE-DUO | | | | | | | 38 | 4,21 | 0,99 | 2,63% | 23,68% | 73,68% |

Anmerkungen. ¹Angaben für ZSE insgesamt, ²Angaben nur für somatischen Lotsen, ³Angaben nur für psychosomatisch/psychiatrischen Lotsen

Tabelle A3.4 (Optimierungs-)Strategien, die am ZSE zum Einsatz kommen und ihre Bewertung durch die fachärztlichen Lotsen

| Facharzt am ZSE | von n11 (ZSE) ¹ | Häufigkeiten | | Sinnhaftigkeit | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------|--------|----------------|------|------|-----------------------------------|---------------|-----------------------|--|
| | | ja | nein | von n38 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll | |
| Allgemeinmedizin | 10 | 72,73% | 27,27% | 38 | 3,71 | 1,06 | 18,42% | 18,42% | 63,16% | |
| Humangenetik | 11 | 70,00% | 30,00% | 38 | 4,42 | 0,89 | 5,26% | 10,53% | 84,21% | |
| Innere Medizin | 10 | 45,45% | 54,55% | 38 | 4,39 | 0,79 | 2,63% | 10,53% | 86,84% | |
| Innere Medizin und Rheumatologie | 10 | 40,00% | 60,00% | 38 | 4,84 | 0,44 | 0,00% | 2,63% | 97,37% | |
| Immunologie | 10 | 40,00% | 60,00% | 38 | 4,34 | 0,81 | 2,63% | 13,16% | 84,21% | |
| Kinder- und Jugendmedizin | 10 | 20,00% | 80,00% | 38 | 3,97 | 1,00 | 10,53% | 18,42% | 71,05% | |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und - psychotherapie | 10 | 20,00% | 80,00% | 38 | 3,42 | 1,22 | 26,32% | 23,68% | 50,00% | |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | 11 | 20,00% | 80,00% | 38 | 4,74 | 0,69 | 2,63% | 5,26% | 92,11% | |
| Neurologie | 11 | 20,00% | 80,00% | 38 | 4,84 | 0,37 | 0,00% | 0,00% | 100,00% | |
| Weitere Fachärzte (Offene Angabe): | | | | | | | | | | |
| Schmerztherapie | 2 | | | | | | | | | |
| Neuroradiologie und Radiologie | 3 | | | | | | | | | |
| Neuropädiatrie | 0 | | | | | | | | | |
| Dermatologie und Allergologie | 5 | | | | | | | | | |
| Hämato-Onkologie | 1 | | | | | | | | | |
| weitere Diagnostik | von n38 | ja | nein | von n38 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll | |
| Diagnostik am ZSE Neurologische Untersuchungen | 37 | 59,46% | 40,54% | 36 | 4,61 | 0,80 | 2,78% | 11,11% | 86,11% | |
| Körperliche Untersuchungen | 37 | 91,89% | 8,11% | 37 | 4,78 | 0,58 | 2,70% | 0,00% | 97,30% | |
| Labordiagnostik | 37 | 72,97% | 27,03% | 37 | 4,51 | 1,04 | 10,81% | 0,00% | 89,19% | |
| Genetik | 37 | 45,95% | 54,05% | 37 | 4,19 | 1,10 | 13,51% | 10,81% | 75,68% | |
| Elektrophysiologie | 36 | 33,33% | 66,67% | 37 | 3,84 | 1,04 | 16,22% | 13,51% | 70,27% | |

| | Häufigkeiten | | | | Sinnhaftigkeit | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--|--------|--------|----------------|------|------|-----------------------------------|---------------|-----------------------|
| | von n38 | | ja | nein | von n38 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| weitere Diagnostik | | | | | | | | | | |
| Sonographie | 36 | | 33,33% | 66,67% | 37 | 3,73 | 1,07 | 16,22% | 16,22% | 67,57% |
| Hautbiopsie | 36 | | 33,33% | 66,67% | 37 | 3,73 | 1,15 | 16,22% | 16,22% | 67,57% |
| Quantitative sensorische Testung | 35 | | 22,86% | 77,14% | 35 | 3,69 | 1,13 | 20,00% | 14,29% | 65,71% |
| Weitere Diagnostik (Offene Angabe): | | | | | | | | | | |
| Spiroergometrie | 1 | | | | | | | | | |
| Lungenfunktionsdiagnostik | 1 | | | | | | | | | |
| Saxon-Schirmer-Test | 1 | | | | | | | | | |
| Standardisierte psychosomatisch/psychiatrische Testung | 1 | | | | | | | | | |
| weitere Infrastruktur | von n36 | | ja | nein | von n36 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| Gemeinsames Büro der ärztlichen Lotsen (z. B. zur Erleichterung der Kommunikation) | 36 | | 52,78% | 47,22% | 36 | 3,64 | 1,07 | 16,67% | 22,22% | 61,11% |
| Studierendenklinik | 36 | | 25,00% | 75,00% | 36 | 3,22 | 0,93 | 22,22% | 36,11% | 41,67% |
| Ermächtigung zum Ausstellen von Überweisungen | 35 | | 8,57% | 91,43% | 35 | 3,89 | 0,96 | 11,43% | 17,14% | 71,43% |
| Übersicht zu Fallkonferenzen der gesamten Universitätsklinik | 35 | | 31,43% | 68,57% | 35 | 3,94 | 0,73 | 5,71% | 11,43% | 82,86% |
| Verwaltungssystem zur Patientennachverfolgung (z.B. Erinnerung an Diagnostiktermine in Outlook einstellen) | 36 | | 41,67% | 58,33% | 36 | 4,08 | 0,77 | 2,78% | 16,67% | 80,56% |
| Fortbildung für die ZSE Lotsen, um die Akzeptanz und Motivation der Patienten für die neue Versorgungsform zu sichern | 35 | | 57,14% | 42,86% | 35 | 4,00 | 0,91 | 8,57% | 14,29% | 77,14% |
| konkrete Ansprechpartner in den Typ B-Zentren bzw. Fachambulanzen | 36 | | 83,33% | 16,67% | 36 | 4,81 | 0,52 | 0,00% | 5,56% | 94,44% |

| | Häufigkeiten | | | | | Sinnhaftigkeit | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|------|------|----------------|--------------|----------------|---------|------|-----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| | von n36 | | | ja | nein | von n36 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll | |
| weitere Infrastruktur | | | | | | | | | | | | |
| Regelmäßige Nutzung von Strukturen anderer Fachbereiche (wie z. B. Ambulanzräume, technische Ausstattung), und zwar des Fachbereichs für: | 33 | | | 63,64% | 36,36% | 32 | 3,84 | 0,85 | 3,13% | 34,38% | 62,50% | |
| Genutzte Fachbereiche (Offene Angabe): | | | | | | | | | | | | |
| Pädiatrie, Kinderheilkunde oder Kinderklinik | 8 | | | | | | | | | | | |
| Neurologie | 5 | | | | | | | | | | | |
| Innere Medizin | 1 | | | | | | | | | | | |
| Physikalische Medizin und Rehamedizin | 1 | | | | | | | | | | | |
| Klinische Chemie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Humangenetik | 1 | | | | | | | | | | | |
| MZEB | 1 | | | | | | | | | | | |
| Pneumologie und Pneumologie-Ambulanz | 2 | | | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | | | | |
| Fachdisziplinen in Fallkonferenzen | von n36 | M | SD | nie/ selten | gelegentlich | oft/ immer | von n36 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| Allgemeinmedizin | 34 | 1,68 | 1,12 | 85,29% | 5,88% | 8,82% | 34 | 3,44 | 1,16 | 17,65% | 38,24% | 44,12% |
| Humangenetik | 34 | 3,94 | 1,10 | 8,82% | 17,65% | 73,53% | 34 | 4,56 | 0,61 | 0,00% | 5,88% | 94,12% |
| Innere Medizin | 34 | 3,85 | 1,23 | 20,59% | 2,94% | 76,47% | 34 | 4,50 | 0,83 | 5,88% | 2,94% | 91,18% |
| Innere Medizin und Rheumatologie | 34 | 4,06 | 1,01 | 5,88% | 20,59% | 73,53% | 34 | 4,74 | 0,51 | 0,00% | 2,94% | 97,06% |
| Immunologie | 34 | 3,12 | 1,49 | 41,18% | 14,71% | 44,12% | 34 | 4,26 | 0,86 | 2,94% | 17,65% | 79,41% |
| Kinder- und Jugendmedizin | 34 | 4,26 | 1,16 | 14,71% | 2,94% | 82,35% | 34 | 4,18 | 0,94 | 2,94% | 17,65% | 79,41% |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | 34 | 1,79 | 1,17 | 79,41% | 5,88% | 14,71% | 34 | 3,06 | 1,15 | 32,35% | 32,35% | 35,29% |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | 34 | 4,32 | 0,77 | 0,00% | 17,65% | 82,35% | 34 | 4,68 | 0,68 | 2,94% | 2,94% | 94,12% |
| Neurologie | 34 | 4,26 | 0,83 | 5,88% | 5,88% | 88,24% | 34 | 4,85 | 0,36 | 0,00% | 0,00% | 100,00% |

| | Häufigkeiten | | | | | | Sinnhaftigkeit | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|------|------|----------------|--------------|---------------|----------------|------|------|-----------------------------------|---------------|-----------------------|
| | von n36 | M | SD | nie/ selten | gelegentlich | oft/ immer | von n36 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| Weitere Fachärzte (Offene Angabe) | | | | | | | | | | | | |
| Radiologie | 2 | | | | | | | | | | | |
| Dermatologie | 8 | | | | | | | | | | | |
| Orthopädie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Gastroenterologie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Augenheilkunde | 1 | | | | | | | | | | | |
| Neuroradiologie | 2 | | | | | | | | | | | |
| HNO | 1 | | | | | | | | | | | |
| Chirurgie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Pathologie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Hämato-Onkologie | 1 | | | | | | | | | | | |
| Verbesserungsstr. benötigte Facharztdisziplinen | von n36 | M | SD | nie/ selten | gelegentlich | oft/ immer | von n36 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| In Fallkonferenzen benötigte Facharztdisziplinen bei Einladung per E-Mail- Verteiler benennen | 36 | 3,81 | 1,41 | 19,44% | 16,67% | 63,89% | 36 | 4,39 | 0,87 | 2,78% | 8,33% | 88,89% |
| In Fallkonferenzen benötigte Facharztdisziplinen zur Einladung persönlich kontaktieren | 36 | 3,75 | 1,05 | 11,11% | 27,78% | 61,11% | 36 | 4,44 | 0,88 | 2,78% | 8,33% | 88,89% |
| Im Fallkonferenzverteiler Informationen zu den Patienten (z. B. Epikrise) vorab zur Verfügung stellen | 36 | 4,03 | 1,30 | 13,89% | 13,89% | 72,22% | 36 | 4,44 | 1,03 | 5,56% | 5,56% | 88,89% |
| Ausgewählte Fachexperten/Fachärzte zu Fallbesprechungen einladen | 36 | 3,61 | 1,08 | 13,89% | 33,33% | 52,78% | 36 | 4,56 | 0,77 | 2,78% | 0,00% | 97,22% |
| Terminvermittlung | von n35 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n35 | M | SD | gar nicht/ weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| Terminvereinbarung im Universitätsklinikum durch Lotsen des ZSE | 33 | 3,82 | 0,85 | 6,06% | 27,27% | 66,67% | 33 | 4,12 | 0,93 | 3,03% | 18,18% | 78,79% |

| | Häufigkeiten | | | | | | Sinnhaftigkeit | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|------|------|------------|--------------|-----------|----------------|------|------|----------------------------|------------|--------------------|
| | | | | | | | | | | | | |
| Terminvereinbarung im niedergelassenen Bereich durch Lotsen des ZSE | 32 | 2,22 | 1,01 | 68,75% | 15,63% | 15,63% | 33 | 3,00 | 1,20 | 36,36% | 24,24% | 39,39% |
| Verbesserungsstr. benötigte Facharzt-disziplinen | von n36 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n36 | M | SD | gar nicht/weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| Epikrise bei Terminvereinbarung den Typ B-Zentren zur Verfügung stellen | 33 | 4,03 | 0,92 | 6,06% | 21,21% | 72,73% | 33 | 4,61 | 0,56 | 0,00% | 3,03% | 96,97% |
| Bei mangelnder Akzeptanz der neuen Versorgungsform... | von n35 | M | SD | nie/selten | gelegentlich | oft/immer | von n35 | M | SD | gar nicht/weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| ... erfolgt eine (erneute) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch bzw. psychosomatischen Mitbetreuung | 31 | 4,52 | 0,68 | 0,00% | 9,68% | 90,32% | 31 | 4,48 | 0,68 | 0,00% | 9,68% | 90,32% |
| ... erfolgen gemeinsame Gespräche des somatischen und psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen mit dem Patienten | 31 | 3,10 | 1,47 | 38,71% | 16,13% | 45,16% | 31 | 3,97 | 1,14 | 9,68% | 16,13% | 74,19% |
| ... beim Abschlussgespräch zunächst die somatische Diagnosestellung erläutern und die psychischen Einflussfaktoren darin einbinden | 31 | 3,61 | 1,31 | 16,13% | 22,58% | 61,29% | 31 | 4,06 | 1,00 | 9,68% | 16,13% | 74,19% |
| Weitere Strategien (Offene Angabe) | | | | | | | | | | | | |
| Arztbrief an Patienten, Nachverfolgung | 6 | | | 16,67% | 50,00% | 33,33% | | | | | | |
| Telefonkontakt mit Patienten aktiv herstellen | 1 | | | | | | | | | | | |
| Unterstützung bei der Bewältigung (ungeklärter) Körperbeschwerden anbieten | 1 | | | | | | | | | | | |
| Psychosomatisches Gesamtmodell | 1 | | | | | | | | | | | |
| Infoportale | von n35 | | | ja | nein | | von n35 | M | SD | gar nicht/weniger sinnvoll | weder noch | eher/sehr sinnvoll |
| SE-Atlas | 32 | | | 71,88% | 28,13% | | 31 | 4,10 | 1,04 | 12,90% | 9,68% | 77,42% |
| Orphanet | 35 | | | 97,14% | 2,86% | | 34 | 4,47 | 0,71 | 0,00% | 11,76% | 88,24% |
| EURORDIS | 31 | | | 22,58% | 77,42% | | 30 | 3,53 | 0,82 | 3,33% | 56,67% | 40,00% |
| Weitere Infoportale (Offene Angabe) | | | | | | | | | | | | |

| | Häufigkeiten | | Sinnhaftigkeit | | |
|---------------------------|--------------|--|----------------|--|--|
| Multiple Spezial-Websites | 1 | | | | |
| FindZebra | 2 | | | | |
| PubMed | 2 | | | | |
| OMIM | 1 | | | | |
| GARD | 1 | | | | |
| Springer Research | 1 | | | | |
| HPO-Phenomizer | 1 | | | | |
| NORD | 1 | | | | |

Anmerkungen. ¹Angaben nur für somatischen Lotsen

Tabelle A3.5 Zufriedenheit der fachärztlichen Lotsen mit Elementen der Versorgung in der KG und IG

| | | <i>M</i> | <i>SD</i> | (sehr) unzu- frieden | teils teils | (sehr) zu- frieden | kann ich nicht beurteilen |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|----------|-----------|----------------------------|----------------|--------------------------|---------------------------------|
| Ausstattungsmerkmale | von n35/ n23/ n14 | | | | | | |
| Der räumlichen und technischen Ausstattung | 34 | 3,32 | 1,01 | 20,59% | 35,29% | 44,12% | 1 |
| Den personellen Kapazitäten | 33 | 3,24 | 1,15 | 24,24% | 39,39% | 36,36% | 2 |
| Kommunikation und Erreichbarkeit | | | | | | | |
| Den SOP's | 27 | 3,74 | 0,71 | 3,70% | 29,63% | 66,67% | 7 |
| Der Telemedizin per Video | 26 | 3,62 | 0,98 | 15,38% | 26,92% | 57,69% | 5 |
| Der Telemedizin per Telefon | 30 | 4,13 | 0,82 | 3,33% | 16,67% | 80,00% | 9 |
| Der Zusammenarbeit mit dem psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen ¹ | 22 | 4,50 | 0,80 | 4,55% | 4,55% | 90,91% | 0 |
| Der Zusammenarbeit mit dem somatischen Lotsen ² | 12 | 4,25 | 1,29 | 8,33% | 16,67% | 75,00% | 1 |
| Den Fallbesprechungen | 34 | 4,21 | 0,84 | 2,94% | 17,65% | 79,41% | 1 |
| Den ZSE übergreifenden Fallkonferenzen | 34 | 3,94 | 0,89 | 5,88% | 23,53% | 70,59% | 1 |
| den interdisziplinär regionalen Fallkonferenzen | 31 | 3,90 | 1,04 | 12,90% | 19,35% | 67,74% | 4 |
| Vermittlung und Nachverfolgung | von n35/ n22/ n13 | | | | | | |
| Der Weiterleitung zur Diagnostik im Universitätsklinikum | 34 | 3,44 | 0,99 | 14,71% | 38,24% | 47,06% | 1 |
| Der Weiterleitung zur Diagnostik im niedergelassenen Bereich | 29 | 3,38 | 0,99 | 31,03% | 48,28% | 20,69% | 6 |
| Der Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik im Universitätsklinikum | 34 | 2,93 | 0,92 | 20,59% | 26,47% | 52,94% | 1 |
| Der Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik im niedergelassenen Bereich | 30 | 2,67 | 0,88 | 43,33% | 43,33% | 13,33% | 5 |
| Der Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung | 22 | 3,35 | 0,75 | 13,64% | 31,82% | 45,45% | 2 |
| Der Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | 30 | 3,10 | 0,76 | 20,00% | 53,33% | 26,67% | 5 |
| Der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung ² | 13 | 3,62 | 1,04 | 15,38% | 30,77% | 53,85% | 0 |
| Der Nachverfolgung bei der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | 27 | 3,33 | 1,11 | 22,22% | 37,04% | 40,74% | 8 |
| Prozesse der Diagnosefindung | von n35 bzw. n13 | | | | | | |
| Dem Einsatz des Persönlichkeitsstörungs-Screening – Kurzform (PSS-K) ² | 13 | 3,23 | 1,09 | 23,08% | 30,77% | 46,15% | 0 |
| Dem Einsatz des Diagnostischen Kurz-Interviews bei psychischen Störungen (Mini-DIPS) ² | 13 | 3,77 | 1,01 | 15,38% | 15,38% | 69,23% | 0 |
| Dem Einsatz des Prä-Fragebogens mit dem Aufwand für Forschung (Rekrutierung und Fragebögen) | 33 | 3,61 | 0,93 | 9,09% | 33,33% | 57,58% | 2 |
| | 32 | 3,19 | 0,97 | 28,13% | 34,38% | 37,50% | 3 |

| | | <i>M</i> | <i>SD</i> | (sehr) unzu- frieden | teils teils | (sehr) zu- frieden | kann ich nicht beurteilen |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|----------|-----------|----------------------------|----------------|--------------------------|---------------------------------|
| Weitere Zufriedenheitsaspekte | von n35 | | | | | | |
| den finanziellen Mitteln | 23 | 2,78 | 1,00 | 47,83% | 26,09% | 26,09% | 12 |
| der (erneuten) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch/psychosomatischen Mitbeurteilung bei mangelnder Akzeptanz | 30 | 3,93 | 0,78 | 3,33% | 23,33% | 73,33% | 5 |
| dem abschließenden Patientengespräch | 33 | 3,64 | 0,60 | 3,03% | 33,33% | 63,64% | 2 |
| der Häufigkeit der gesicherten Diagnosen | 34 | 3,35 | 0,95 | 17,65% | 44,12% | 38,24% | 1 |
| Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO? | 34 | 4,15 | 0,82 | 2,94% | 17,65% | 79,41% | 1 |
| Weitere und zwar (Offene Angabe) | | | | | | | |
| fachübergreifender Austausch | 1 | | | | | | |
| HPO-Terms für Psych. Symptomatik | 1 | | | | | | |
| Lange Zeit fehlende Projektassistenz | 1 | | | | | | |

Anmerkungen. ¹Angaben nur für somatischen Lotsen, ²Angaben nur für psychosomatisch/psychiatrischen Lotsen

Tabelle A3.6 Wahrgenommene Auswirkungen der NVF durch die fachärztlichen Lotsen

| | von n37 | M | SD | trifft gar /eher | | trifft eher/voll und ganz zu |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|---|----|---------------------|-------------|---------------------------------------|
| | | | | nicht zu | teils teils | |
| Durch die neue Versorgungsform... | | | | | | |
| ... ist eine ablehnende Haltung der Patienten zu befürchten, da psychische Diagnosen in dem gemeinsamen Arztbrief für weitere Fachärzte einsehbar sind. | 36 | 3 | 1 | 44,44% | 33,33% | 22,22% |
| ... ist zu befürchten, dass das ZSE auf eine psychosomatische Ambulanz reduziert werden könnte. | 36 | 2 | 1 | 61,11% | 16,67% | 22,22% |
| ... erhält das ZSE Anfragen von niedergelassenen Ärzten explizit wegen des psychiatrisch bzw. psychosomatischen Angebots. | 28 | 3 | 1 | 46,43% | 25,00% | 28,57% |
| ... werden die somatischen Lotsen in Ihrer Arbeit vom Arbeitsumfang und psychischen Arbeitsanforderung her entlastet. | 34 | 4 | 1 | 14,71% | 35,29% | 50,00% |
| ... werden mehr Patienten mit psychischer Symptomatik in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung vermittelt. | 19 | 4 | 1 | 0,00% | 26,32% | 73,68% |
| ... werden mehr Therapieempfehlungen für psychische Symptomatik ausgesprochen. | 18 | 5 | 1 | 0,00% | 11,11% | 88,89% |
| ... ist die Schwelle in die psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung der Patienten geringer. | 37 | 4 | 1 | 2,70% | 8,11% | 89,19% |
| ... lernen die Lotsen voneinander. | 37 | 5 | 1 | 2,70% | 5,41% | 91,89% |
| ... werden die Patienten ganzheitlicher gesehen | 35 | 4 | 1 | 5,71% | 0,00% | 94,29% |
| ... wird eine sinnvolle Ergänzung des Versorgungsangebotes der Universitätsklinik geschaffen. | 36 | 5 | 1 | 2,78% | 2,78% | 94,44% |

Tabelle A3.7 Arbeitszufriedenheit der fachärztlichen Lotsen

| | | <i>M</i> | <i>SD</i> | (sehr) unzufriede n | <i>teils</i> <i>teils</i> | (sehr) zufrieden |
|------------------------------------------------------------|--------------------------|----------|-----------|---------------------------|------------------------------|---------------------|
| Wie zufrieden sind Sie mit: | <i>von</i> <i>n34</i> | | | | | |
| ... Ihren Berufsperspektiven | 33 | 4 | 1 | 12,12% | 39,39% | 48,48% |
| ...der Anerkennung, die Sie für Ihre Arbeit bekommen | 34 | 4 | 1 | 17,65% | 23,53% | 58,82% |
| ...der Möglichkeit, Ihre Fähigkeiten nutzen zu können | 34 | 4 | 1 | 17,65% | 14,71% | 67,65% |
| ...der Art und Weise, wie Ihre Abteilung geführt wird | 34 | 4 | 1 | 8,82% | 23,53% | 67,65% |
| ...dem Grad der Abwechslung in Ihren Arbeitsaufgaben | 34 | 4 | 1 | 5,88% | 26,47% | 67,65% |
| ...der psychischen Arbeitsbelastung | 34 | 4 | 1 | 2,94% | 29,41% | 67,65% |
| ...Ihrem Einkommen | 34 | 4 | 1 | 0,00% | 32,35% | 67,65% |
| ...der Vereinbarkeit von Ihrem Privat- und Berufsleben | 34 | 4 | 1 | 11,76% | 17,65% | 70,59% |
| ...Ihren Arbeitsstunden | 34 | 4 | 1 | 8,82% | 17,65% | 73,53% |
| ...der Menge an Verantwortung, die Sie übertragen bekommen | 34 | 4 | 1 | 5,88% | 20,59% | 73,53% |
| ...der Freiheit, eigene Arbeitsmethoden wählen zu können | 34 | 4 | 1 | 0,00% | 20,59% | 79,41% |
| ...Ihren Kollegen und Mitarbeitern | 34 | 4 | 1 | 2,94% | 8,82% | 88,24% |
| ...meinem Arbeitsplatz insgesamt | 34 | 4 | 1 | 2,94% | 26,47% | 70,59% |

Tabelle A3.8 Zwischenschritt - Ermittelte Barrieren und Potentiale der Versorgung aus den Fokusgruppeninterviews

| Prozessschritte | | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Patientenanfrage | Anfragen | Hausarztanfrage explizit wegen psychosomatischer Komponente. Die ZSE sollten durch die NVF nicht auf eine Psychosomatik reduziert werden. | |
| | Organisatorische Aufgaben | Projektkoordination zeitweise nicht besetzt. Wurde aufgefangen durch Mehrarbeit der ärztlichen Lotsen. | |
| Vollständigkeitsprüfung der Unterlagen | | Aufgrund der Befürchtung seitens der Patienten auf psychische Symptomatik reduziert zu werden: Psychische Vorbefunde seitens einiger Patienten vorbehalten. Im Gespräch der Präsenzsprechstunde fällt dies zumeist auf und wird nachgereicht. | |
| Unterlagensichtung, Epikrise, vorläufiger Arztbrief | | Als positiv bewertet, im Rahmen der Arbeit am ZSE die Zeit zu haben alle Arztbefunde eines Patienten zu sichten. Dazu sei in der Regelversorgung außerhalb der ZSE keine Zeit. | Entlastung durch Mitarbeit von Studierenden/Studierendenklinik. |
| Sichtung der Suizidalitätsfragebögen | Umgang mit auffälligem Suizidalitätsfragebogen | | Verbesserungsvorschlag für eine schnellere Abklärung der Situation und Versorgung: Im Eingangsfragebogen sollte die aktuelle psychotherapeutischen und psychiatrischen Anbindung(en) mit aufgenommen werden. |
| Fallbesprechung | | Erschwerter Austausch durch Büros in unterschiedlichen Gebäuden. Lotsen mit gemeinsamen Büros bewerten dies als Vorteil für einen schnelleren Austausch. | |
| Präsenzsprechstunde | Ort | Einige ZSE haben keine eigenen Räume für die Präsenzsprechstunden. | Bei Anbindung an eine andere Ambulanz oder Klinik werden deren Strukturen genutzt. |

| Prozessschritte | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|
| Diagnostik | <p>Diagnostik am ZSE in geringen Umfang möglich. Für das ZSE ist vordergründig die Koordination weiterer Diagnostik vorgesehen. Aufgrund von Schnittstellenproblemen bei der vermittelten Diagnostik sei aus Sicht der Lotsen mehr erwünscht, (vgl. Prozessschritt: Weitere Diagnostik).</p> | |
| Telemedizinische/videobasierte Sprechstunde | <p>Überwiegend nur telefonisch mit Patienten, Fallkonferenzen (ZSE) auch videobasiert, <i>beide Lotsen eher getrennt, Telemedizin per Telefon bereits in der KG genutzt.</i></p> <p>Somatischer Lotse: Telemedizinische Sprechstunde eher geeignet und verwendet bei weiten Anreisewegen.</p> <p>Psychosomatisch-psychiatrischer Lotse: Genutzt um Patienten an die Hand zu nehmen - regelmäßige Kontaktierung: Nutzung der Telemedizin zur Vermittlung und Überprüfung der Umsetzung der Therapieempfehlungen und bei langwieriger somatischer Diagnostik, um in Kontakt zu bleiben.</p> | |
| videobasiert | <p>Datenschutzproblem: Eine Klinik erlaubte das im Projekt organisierte System nicht für die Patientenversorgung. Selbst für die Fallvorstellung in den überregionalen Fallkonferenzen nicht.</p> <p>Ausstattung (PC mit Kamera und Mikro) nicht überall gegeben</p> <p>Verweis auf Abhängigkeit von technischer Affinität der Patienten</p> | Nutzung privater Geräte oder andere Arbeitsplätze klinikintern. |

| Prozessschritte | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fallkonferenz (interdisz. regional) | Häufig Schwierigkeiten relevante Fachärzte für die eigenen Fallkonferenzen zu gewinnen. | Fallbezogen einladen: ➤ Epikrise der Fälle mitschicken ➤ relevante Fachärzte direkt in Einladung benennen ➤ persönlich einladen Expertenmeinung direkt einholen. |
| Fallkonferenz (ZSE-übergreifend) | Informationen zu Experten finden. | Informationsportale nutzen: Orphanet, SE-Atlas |
| Weitere Diagnostik: Spezialdiagnostik Uniklinik | Einladung externer Experten wurde als positiv bewertet. | ➤ Termine innerhalb der Klinik für den Patienten vereinbaren ➤ Epikrise mitschicken ➤ Am ZSE Möglichkeit mehr Diagnostik durchführen zu können |
| Weitere Diagnostik: niedergelassen Bereich | Lange Wartezeiten bei bestimmten Fachrichtungen bis zu einem Termin und anschließend bis zur Übermittlung der Befunde (z.B. Rheumatologie). | |
| | Lange Wartezeiten bei bestimmten Fachrichtungen (z.B. Rheumatologie). | |

| Prozessschritte | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|----------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Rückmeldung bzw. Nachverfolgung zur Diagnostik/Behandlung | Erschwert durch fehlende Ermächtigung zur Ausstellung von Überweisungen in einigen ZSE. Dies führt zu a) Verzögerungen im Ablauf durch Umwege über Hausärzte zum Ausstellen von Überweisungen und b) einer erschwerten Nachverfolgung der Befunde und Koordination eine Diagnose zu stellen oder weitere Diagnostik zu veranlassen. | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Lotsen sind auf die Rückmeldung des Patienten angewiesen oder erkundigen sich selbst beim Patienten. ➤ Schweigepflichtsentbindung: ermöglicht selbst Termine zu vereinbaren und Diagnostik direkt beim den Ärzten nachzufordern. ➤ Nachverfolgung organisieren: Einige Lotsen haben sich ein Verwaltungssystem eingerichtet (Eintragen und erinnern wann der Patient seinen Termin hat, um zu wissen wann mit den Befunden zu rechnen ist bzw. Arztbriefe angefragt bzw. Informationen aus dem Kliniksystem abgerufen werden können) |
| Diagnosestellung und abschließenden Arztbrief an den Hausarzt | Schnellere Diagnosestellung bei psychischer Symptomatik. | |
| Akzeptanz psychischer Diagnosen | Akzeptanz einer psychischen Diagnose seitens der Patienten nicht immer gegeben. | Erst somatische Diagnostik abschließen, dann psychische Einflussfaktoren mit einbinden. |

| Prozessschritte | NVF - gemeinsamer Arztbrief | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|---------------------------------------------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| | | Gemischtes Meinungsbild: Datenschutzbedenken. Gemeinsamer Arztbrief für alle im Krankenhaus offen, inklusive einer psychischen Diagnose, die sonst verschlossen ist. Hierzu wird die Befürchtung geäußert, dass dies ein negatives Licht auf NVF wirft. | Behandlungsvertrag (Standard in der Humangenetik) |
| Vermittlung in die Therapie | Patienten ohne Diagnose | Unklarheit wann ein Fall als abgeschlossen gilt. Einzelne ZSE schließen nach einem Jahr Diagnostik, den Fall, wenn keine Diagnose gestellt werden konnte. | |
| | Überleitung nachverfolgen | Psychosomatisch-psychiatrischer Lotse: Patienten an die Hand nehmen - regelmäßige Kontaktierung: Nutzung der Telemedizin zur Vermittlung und Überprüfung der Umsetzung der Therapieempfehlungen und Motivation dran zu bleiben. | |
| | | Psychosomatisch-psychiatrischer Lotse am ZSE reduziert aus Sicht der befragten Lotsen die Hürde eine psychische Diagnostik zu erhalten. | |
| Akzeptanz - Involvierung des psychosomatisch-psychiatrischer Lotsen | Kooperation - Sicht der Lotsen | Aus Sicht der psychosomatisch-psychiatrischer Lotse: Direkter Austausch mit Somatikern neu und positiv bewertet: Verknappung der Prozesse, Verbesserung des interdisziplinären Austauschs und ganzheitliches Bild zur Symptomatik der Patienten. | |
| | | Aus Sicht der somatischen Lotsen: Mit Austausch zufrieden und sehen für die Patienten geringere Hürde zur psychischen Versorgung und eine schnellere Diagnose. Nehmen für sich eine Entlastung im Umgang von Patienten mit einer psychischen Symptomatik war. | |

| Prozessschritte | Barrieren und Potentiale der NVF, <i>Abweichungen vom SOP</i> | Strategien zum Umgang mit Hürden/ Verbesserungsvorschläge |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wahrgenommene Akzeptanz der Patienten aus Sicht der Lotsen | <p data-bbox="898 276 1435 331">Beidseitig werden gegenseitige Lernerfahrungen beschrieben.</p> <p data-bbox="898 373 1525 464">NVF wird überwiegend gut angenommen. Jedoch wird die Vermutung geäußert, dass jene, die nicht wollen, nicht an der Studie teilnehmen.</p> <p data-bbox="898 539 1514 630">Patientensorge, dass die somatische Seite vernachlässigt werde durch den psychosomatisch-psychiatrischen Lotse unmittelbarer.</p> <p data-bbox="898 639 1514 831">Insbesondere bei psychischer Komorbidität, wenn die somatische Abklärung länger andauert. Der psychosomatisch-psychiatrischer Lotse ist dabei häufiger im Kontakt mit dem Patienten. Der Patient nimmt die Bemühungen und Fortschritte auf somatischer Seite im Hintergrund dabei weniger wahr.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1543 539 2002 667">➤ Wiederholende Erläuterung des Konzepts zu einem komplexen Krankheitsverständnis: Beide Lotsen gleichwertig, direktives Vorgehen <li data-bbox="1543 671 2002 895">➤ Gemeinsame Gespräche mit beiden Lotsen anbieten: Erläuterung psychosomatisch-psychiatrischer Lotse ist ebenfalls immer komplett informiert, um dem Patienten ganzheitliches Bild im Kontakt vermitteln zu können. <li data-bbox="1543 900 2002 991">➤ Diagnosemitteilung: Erst somatische Diagnostik erläutern, dann psychische Einflussfaktoren mit einbinden. <li data-bbox="1543 995 2002 1090">➤ Schulungen für Lotsen zum Umgang mit mangelnder Akzeptanz und Therapiemotivation. |

Anhang 4: Gesundheitsökonomie

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|-----------------------------------------|----|
| I. | Abbildungsverzeichnis | 1 |
| II. | Tabellenverzeichnis..... | 1 |
| 2 | Darstellung des Evaluationsdesigns..... | 3 |
| 2.5 | Auswertungsstrategie..... | 3 |
| 2.5.4 | Gesundheitsökonomische Evaluation | 3 |
| 3 | Ergebnisse der Evaluation..... | 13 |
| 3.2 | Ergebnisdarstellung | 13 |
| 3.2.4 | Gesundheitsökonomische Evaluation | 13 |

I. Abbildungsverzeichnis

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung A4.1 Diagnosekosten pro Patient in EUR: ZSE-spezifische Kosten je Leistungsart und Gesamt nach Untersuchungsgruppe (N=1358)..... | 13 |
| Abbildung A4.2 Diagnosekosten pro Patient in EUR: ZSE-spezifische Kosten nach Diagnosestellung..... | 14 |
| Abbildung A4.3 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten der medizinischen Untersuchungen einzeln und Gesamt nach Untersuchungsgruppe (N=1358) | 17 |
| Abbildung A4.4 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten medizinische Untersuchungen nach Diagnosestellung und Versorgungsform | 18 |
| Abbildung A4.5 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten insgesamt nach Diagnosestellung und Versorgungsform..... | 20 |

II. Tabellenverzeichnis

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle A4.1 Bewertungssatz je Leistungsaktivität nach KG/IG in EUR | 6 |
| Tabelle A4.2 Definition Leistungskomplexe | 7 |
| Tabelle A4.3 Bewertungssatz: Medizinische Untersuchungen, für 2021 in EUR..... | 8 |
| Tabelle A4.4 Bewertungssatz: Arztkontakte, für 2021 in EUR..... | 9 |
| Tabelle A4.5 Bewertungssatz: Heilmittel, für 2021 in EUR | 9 |
| Tabelle A4.6 Bewertungssatz: Hilfsmittel, für 2021 in EUR | 10 |
| Tabelle A4.7 Bewertungssatz: Professionelle Unterstützung im Alltag, für 2021 in EUR..... | 11 |
| Tabelle A4.8 Bewertungssatz: Krankenhausaufenthalte, für 2021 in EUR | 11 |
| Tabelle A4.9. Diagnosekosten ZSE-spezifische Kosten nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR..... | 15 |
| Tabelle A4.10. Diagnosekosten medizinische Untersuchungen nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR..... | 19 |
| Tabelle A4.11. Diagnosekosten insgesamt nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR..... | 21 |
| Tabelle A4.12. Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation (ICER) - Kosten je zusätzlicher erklärender Diagnose | 22 |
| Tabelle A4.13. Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation (ICER) - Kosten je zusätzlicher erklärender Diagnose | 22 |
| Tabelle A4.14. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Bereich und Untersuchungsgruppe.. | 24 |
| Tabelle A4.15. Bewertungssatz zu den ausgewählten medizinischen Untersuchungen..... | 25 |
| Tabelle A4.16. Kosten für medizinische Untersuchungen nach und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 48 |
| Tabelle A4.17. ZSE-DUO spezifische Leistungen nach Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 50 |
| Tabelle A4.18. Diagnosekosten pro Patient in EUR (KG n=672, IG n=686) | 51 |
| Tabelle A4.19. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten für medizinische Untersuchungen nach Untersuchungsgruppe, Ergebnisse Mann-Whitney U-Test..... | 52 |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle A4.20. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten ZSE-DUO spezifische Leistungen nach Untersuchungsgruppe, Ergebnisse Mann-Whitney U-Test..... | 53 |
| Tabelle A4.21. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Ergebnisse Mann-Whitney U-Test..... | 53 |
| Tabelle A4.22.ZSE-DUO-spezifisch Leistungen nach Leistungsart und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 54 |
| Tabelle A4.23. ZSE-DUO spezifische Leistungen Gesamt nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 56 |
| Tabelle A4.24.Diagnosekosten: medizinische Untersuchungen nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 57 |
| Tabelle A4.25. Diagnosekosten insgesamt nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 58 |
| Tabelle A4.26. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Leistungsbereich und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR | 59 |
| Tabelle A4.27. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Leistungsbereich und Versorgungsform, Mann-Whitney U-Test..... | 62 |

2 Darstellung des Evaluationsdesigns

2.5 Auswertungsstrategie

2.5.4 Gesundheitsökonomische Evaluation

2.5.4.1 Generierung der Bewertungssätze

2.5.4.1.1 Diagnosekosten

Es erfolgte eine Analyse der durchschnittlichen ZSE-DUO-spezifischen Kosten für den Einsatz von somatischen Loten/ärztlichen Koordinatoren und der ergänzende Einsatz von psychosomatischen bzw. psychiatrischen Lotsen/ärztliche Koordinatoren sowie weiteren Fachärzten für die Sichtung der Unterlagen und Fallbesprechung mit Kollegen, Präsenzsprechstunden und telemedizinische Sprechstunden sowie standortgebundene, interdisziplinäre Fallkonferenzen, zentrenübergreifende Fallkonferenzen, Epikrise und Arztbrief. Da sich der Personaleinsatz in KG und IG unterschied (z. B. Präsenzsprechstunde mit zwei Lotsen statt einem Lotsen), wurden je Leistungsaktivität unterschiedliche Bewertungssätze für beide Untersuchungsgruppen sowie nach Leistungskomplex, Diagnose (keine, eine erklärende und nicht erklärende Diagnose) erstellt.

Für die Berechnung der Bewertungssätze pro Leistung und Patient wurde die Menge des Ressourcenverbrauchs (Zeitdauer, Anzahl an der Leistung beteiligter Ärzte) aus der Befragung zur Leistungserfassung der Lotsen¹ genutzt. Die daraus gewonnenen Informationen zur Dauer der Leistung sowie Anzahl beteiligter Ärzte wurde dann mit den Kosten für entsprechende Personalmittelsätze für Ärzte (jeweilige Tarife) bewertet. Aufgrund der Ähnlichkeit des Patientenkollektivs (Patienten mit unklaren Beschwerden) und der Zuständigkeit von A-Zentren erfolgte die Auswahl der Personalmittelsätze in Anlehnung an TRANSLATE-NAMSE (LK 1 & 2), die Schätzungen von Experten aus Steuerungsgruppen von TRANSLATE-NAMSE nach einem Jahr Projektlaufzeit zugrunde gelegt hatten (Wainwright et al., 2022). Dies soll die Vergleichbarkeit der Projektergebnisse zur gesundheitsökonomischen Evaluation beider Vorhaben fördern.

Als Berechnungsgrundlage für somatische/psychosomatische/psychiatrische Lotsen sowie weitere Fachärzte wurde der Tarifvertrag für Ärztinnen und Ärzte an Universitätskliniken Tarifgemeinschaft deutscher Länder (TVÄ-TdL, Tarifgemeinschaft Deutscher Länder, 2022) für das Jahr 2022 herangezogen. Daraus konnte ein Zeitwert von 1,06 EUR pro Minute ermittelt werden.

Dabei liegen folgende Annahmen den Berechnungen zugrunde:

- Somatische, psychosomatische/psychiatrische Lotsen:
 - Ä2 Stufe 2
- Fallkonferenz
 - Mindestens 1 Lotse (Ä2 Stufe 2) und mindestens 1 Experte mit einem Fallkonferenzschlüssel (0,25 Ä2 Stufe 4; 0,5 Ä3 Stufe 2; 0,25 Ä4 Stufe 2)²
- Wochenstundenarbeitszeit von 42 Stunden
- 5-Tage-Woche: 30 Urlaubstage
- 8,5 Krankentage³

¹ Lotsen sollten die Leistungserfassung nach jeder erbrachten Leistung (z. B. Gespräch, Konsultation, Fallkonferenz) ausfüllen.

² Ä2 Stufe 4=1,2 Euro pro Minute, Ä3 Stufe 2: 1,3 Euro pro Minute, Ä4 Stufe 2: 1,5 Euro pro Minute

³

https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Fehlzeitenreport/wido_fzr2022_verantwortung_u_gesundheit_krankheitsbed_fehlzeiten_2021.pdf, S. 315: Ärzte/Ärztinnen (ohne Spez.)

Auf Basis der Angabe „Beteiligung eines psychosomatischen Lotsen“ und der Personenanzahl der Leistungserfassung wurden darüber hinaus folgende Annahmen/Regeln getroffen:

- Standortgebundene, interdisziplinäre Fallkonferenz/ zentrenübergreifende Fallkonferenz:
 - Somatischer Lotse (ohne psychosomatischen/psychiatrischen Lotsen): 1 Lotse für 1,06 Euro pro Minute, restliche Personen 1,34 Euro pro Minute
 - Psychosomatischer/psychiatrischer Lotse (ohne somatischen Lotsen) und =2 Personen: 1 Lotse für 1,06 Euro pro Minute, 1 Person 1,34 Euro pro Minute
 - Psychosomatischer/psychiatrischer Lotse und >2 Personen: 2 Lotsen á 1,06 Euro pro Minute, restliche Personen 1,34 Euro pro Minute

Für den Arztbrief wurde angenommen, dass dieser zunächst von den Lotsen erstellt und von einem leitenden Arzt geprüft und gegengezeichnet wurde. Für den beteiligten leitenden Arzt wurde ein Zeitwert von 1,50 Euro pro Minute angenommen (Ä4 Stufe 2).

Zudem hatten die Lotsen die Möglichkeit, sonstige Aktivitäten zu dokumentieren. Von 546 getätigten Freitextantworten der Kategorie „Sonstiges“ konnten 19 nachkodiert und die übrigen 528 in folgende neue Leistungskategorien gruppiert werden:

- Epikrise (N=93, ausschließlich von einem ZSE)
- Kontakt Kollege (Bewertung erfolgte analog zu Fallkonferenzen, n=327, Angaben überwiegend von einem ZSE)
- Kontakt Patient, Angehörige (n=63, Angaben überwiegend von einem ZSE)
- Dokumentation und Auswertung des Präfragebogens (n=45, Angaben ausschließlich von einem ZSE)

Wurde ein Kontakt (z. B. Telefon, E-Mail) angegeben, jedoch nicht spezifiziert, ob mit einem Kollegen oder einem Patienten, wurde auf Basis der angegebenen Personenanzahl⁴ eine Zuordnung vorgenommen:

- Personenanzahl=1: Patientenkontakt
- Personenanzahl>1: Kollegenkontakt

Bei der Datenaufbereitung wurde ferner die Personenanzahl von „1“ auf „2“ korrigiert, wenn eine Fallkonferenz oder ein Kontakt mit einem Kollegen angegeben war. Auch wurde der Bewertungssatz einer Lotsenaktivität (z. B. Präsenzsprechstunde) analog dem Kontakt mit Kollegen bewertet, wenn ein Kontakt mit einem Kollegen zusätzlich im Freitext angegeben war.

Danach konnte je Leistungsaktivität ein Bewertungssatz differenziert nach den Untersuchungsgruppen sowie Leistungskomplexen und Diagnosestellung (keine, erklärende und nicht erklärende Diagnose) generiert werden. Da die Angaben in der Leistungserfassung aufgrund des Aufwands für die Lotsen nur für die „Sichtung der Unterlagen und Fallbesprechung mit Kollegen“ und die „Präsenzsprechstunde“ vollständig auszufüllen waren, wurde die kumulierte Anzahl der einzelnen Aktivitäten für jeden Patienten aus der vollständig bearbeiteten Ärztebefragung zu T2 entnommen. Die dort entnommene kumulierte Anzahl je Aktivität wurde mit dem aus der Leistungserfassung generierten Bewertungssatz multipliziert, um die Gesamtausgaben sowohl je Leistungsart als auch für den Patienten im Mittel zu erhalten. Aus den Einzelangaben je Patient konnten die Durchschnittskosten pro Patient ermittelt werden.

⁴ Patienten wurden nicht mitgezählt, da diese nicht als kostenrelevante Person der Leistungserbringung in dieser Bewertung mit einfließen.

Aus den offenen Angaben konnte ergänzend ein Bewertungssatz für Epikrise (und Dokumentation) und für die IG für den Einsatz des Präfragebogens erstellt werden. Da es sich hierbei um Leistungsaktivitäten handelt, die entsprechend der Versorgungsstruktur für jeden Patienten genau einmal erfolgt, wurde der Bewertungssatz für die Epikrise einmal für alle Studienteilnehmenden und für den Präfragebogen einmal für jene der IG gewertet. Für die weiteren aus den offenen Angaben generierten Kategorien Kontakt Patient, Angehörige und Kontakt mit Kollegen konnte die Häufigkeit für alle Patienten nicht abgeschätzt werden, sodass diese nicht ergänzend mitberücksichtigt werden konnten.

Aufgrund inhaltlicher Überlegungen wurden die Angaben zur Präsenzprechstunde und zur Fallbesprechung und Unterlagensichtung in die zwei Variablen 1. und jede weitere Präsenzprechstunde bzw. Fallbesprechung aufgeteilt. Dies erfolgte mit der Überlegung, dass die 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung von einigen Lotsen zusammengefasst angegeben wurde und daher die erste Angabe als Fallbesprechung plus Unterlagensichtung verstanden wird. Um dies für alle ZSE zu vereinheitlichen, wurden Leistungen zum ersten Datum für den Patienten für den Tag zusammengefasst (n=111). Des Weiteren wurde diese Angaben um die Angabe zur Epikrise für einige ZSE korrigiert. Die Angabe Fallbesprechung und Unterlagensichtung sollte die Epikrise nicht enthalten. Die Ausgabe der Dauer einer Leistung wies jedoch darauf hin, dass diese mit angegeben wurden. Für das ZSE, bei welchem zu der Epikrise in den offenen Angaben berichtet wurde, betrug die Dauer der Fallbesprechung und Unterlagensichtung im Mittelwert 59 Minuten (SD=73). Daher wurde für ZSE, bei denen der Mittelwert über 90 lag, für das Verhältnis Epikrise zu Fallbesprechung und Unterlagensichtung des ZSE mit der Epikrise korrigiert (Faktor 0,21).

Für die Präsenzprechstunde wurde die Personenanzahl der beteiligten Lotsen für den ersten Präsenzprechstundentermin auf eine Person angepasst, da die Dauer darauf schließen ließ, dass die Termine nur zur Vorstellung und dann getrennt erfolgten. Die Rücksprache mit einzelnen Lotsen und der Projektkoordination bestätigten dies. Für den Bewertungssatz zu jeder weiteren Präsenzprechstunde wurde die angegebene Personenanzahl wieder berücksichtigt, da bei weiteren Terminen der Ablauf nicht vorgegeben war.

Für die Ermittlung der Kosten wurden die generierten Bewertungssätze mit der Häufigkeit der Leistungen aus der Arztbefragung T2 verwendet. Für die obligatorischen Leistungen Arztbrief, Epikrise, erste Fallbesprechung und Unterlagensichtung sowie erste Präsenzprechstunde wurde für jeden Patienten eine Leistung angenommen.

Es wurden nur Fälle ohne Studienwiderruf in der Auswertung berücksichtigt, damit ein vergleichbarer Zeitraum für alle Patienten überblickt wird.

Die generierten Bewertungssätze für die Analysen sind in Tabelle A4.1 verkürzt zu Darstellung für die Untersuchungsgruppen angegeben. Die Differenzierung nach Leistungskomplex und Diagnosestellung erfolgte wie oben beschrieben.

Tabelle A4.1 Bewertungssatz je Leistungsaktivität nach KG/IG in EUR

| | KG | | | | | | | IG | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----|------------|-----|-----------------------|-----|-----|------|-----|------------|-----|-----------------------|-----|-----|------|
| | n | M | SD | <i>Md</i> <i>n</i> | lqr | Min | Max | n | M | SD | <i>Md</i> <i>n</i> | lqr | Min | Max |
| 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 672 | 102 | 97 | 52 | 169 | 11 | 570 | 686 | 148 | 107 | 117 | 148 | 25 | 624 |
| jede weitere Fallbesprechung | 62 | 155 | 143 | 136 | 257 | 11 | 573 | 98 | 51 | 40 | 39 | 59 | 24 | 185 |
| 1. Präsenzsprechstunde | 668 | 106 | 32 | 99 | 32 | 21 | 266 | 686 | 190 | 54 | 200 | 40 | 40 | 385 |
| jede weitere Präsenzsprechstunde | 94 | 58 | 37 | 49 | 21 | 16 | 265 | 105 | 167 | 87 | 167 | 104 | 46 | 354 |
| Telemedizin | 56 | 40 | 34 | 29 | 64 | 7 | 114 | 162 | 57 | 24 | 55 | 33 | 21 | 114 |
| Fallkonferenzen (regional) | 198 | 121 | 259 | 61 | 195 | 24 | 2471 | 146 | 215 | 388 | 114 | 819 | 35 | 1892 |
| Fallkonferenzen (überregional) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 18 | 304 | 294 | 222 | 111 | 94 | 627 |
| Aus den offenen Angaben | | | | | | | | | | | | | | |
| Epikrise (n89) | 47 | 300 | 148 | 254 | 74 | 95 | 636 | 42 | 203 | 234 | 113 | 209 | 42 | 636 |
| Dokumentation und Auswertung des Präfragebogens (n45) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 45 | 48 | 10 | 47 | 11 | 36 | 64 |
| Kontakt Kollege (n327) | 59 | 54 | 33 | 48 | 72 | 12 | 144 | 61 | 86 | 106 | 60 | 60 | 12 | 761 |
| Kontakt Patient/Angehörige (n63) | 17 | 76 | 19 | 80 | 32 | 16 | 111 | 15 | 79 | 50 | 80 | 32 | 11 | 159 |
| Nacherfasst (geschätzter Durchschnitt der ZSE, n=10) | | | | | | | | | | | | | | |
| Arztbrief | 10 | 171 | 177 | 100 | 64 | 52 | 562 | 10 | 219 | 173 | 147 | 123 | 76 | 578 |

Anmerkungen. N weist die Fallzahl aus, auf welcher der Bewertungssatz generiert werden konnte.

Die Ergebnisdarstellung erfolgt im Kapitel Diagnosekosten 3.2.4.1 sowohl insgesamt als auch nach KG und IG. Zudem werden die Ergebnisse nach Leistungskomplexen. Die Definition der Leistungskomplexe ist Tabelle A4.2 zu entnehmen.

Die inkrementelle Kosteneffektivität wurde für die an der Studie teilnehmenden Patienten bestimmt. Der Leistungskomplex NVF1 wird nicht berücksichtigt, da dieser vor Studieneinschluss liegt und ein möglicher Effekt durch die Teilnahme des psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen an der Versorgung bereits vor Studieneinschluss nicht ausgeschlossen werden konnte. Der Einfluss wird jedoch im Gesundheitsökonomischen Sinn als konservativ beurteilt, d.h., dass eher von einer Unterschätzung des Haupteffektes bzw. der Kosten auszugehen ist, da durch den psychosomatisch bzw. psychiatrischen Lotsen in der SV vermeintlich unklare Fälle bereits durch diesen entdeckt würden und damit aus der Studie ausfielen.

Tabelle A4.2 Definition Leistungskomplexe

| Komplex | Patientengruppe | Abgebildeter Arbeitsaufwand: |
|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NVF1 | Jeder Patient, der das ZSE kontaktiert und potentiell als IG in Frage kommt, und die Leistungen bis Präsenzsprechstunde (exkl. dieser) an welchen der psychosomatisch/ psychiatrische Lotse beteiligt ist | <ul style="list-style-type: none"> - Unterlagensichtung - Präfragebögen - Erste Fallbesprechung - Epikrise - Arztbrief |
| NVF2 | Jeder Patient, der in einem ZSE in der Sprechstunde für unklare Diagnosen, im Rahmen der Interventionsgruppe, vorgestellt wird | <ul style="list-style-type: none"> - Austausch mit Kollegen vor Vorstellung (2 Ärzte, 15 Minuten) - Ggf. telemedizinischer Kontakt mit Patienten vor Vorstellung inkl. Dokumentation - Präsenzsprechstunde (duale Lotsenstruktur) mit Dokumentation - Ggf. Fallbesprechung mit Kollegen - Ggf. Fallkonferenz (jeder 4. Patient, dann 1 Std.) - Ggf. telemedizinische Nachbesprechung mit Patient und Dokumentation |
| NVF3 | Patienten mit leichter psychiatrisch/ psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung oder Patienten mit schwerer psychiatrisch/ psychosomatischen Komorbidität ohne weiterbestehenden Verdacht auf eine Seltene Erkrankung | <ul style="list-style-type: none"> - 1-4 Gespräche zwischen dem psychosomatisch/ psychiatrischer Lotsen und dem Patienten (je ca. 1 Stunde inkl. Vor- und Nachbereitung) - Ggf. Überführung in RV / Kontakte mit Versorger - Ggf. Follow-up (Patient und Regelversorger) |
| NVF4 | Nur Patienten mit schwerer psychiatrisch/ psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung | <ul style="list-style-type: none"> - Mindestens 5 Gespräche zwischen dem psychosomatisch/ psychiatrischer Lotsen und dem Patienten (ca. 1 Stunde inkl. Vor- und Nachbereitung) - Ggf. Überführung in RV / Kontakte mit Versorger - Ggf. Follow-up (Patient und Regelversorger) |

Medizinische Untersuchungen

Zu allen Studienteilnehmern wurden die in Anspruch genommenen medizinischen Untersuchungen in den letzten 12 Monaten abgefragt. Hierbei wurden u. a. die Häufigkeit der medizinischen Untersuchungen und das Setting (ambulant/stationär) erfasst. Für stationäre Leistungen wurde ein Tagessatz Krankenhausaufenthalte insgesamt verrechnet

Bewertungssatz: 799,00 EUR). Bei Angabe stationär für mehrere Leistungen wurde zur Vermeidung einer Überschätzung nur ein Krankenhausaufenthalt pro Patient gewertet und der Anteil an den Kosten je Leistung bestimmt. Bei fehlender Angabe, ob eine Leistung ambulant oder stationär erfolgte, wurde das Verhältnis je Leistung von stationären zu ambulanten Leistungen der beobachteten Patientenangaben verwendet.

Für die ambulanten medizinischen Untersuchungen (Diagnostik) wurden EBM-Ziffern aus dem EBM-Katalog (KBV, 2022) zugeordnet. Aus den Euro-Beträgen der einzelnen EBM-Ziffern, die einer medizinischen Untersuchung zugeordnet wurden, ließ sich ein ungewichteter Bewertungssatz berechnen. In drei Sonderfällen (1: genetische Untersuchungen, 2: Blutuntersuchungen, 3: Röntgenuntersuchungen) wurden ergänzend die Abrechnungsdaten der Techniker Krankenkasse und ikkGesundPlus herangezogen (n=131). Damit ließ sich die

Häufigkeit einzelner Leistungsabrechnungen für den Bewertungssatz besser berücksichtigen, da die EBM-Ziffern während eines Besuchs mehrfach abgerechnet werden konnten, beispielsweise bei Durchführung einer Postnatalen Mutationssuche zum Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden konstitutionellen genomischen Mutation (EBM-Ziffer: 11513) bis zu 72 Mal. Ferner erfolgte bei den Sonderfällen eine Eingrenzung der möglichen EBM-Ziffern auf die tatsächlich im Kollektiv abgerechneten EBM-Ziffern.

Die generierten Bewertungssätze sind der Tabelle A4.3 zu entnehmen und die ausgewählten EBM der Kapitel 3.1.5.3.

Tabelle A4.3 Bewertungssatz: Medizinische Untersuchungen, für 2021 in EUR

| Medizinische Untersuchung | EUR je Leistung |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------------------|
| Computertomographie-CT/PET | 145,00 |
| Magnetresonanztomographie (MRT) | 122,85 |
| Biopsie/Gewebeentnahme | 252,27 |
| Blutuntersuchung, Hormonuntersuchung | 12,72 |
| Genetische Untersuchung | 387,31 |
| Hörtest | 26,41 |
| Röntgenuntersuchung | 15,19 |
| Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion) | 61,25 |
| Sonografie/Ultraschall | 21,89 |
| Arthroskopie / Gelenkspiegelung | 342,38 |
| Allergietest | 25,65 |
| Bronchoskopie/Lungenspiegelung | 128,66 |
| Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns | 49,91 |
| Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG) | 16,05 |
| Belastungs-EKG | 19,66 |
| Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität | 23,55 |
| Gastroskopie/Magenspiegelung | 98,92 |
| Koloskopie / Darmspiegelung | 145,44 |
| Lungenfunktionstest | 20,73 |
| Liquorentnahme | 18,80 |
| Ophthalmoskopie/Augenspiegelung | 5,97 |
| Tonometrie/Augennendruckmessung | 11,38 |

2.5.4.1.2 Gesamtkosten

Da unklare Beschwerden ein breites Spektrum darstellen, wurden alle Leistungsbereiche eingeschlossen. Für die Gesamtkosten sind diese im Einzelnen Arztkontakte, Heil- und Hilfsmittel, ambulanter Pflegedienst, Haushaltshilfe, Arzneimittel sowie Krankenhausaufenthalte und teilstationäre und stationäre Aufenthalte in der psychotherapeutischen, psychosomatischen oder psychiatrischen Klinik.

Arztkontakte

Von allen Studienteilnehmenden wurden die aufgesuchten Fachärzte (1. Hausarzt und/oder Allgemeinmediziner, 2. Psychiater, Psychologe und/oder Psychosomatiker, 3: Übrige Fachärzte/Spezialisten) in den letzten 12 Monaten abgefragt. Hierbei wurden u. a. die Häufigkeit der Besuche und die einzelnen Facharztbezeichnungen erfasst. Es wurden jedoch keine Leistungen aus dem EBM-Katalog (Einheitlicher Bewertungsmaßstab) erfragt, sodass Durchschnittskosten je Fall (Kontakt) auf Basis des Honorarberichts (Kassenärztliche Bundesvereinigung, 2021) bzw. des Jahrbuchs 2021 der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung (Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung, 2021) zugrunde gelegt wurden. Es wurden Daten aus dem Referenzjahr 2020 bzw. 2021 genutzt, die auf das Jahr 2021 mittels des Verbraucherpreisindex inflationiert wurden (bis auf Zahnarzt alle).

Tabelle A4.4 Bewertungssatz: Arztkontakte, für 2021 in EUR

| Facharztgruppe | EUR je Fall/Kontakt |
|-------------------------------------------------|----------------------------|
| Hausarzt, Allgemeinmediziner | 77,29 |
| Psychiater, Psychologe und/oder Psychosomatiker | 281,52 |
| Übrige Fachärzte/Spezialisten | 129,56 |

Heilmittel

Für die Heilmittel wurde für die vier abgefragten Heilmittelgruppen (Physio,- Ergo, Stimm- und Sprach- sowie Ernährungstherapie) ein Bewertungssatz aus dem Durchschnitt aller in 2021 gültigen Leistungen ermittelt, die auf der Seite des GKV-Spitzenverbandes abrufbar waren (GKV-Spitzenverband, 2022). Für die Heilmittelgruppe Ergotherapie lagen die frühesten Daten ab 2022 vor. Daher wurde der ermittelte Bewertungssatz auf das Jahr 2021 mittels des Verbraucherpreisindex deflationiert. In Tabelle A4.5 sind die Bewertungssätze für Heilmittel vermerkt.

Tabelle A4.5 Bewertungssatz: Heilmittel, für 2021 in EUR

| Heilmittelgruppe | EUR je Leistung |
|-------------------------|------------------------|
| Physiotherapie | 24,48 |
| Ergotherapie | 45,30 |
| Stimm-Sprechtherapie | 53,78 |
| Ernährungstherapie | 31,52 |

Hilfsmittel

Für die Hilfsmittel wurde zur Ermittlung der Bewertungssätze der dritte Bericht über die Entwicklung der Mehrkostenvereinbarungen für Versorgungen mit Hilfsmittelleistungen des GKV-Spitzenverbandes (2021) herangezogen und für 2021 mittels Verbraucherpreisindex inflationiert. Für die erhobenen Hilfsmittel konnte nicht jeder Position eine eindeutige Gruppe zugeordnet werden, sodass vereinzelt Bewertungssätze aus mehreren Gruppen gebildet wurden. Aus den offenen Angaben konnten weitere Hilfsmittel ergänzend bewertet werden.

In Tabelle A4.6 sind die Bewertungssätze und Zuordnung der Hilfsmittel zu den Hilfsmittelpositionen nach GKV-Spitzenverband vermerkt.

Tabelle A4.6 Bewertungssatz: Hilfsmittel, für 2021 in EUR

| Hilfsmittel | Zurodnung der GKV-Positionen | EUR je Leistung |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Blutzuckermessgerät | 21 - Messgeräte für Körperzustände/-funktionen | 516,79 |
| Inhalationsgerät | 14 - Inhalations- und Atemtherapiegeräte | 554,65 |
| Cochlear Implantat | 13 - Hörhilfen | 1.374,14 |
| Hörgerät/Hörhilfe | 13 - Hörhilfen | 1.374,14 |
| Spezielle Computerausstattung (z.B. Großfeldtastatur) | 07 - Blindenhilfsmittel, 16 - Kommunikationshilfen, 25 - Sehhilfen | 1.367,96 |
| Elektro-Rollstuhl | 18 - Kranken-/ Behindertenfahrzeuge | 766,65 |
| Mechanischer Rollstuhl | 18 - Kranken-/ Behindertenfahrzeuge | 766,65 |
| Rollator | 10 - Gehhilfen | 63,97 |
| Unterarmgehstütze | 10 - Gehhilfen | 63,97 |
| Sonstiges, und zwar | | |
| 2 - Adaptionshilfen | | 72,53 |
| 3 - Applikationshilfen | | 391,05 |
| 4 - Bade- und Duschhilfen | | 159,08 |
| 5 - Bandagen | | 73,46 |
| 6 - Bestrahlungsgeräte | | 286,28 |
| 8 - Einlagen | | 113,86 |
| 9 - Elektrosimulationsgeräte | | 233,71 |
| 10 - Gehhilfen | | 63,97 |
| 11 - Hilfsmittel gegen Dekubitus | | 310,26 |
| 13 - Hörhilfen | | 1374,14 |
| 14 - Inhalations- und Atemtherapiegeräte | | 554,65 |
| 15 - Inkontinenzhilfen | | 307,11 |
| 16 - Kommunikationshilfen | | 2243,11 |
| 17 - Hilfsmittel zur Kompressionstherapie | | 219,22 |
| 18 - Kranken-/Behindertenfahrzeuge | | 766,65 |
| 20 - Lagerungshilfen | | 142,81 |
| 21 - Messgeräte für Körperzustände/-funktionen | | 516,79 |
| 22 - Mobilitätshilfen: Aufstehhilfen | | 731,00 |
| 22 - Mobilitätshilfen | | 260,49 |
| 23 - Orthesen/Schienen | | 2179,01 |
| 23 - Therapeutische Bewegungsgeräte | | 87,74 |
| 24 - Beinprothesen | | 1692,31 |
| 25 - Sehhilfen | | 495,52 |
| 26 - Sitzhilfen | | 501,69 |
| 31 - Schuhe | | 107,08 |
| 32 - Therapeutische Bewegungsgeräte | | 415,05 |

Medikamente

Von allen Studienteilnehmern wurden die eingenommenen Medikamente in den letzten sieben Tagen abgefragt. Hierbei wurden u. a. Medikamentenname und Behandlungsdauer erfasst.

Aufgrund der Heterogenität der Medikamente, die im Kontext von unklaren Beschwerden verabreicht werden, wurden die Kosten nach Bock et al. (2014) nach Wirkstoffen ermittelt, die wiederum mehrere Präparate beinhalten. Der Wirkstoff für die angegebenen Medikamente konnte aus der Lauer Taxe (Lauer Fischer GmbH, 2022) extrahiert werden. Weitere Angaben, die aus der Lauer Taxe gewonnen wurden, waren ATC-Code und Verschreibungspflichtigkeit.

Zur Bestimmung der täglichen Dosis wurde auf die rechnerische Größe der Defined Daily Dose (DDD) zurückgegriffen. Die Kosten pro DDD (Kosten pro Tag) für bestimmte Wirkstoffe wurden aus dem Arzneimittelverordnungsreport (Ludwig et al., 2021) gewonnen. Diese wurden dann mit der Behandlungsdauer (in Tagen) multipliziert bzw. die Kosten pro Tag auf einen Monat hochgerechnet, wobei unterstellt wurde, dass ein Monat 30 Tage hat.

In einer ersten Analyse wurden nur die Medikamentenkosten für die Personen berechnet, für die auch Angaben zur Behandlungsdauer vorlagen. In weitere Analysen gingen alle Personen ein, wobei bei allen grundsätzlich von einer Dauermedikation (Basisfall: 6 Monate, Sensitivitätsanalyse: 12 Monate) ausgegangen wurde⁵.

Professionelle Unterstützung im Alltag (ambulanter Pflegedienst und Haushaltshilfe)

Von allen Studienteilnehmern wurde zu beiden Messzeitpunkten erfragt, ob diese im letzten Monat einen ambulanten Pflegedienst bzw. eine Haushaltshilfe in Anspruch genommen haben. Hierbei wurden u. a. die Häufigkeit der Besuche (in Tagen) und die Zeitdauer (in Minuten) an diesen Tagen erfasst. Die Durchschnittskosten wurden je Stunde (Minute) auf Basis der Übersicht über vereinbarte ambulante Leistungskomplexe in den Bundesländern des Verbands der Ersatzkassen (Verband der Ersatzkassen, 2021) bzw. der Kalkulation von Schwarz & Schwahn (2016) ermittelt. Es wurden Daten aus dem Referenzjahr 2021 bzw. 2013 genutzt, die auf das Jahr 2021 mittels Verbraucherpreisindex inflationiert wurden.

Tabelle A4.7 Bewertungssatz: Professionelle Unterstützung im Alltag, für 2021 in EUR

| Leistungsart | EUR je Stunde | EUR je Minute |
|-----------------------------------------------------------------------|----------------------|----------------------|
| Ambulanter Pflegedienst (zzgl. 4 EUR Anfahrtspauschale für jeden Tag) | 36,96 | 0,62 |
| Haushaltshilfe | 22,79 | 0,37 |

Krankenhausaufenthalte sowie teilstationäre und stationäre Aufenthalte in der psychotherapeutischen, psychosomatischen oder psychiatrischen Klinik

Von allen Studienteilnehmern wurden zu beiden Messzeitpunkten stationäre Krankenhausaufenthalte in den letzten 12 Monaten abgefragt. Hierbei wurden u. a. Tage und der Hauptgrund für den stationären Aufenthalt erfasst. Es wurden jedoch keine Fallpauschalen (DRGs) erfragt, sodass Durchschnittskosten auf Basis der amtlichen Krankenhausstatistik (Statistisches Bundesamt, 2021) zugrunde gelegt wurden. Es wurden Daten aus dem Referenzjahr 2019 genutzt, die auf das Jahr 2021 mittels Verbraucherpreisindex inflationiert wurden. In Tabelle A4.8 sind die ermittelten Bewertungssätze gelistet.

Tabelle A4.8 Bewertungssatz: Krankenhausaufenthalte, für 2021 in EUR

| Art des Krankenhauses | teilstationär, EUR je Tag | vollstationär, EUR je Tag |
|------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
|------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|

⁵ Ein ähnliches Vorgehen fand im Projekt MGMB (Förderkennzeichen: 01NVF17018) Anwendung.

| | | |
|--------------------------|--------|--------|
| Insgesamt | 519,35 | 799,00 |
| Allgemeine Krankenhäuser | 550,55 | 847,00 |
| Sonstige Krankenhäuser | 286,00 | 440,00 |
| Davon Psychatrien | 271,05 | 417,00 |

3 Ergebnisse der Evaluation

3.2 Ergebnisdarstellung

3.2.4 Gesundheitsökonomische Evaluation

3.2.4.1 Diagnosekosten

Für die Bewertung und zur Prüfung der Sekundärhypothese sechs *Die NVF führt zu Einsparungen bei den Diagnosekosten und einem verbesserten inkrementellen Kosteneffektivitätsverhältnis im Vergleich zur SV.* wurden die Diagnosekosten untersucht. Die Diagnosekosten wurden aus den Kosten für die ZSE-spezifischen Leistungen am ZSE und den medizinischen Untersuchungen zur Diagnosestellung ermittelt.

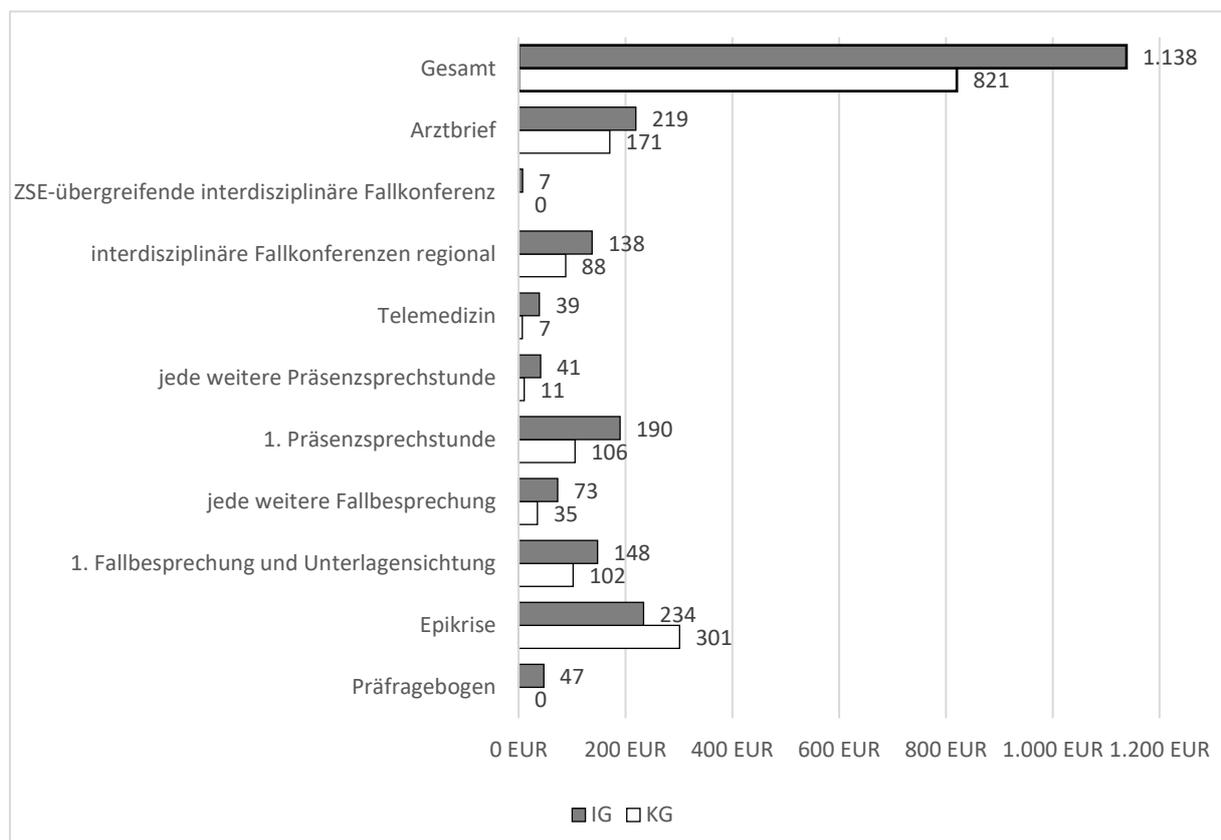
Zunächst werden die Ergebnisse für die ZSE-spezifischen Kosten, darauf jene zu den medizinischen Untersuchungen und im Anschluss die Diagnosekosten insgesamt nach den Untersuchungsgruppen sowie nach Diagnosestellung (keine, mind. eine und erklärende Diagnose) berichtet. Die Gesamtkosten werden spezifisch nach den Leistungskomplexen und der Differenz berichtet. Abschließend erfolgt die Auswertung zur inkrementellen Kosteneffektivität.

Diagnosekosten: ZSE-spezifische Kosten

Insgesamt fielen die Kosten pro Patient für die Untersuchten ZSE-spezifischen Kosten in der IG (M=1.138 EUR, SD= 352 EUR) teurer als in der KG (M= 821 EUR, SD= 154 EUR) aus, $U=376379$, $Z=21,991$, $p < 0,001$, $d=-1,17$.

Für die einzelnen Leistungsarten fielen die Kosten in der IG (M=234 EUR, SD=16 EUR) für die teuerste Leistung Epikrise hingegen niedriger als in der KG (M=301 EUR, SD=8 EUR) aus, $U=0$, $Z=-32,687$, $p < 0,001$, $d=5,20$. In Abbildung A4.1 sind die Kosten pro Patient je Untersuchungsgruppe veranschaulicht.

Abbildung A4.1 Diagnosekosten pro Patient in EUR: ZSE-spezifische Kosten je Leistungsart und Gesamt nach Untersuchungsgruppe (N=1358)



In Tabelle A4.in Kapitel 3.2.4.3 sind die Ergebnisse je Leistungsart und Untersuchungsgruppe sowie der Signifikanztests angegeben.

Die Auswertung der Diagnosekosten für die ZSE-spezifischen Kosten nach Diagnosestellung ergibt für die IG höhere Kosten pro Patient als in der KG: Die Differenz fielen für Patienten mit einer gesicherten aber nicht erklärenden Diagnose am höchsten aus (369 EUR pro Patient), für Patienten ohne Diagnosestellung beträgt sie 350 EUR pro Patient, für Patienten mit einer erklärenden Diagnose 290 EUR. Die Ergebnisse hierzu sind in der Abbildung A4.1 veranschaulicht und in Kapitel 3.2.4.3 ist die weitere deskriptive Statistik (SD, Mdn, Min, Max und Leistungshäufigkeit) differenziert ausgewiesen.

Abbildung A4.2 Diagnosekosten pro Patient in EUR: ZSE-spezifische Kosten nach Diagnosestellung

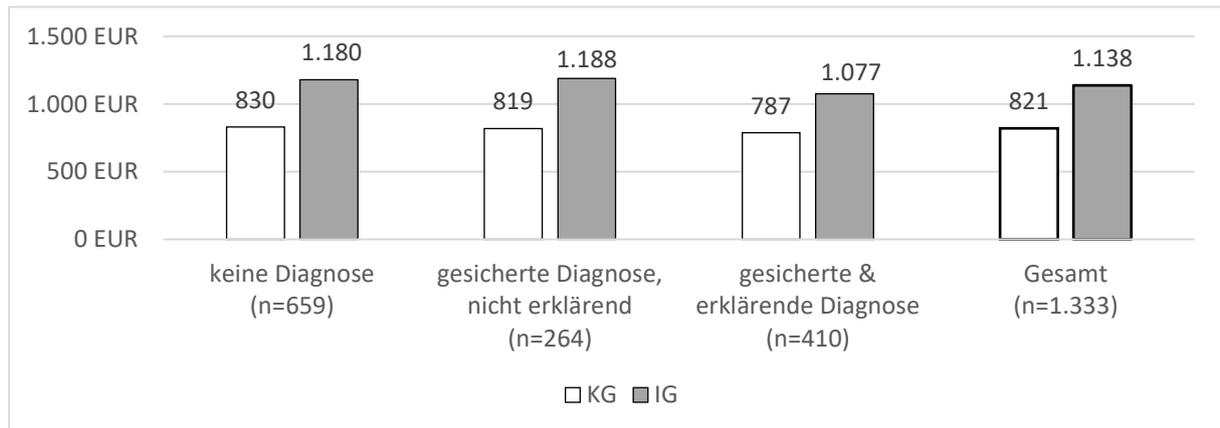


Tabelle A4.9. Diagnosekosten ZSE-spezifische Kosten nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR

| | Fehlend | N | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | |
|----------------------------|---------|-----|---------------------|----|----------------------------------------|------|-----|------|-----|------|
| | | | Summe | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| KG | 0 | 672 | 3577 | 5 | 551375 | 821 | 154 | 818 | 664 | 1503 |
| IG | 25 | 661 | 4988 | 8 | 752337 | 1138 | 352 | 1035 | 801 | 3295 |
| IG nach Leistungskomplexen | | | | | | | | | | |
| NVF2 | 22 | 410 | 2872 | 7 | 427579 | 1043 | 215 | 975 | 801 | 2502 |
| NVF3 | 3 | 227 | 1821 | 8 | 282735 | 1246 | 412 | 1124 | 823 | 3224 |
| NVF4 | 0 | 24 | 295 | 12 | 42023 | 1751 | 630 | 1685 | 817 | 3295 |

Anmerkungen.

NVF1 = Jeder Patient, der in einem ZSE in der Sprechstunde für unklare Diagnosen, im Rahmen der Interventionsgruppe, vorgestellt wird.

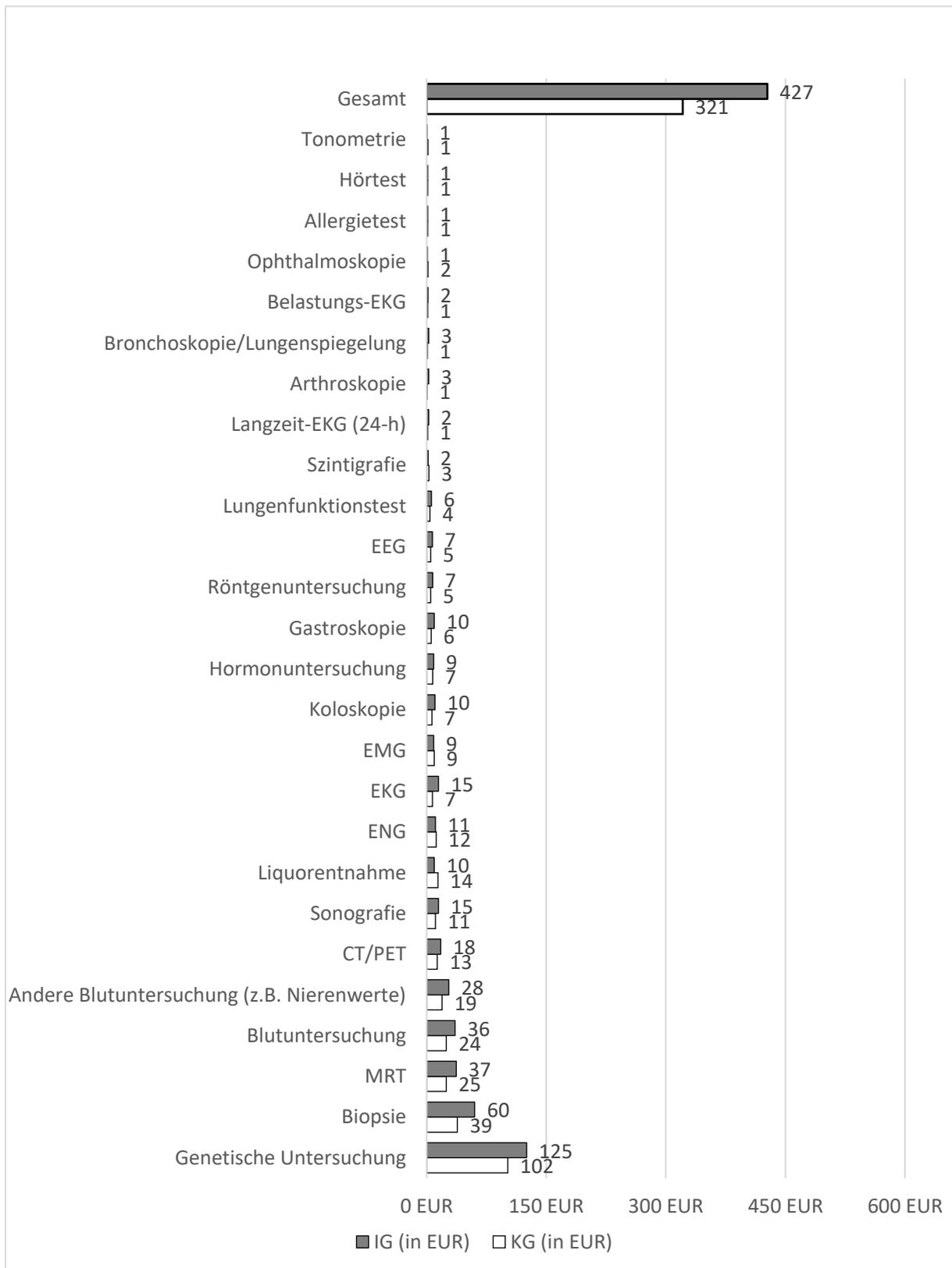
NVF2 = Patienten mit leichter psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung oder Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität ohne weiterbestehenden Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

NVF3 = Nur Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

Diagnosekosten: *medizinische Untersuchungen*

Für die IG fielen die Kosten insgesamt für die medizinischen Untersuchungen pro Patient ebenfalls höher als in der KG aus, IG 427 EUR (SD=392), KG 321 EUR (SD=385), $U=278192$, $Z=6,64$, $p<0,001$, $r=-0,18$. In Betrachtung der erfassten Untersuchungsarten wurden am häufigsten Blutuntersuchungen durchgeführt. Bei diesen ließen sich die größten Unterschiede zwischen den Untersuchungsgruppen feststellen: IG (M=36 EUR, SD=60 EUR) und KG (M=24 EUR, SD=50 EUR), $U=276720$, $Z=6,842$ $p<0,001$, $r=0,19$. Die höchsten Kosten entfielen auf die genetischen Untersuchungen (M=176, SD=176), Biopsien (M=50, SD=106) und Magnetresonanztomographien (M=31, SD=70). Auch für diese drei Untersuchungen fielen die Kosten in der IG höher aus als in der KG: genetische Untersuchungen IG (M=125 EUR, SD=180 EUR) und KG (M=102 EUR, SD=170 EUR), $U=244627$, $Z=2,450$ $p<0,001$, $r=0,07$; Biopsie IG (M=60 EUR, SD=117 EUR) und KG (M=39 EUR, SD=94 EUR), $U=249512$, $Z=-3,73$, $p<0,001$, $r=0,10$; Magnetresonanztomographien IG (M=37 EUR, SD=75 EUR) versus KG (M=25 EUR, SD=64 EUR), $U=249551$, $Z=3,680$ $p<0,001$, $r=0,10$. In Abbildung A4.3 sind die Kosten pro Patient je Untersuchungsart dargestellt. Der Tabelle A4.16 in Kapitel 3.2.4.3 sind die konkreten Kostenergebnisse je Untersuchungsart und Versorgungsform sowie die Teststatistik zu entnehmen.

Abbildung A4.3 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten der medizinischen Untersuchungen einzeln und Gesamt nach Untersuchungsgruppe (N=1358)



Anmerkungen. CT/PET=Computertomographie, EEG=Elektroencephalografie, EKG=Einfaches Elektrokardiogramm, EMG=Elektromyografie, ENG=Elektroneurographie, MRT=Magnetresonanztomographie.

Die Auswertung nach Diagnosestellung ergab, dass medizinische Untersuchungen für Patienten der IG (M=380 EUR, SD=398 EUR) bei keiner Diagnosestellung höher ausfielen als in der KG (M=239 EUR, SD=347 EUR). Für Patienten, die in der IG eine Diagnose erhielten, fielen die Kosten der medizinischen Untersuchungen geringer aus: nicht erklärende Diagnose IG 472 EUR (SD=415 EUR); erklärende Diagnose IG 429 EUR (SD=379 EUR) versus KG 554 EUR (SD=392 EUR). Die Ergebnisse sind in der Abbildung A4.4 veranschaulicht und in Kapitel 3.2.4.3 ist die weitere deskriptive Statistik (SD, Mdn, Min, Max und Leistungshäufigkeit) differenziert ausgewiesen.

Abbildung A4.4 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten medizinische Untersuchungen nach Diagnosestellung und Versorgungsform

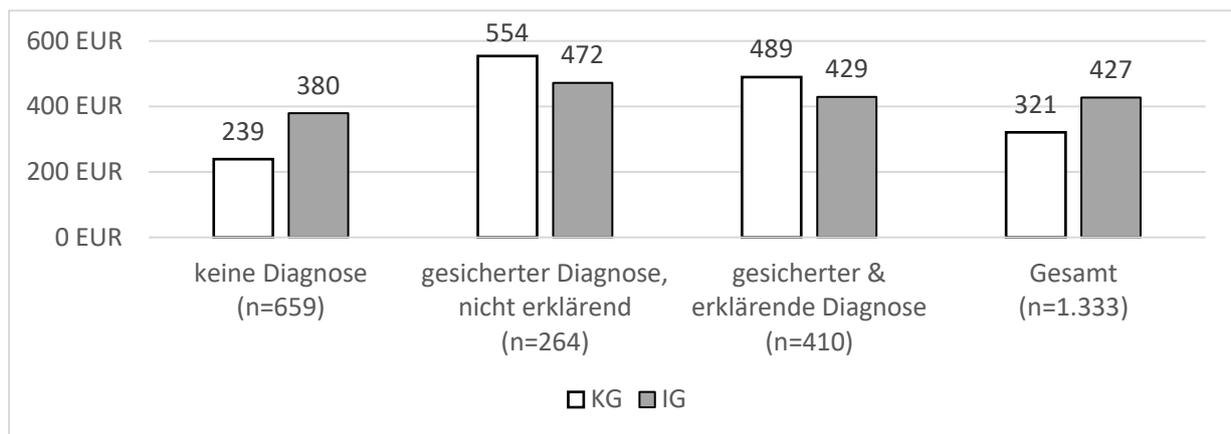


Tabelle A4.10. Diagnosekosten medizinische Untersuchungen nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR

| | Fehlend | N | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | |
|----------------------------|---------|-----|---------------------|---|----------------------------------------|--------|-----|-----|-----|------|
| | | | Summe | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| KG | 0 | 672 | 2121 | 3 | 215908 | 321 | 385 | 161 | 0 | 1721 |
| IG | 0 | 686 | 2764 | 4 | 402041 | 293191 | 427 | 392 | 387 | 0 |
| IG nach Leistungskomplexen | | | | | | | | | | |
| NVF2 | 0 | 432 | 1622 | 4 | 177512 | 411 | 398 | 387 | 0 | 1696 |
| NVF3 | 0 | 230 | 1019 | 4 | 103325 | 449 | 378 | 416 | 0 | 1604 |
| NVF4 | 0 | 24 | 123 | 5 | 12353 | 515 | 413 | 535 | 25 | 1198 |

Anmerkungen.

NVF1 = Jeder Patient, der in einem ZSE in der Sprechstunde für unklare Diagnosen, im Rahmen der Interventionsgruppe, vorgestellt wird.

NVF2 = Patienten mit leichter psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung oder Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität ohne weiterbestehenden Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

NVF3 = Nur Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

Diagnosekosten: *Insgesamt*

Für die IG (M=1.564EUR, SD=554 EUR) fielen die Diagnosekosten pro Patient signifikant höher als in der KG (M=1.142 EUR, SD=417 EUR) aus, $U= 329013$, $Z= 15,217$, $p=<0,001$, $r=-0,41$. Die weitere deskriptive Statistik sowie eine Auswertung nach Leistungskomplexen der NVF ist in Tabelle A4.11 ausgewiesen sowie im Anhang für die ZSE-spezifischen und für die medizinischen Untersuchungen in Kapitel 3.1.5.3.

Die Auswertung der Diagnosekosten insgesamt nach Diagnosestellung ergibt für die IG höhere Kosten pro Patient als in der KG: Die Differenz fällt für Patienten ohne Diagnosestellung am höchsten aus (502 EUR pro Patient), für Patienten mit einer gesicherten aber nicht erklärenden Diagnose beträgt sie 274 EUR pro Patient, für Patienten mit einer erklärenden Diagnose 228 EUR. Abbildung A4.5 veranschaulicht die Ergebnisse dazu und in Kapitel 3.2.4.3 ist die weitere deskriptive Statistik (SD, Mdn, Min, Max und Leistungshäufigkeit) differenziert ausgewiesen.

Abbildung A4.5 Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten insgesamt nach Diagnosestellung und Versorgungsform

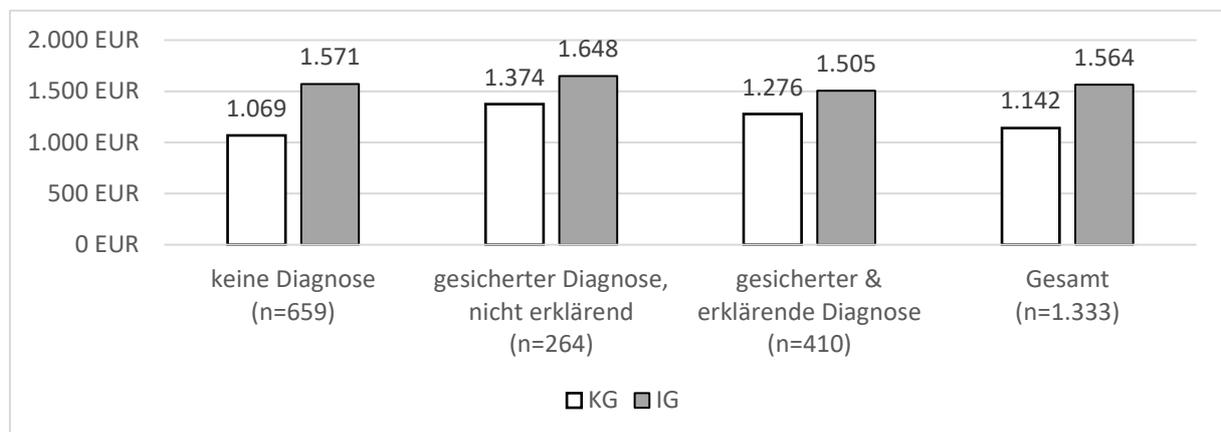


Tabelle A4.11. Diagnosekosten insgesamt nach Versorgungsform und Leistungskomplex: Fallzahlen, Leistungshäufigkeit und Kosten in EUR

| | Fehlend | N | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | |
|----------------------------|---------|-----|---------------------|----|----------------------------------------|------|-----|------|-----|------|
| | | | Summe | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| KG | 0 | 672 | 5698 | 8 | 767283 | 1142 | 417 | 1002 | 664 | 2836 |
| IG | 25 | 661 | 7645 | 12 | 1033998 | 1564 | 554 | 1457 | 801 | 3801 |
| IG nach Leistungskomplexen | | | | | | | | | | |
| NVF2 | 22 | 410 | 5744 | 11 | 596399 | 1455 | 462 | 1367 | 801 | 3181 |
| NVF3 | 3 | 227 | 3642 | 12 | 383222 | 1688 | 597 | 1647 | 823 | 3801 |
| NVF4 | 0 | 24 | 590 | 17 | 54377 | 2266 | 808 | 2273 | 843 | 3769 |

Anmerkungen.

NVF1 = Jeder Patient, der in einem ZSE in der Sprechstunde für unklare Diagnosen, im Rahmen der Interventionsgruppe, vorgestellt wird.

NVF2 = Patienten mit leichter psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung oder Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität ohne weiterbestehenden Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

NVF3 = Nur Patienten mit schwerer psychiatrisch bzw. psychosomatischen Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung.

Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation

Für die Kosten je zusätzliche erklärende Diagnose konnte eine ICER von 1641 bestimmt werden. Nach Drummond et al. (2015) lässt sich dieses Ergebnis im ersten Quadranten des Kosteneffektivitäts-Diagramms verorten: Die Intervention ist medizinisch überlegen (24% höherer Anteil erklärender Diagnosen), verursacht jedoch auch zusätzliche Kosten.

Tabelle A4.12. Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation (ICER) - Kosten je zusätzlicher erklärender Diagnose

| | KG (n672) | IG (n661) |
|-------------------------------------------------------|-----------|------------------|
| Anteil Patienten mit erklärender Diagnose n | 126 | 284 |
| Anteil Patienten mit erklärender Diagnose in % | 18,75% | 42,97% |
| Kosten pro Person in EUR | 1.142 EUR | 1.564 EUR |
| ICER - EUR pro zusätzlich erklärender Diagnose | | 1.745 EUR |

Zur weiteren Beurteilung der Kosteneffektivität wurde die Kosten-Nutzwert-Relation unter Berücksichtigung der Lebensqualität bestimmt. Für die Beurteilung der Änderung in der Lebensqualität wurden die Angaben der Patienten in der Patientenbefragung zum ersten und zweiten Messzeitpunkt herangezogen. Aufgrund des Dropouts in der Patientenbefragung zum zweiten Messpunkt reduzierte sich die Stichprobe auf 834 Angaben. Für die reduzierte Stichprobe wurden zusätzliche Kosten je erklärende Diagnose von 1.547 EUR und eine Kosten-Nutzwert-Relation 31.318 EUR pro QALY. Die ermittelte Kosten-Nutzwert-Relation liegt damit über dem internationalen Schwellenwerten zur Zahlungsbereitschaft von 21.000 EUR pro QALY aber unter dem für schwer erkrankte Patienten 53.000 EUR pro QALY (Zala et al., 2020, Leigh et al., 2016) und weist damit auf eine vertretbare Kosten-Nutzwert-Relation auf.

Die Kosten-Nutzwert-Relation ist jedoch unter Vorbehalt zu interpretieren. Zum einen war für beide Untersuchungsgruppen eine geringe Verschlechterung in der Lebensqualität zwischen den Messzeitpunkten zu beobachten und kein Unterschied zwischen KG und IG ersichtlich (siehe Ergebnisse zu Hypothese 2.5). Zum anderen war der Beobachtungszeitraum ab Einsetzen des verändernden Moments in der Lebensqualität (eine Diagnosestellung) nicht für alle Patienten gleich. Für die KG wurde die Diagnose im Median=2,50 Monate (IQR=4,00) nach der Erstvorstellung gestellt, für die IG im Median=0,00 Monate (IQR=4,00) und somit unmittelbar bei Erstvorstellung.

Tabelle A4.13. Inkrementelle Kosteneffektivitätsrelation (ICER) - Kosten je zusätzlicher erklärender Diagnose

| | KG (401) | IG (433) |
|--------------------------------------------------------------|-----------|-------------------|
| Anteil Patienten mit einer erklärender Diagnosen | 65 | 192 |
| Anteil erklärender Diagnosen in % | 16,21% | 44,34% |
| Kosten pro Person in EUR | 1.134 EUR | 1.569 EUR |
| EQ5D Index T1 | 0,659 | 0,667 |
| EQ5D Index T2 | 0,642 | 0,664 |
| EQ5D Index Δ T2-T1 | -0,017 | -0,003 |
| ICER | | |
| EUR pro zusätzlich erklärender Diagnose | | 1.547 EUR |
| ICER mit QALY Adjustierung = Kosten-Nutzwert-Relation | | |
| EUR pro QALY | | <u>31.318 EUR</u> |

Da die neue Versorgungsform nicht unmittelbar zu Einsparungen geführt hat, konnte die Hypothese *Die NVF führt zu Einsparungen bei den Diagnosekosten und einem verbesserten inkrementellen Kosteneffektivitätsverhältnis im Vergleich zur SV.* nicht bestätigt werden. Die Kosten-Nutzwert-Relation zeigte dennoch Zusatzkosten in vertretbarer Höhe zum gewonnenen Nutzen an. Jedoch sind diese unter Vorbehalt zu berücksichtigen.

In Betrachtung der Kostenkomponente medizinische Untersuchungen konnte jedoch ein Teileinsparungspotential ermittelt werden. Hier konnten geringere Kosten in der IG für medizinische Untersuchungen beobachtet werden, für Patienten mit einer Diagnosestellung.

3.2.4.2 Gesamtkosten

Für die Gesamtkosten insgesamt konnte kein Unterschied zwischen IG (M=6009, SD=9770) und KG (M=5685, SD=13386) je Patient ermittelt werden, $U=30435$, $Z=1,093$, $p=0,275$. Auf der Ebene der beobachteten Leistungsbereiche war dies ebenfalls nicht der Fall, siehe Tabelle A4.14. Auf folgenden Einzelleistungen konnten noch Unterschiede beobachtet werden: Für die Kosten der Arztkontakte zur Psychiatrie, Psychologie und/oder Psychosomatik fielen in der KG (M=845, SD=2066) weniger Kosten an, als in der IG (M=1127, SD=2488), $U=128335$, $Z=2,661$, $p=0,008$, $r=-0,05$. Für die Heilmittelgruppe Ergotherapie fielen ebenfalls in der KG (M=115, SD=501) geringere Kosten an als in der IG (M=165, SD=556), $U=116105$, $Z=2,318$, $p=0,020$, $r=-0,08$. In Kapitel 3.2.4.3 die Kosten sowie Unterschiedstestung für die einzelnen Leistungspositionen hinterlegt.

Tabelle A4.14. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Bereich und Untersuchungsgruppe

| | KG (n672) | | | | | | | | IG (n686) | | | | | | | Mann-Whitney U Test | | | | |
|--------------------------------------------------------|-------------|-----|----------------------|-------------|-----------|------------|------------|------------|-------------|-----|------------------|-------------|-----------|------------|------------|---------------------|----------|----------|----------|----------|
| | Fehle nd | n | mind. 1 Leist. | M | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | Fehle nd | n | mind.1 Leist. | M | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>U</i> | <i>Z</i> | <i>p</i> | <i>r</i> |
| Kosten Arztkontakte | 281 | 391 | 351 | 2531 | 3030 | 1450 | 0 | 24560 | 287 | 399 | 385 | 2665 | 3099 | 1575 | 0 | 21902 | 80326 | 0,72 | 0,469 | 0,026 |
| Kosten stationäre Aufenthalte | 205 | 467 | 148 | 1245 | 6216 | 0 | 0 | 94868 | 195 | 491 | 137 | 1190 | 5013 | 0 | 0 | 50470 | 110747 | -1,13 | 0,255 | -0,037 |
| Kosten professionelle Unterstützung im Alltag | 189 | 483 | 27 | 549 | 7424 | 0 | 0 | 158796 | 185 | 501 | 25 | 307 | 3325 | 0 | 0 | 68448 | 120249 | -0,43 | 0,667 | -0,014 |
| Kosten Heilmittel | 251 | 421 | 204 | 517 | 1105 | 0 | 0 | 6908 | 239 | 447 | 205 | 553 | 1342 | 0 | 0 | 13880 | 92497 | -0,46 | 0,639 | -0,016 |
| Kosten Hilfsmittel | 263 | 409 | 96 | 157 | 393 | 0 | 0 | 2179 | 258 | 428 | 82 | 140 | 374 | 0 | 0 | 2243 | 84052 | -1,38 | 0,165 | -0,048 |
| Kosten Medikamente | 201 | 471 | 324 | 693 | 2971 | 112 | 0 | 48312 | 240 | 446 | 324 | 841 | 3058 | 164 | 0 | 37868 | 111606 | 1,66 | 0,097 | 0,055 |
| Gesamtkosten | 425 | 247 | 224 | 5685 | 13386 | 2655 | 0 | 162262 | 453 | 233 | 228 | 6009 | 9770 | 3027 | 0 | 78698 | 30435 | 1,09 | 0,275 | 0,050 |

Anmerkungen. mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

3.2.4.3 Weitere Tabellen und Abbildungen zu Ergebnissen sowie die Bewertungssätze der gesundheitsökonomischen Evaluation

Tabelle A4.15. Bewertungssatz zu den ausgewählten medizinischen Untersuchungen

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR | |
|----------------------------------|---------------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------|--------|
| Computertomographie-CT/PET | 34701 | F-18-Fluorodesoxyglukose-PET/CT des Körperstammes | 636,88 | |
| | 34703 | F-18-Fluorodesoxyglukose-PET/CT von Teilen des Körperstammes | 509,57 | |
| | 34321 | CT-Untersuchung der Schädelbasis | 63,2 | |
| | 34320 | CT-Untersuchung des Gesichtsschädels | 73,23 | |
| | 34310 | CT-Untersuchung des Neurocraniums | 60,16 | |
| | 34322 | CT-Untersuchung der Halsweichteile | 76,27 | |
| | 34311 | CT-Untersuchung von Teilen der Wirbelsäule | 74,58 | |
| | 34330 | CT-Untersuchung des Thorax | 66,02 | |
| | 34341 | CT-Untersuchung des gesamten Abdomens | 81,57 | |
| | 34340 | CT-Untersuchung des Oberbauches | 65,46 | |
| | 34342 | CT-Untersuchung des Beckens | 65,46 | |
| | 34351 | CT-Untersuchung der Hand, des Fußes | 56,33 | |
| | 34350 | CT-Untersuchung der Extremitäten außer der Hand, des Fußes | 56,33 | |
| | Magnetresonanztomographie (MRT) | 34422 | MRT-Untersuchung der Halsweichteile | 118,63 |
| | | 34430 | MRT-Untersuchung des Thorax | 118,63 |
| 34470 | | MRT-Angiographie der Hirngefäße | 77,96 | |
| 34475 | | MRT-Angiographie der Halsgefäße | 103,54 | |
| 34486 | | MRT-Angiographie von Venen | 103,54 | |
| 34411 | | MRT-Untersuchung von Teilen der Wirbelsäule | 118,63 | |
| 34490 | | MRT-Angiographie der Arterien und armversorgenden Arterien | 103,54 | |
| 34450 | | MRT-Untersuchung der Extremitäten außer der Hand, des Fußes | 118,63 | |
| 34489 | | MRT-Angiographie der Becken- und Beinarterien (ohne Fußgefäße) | 207,52 | |
| 34451 | | MRT-Untersuchung der Hand, des Fußes und/oder deren Teile | 118,63 | |
| 34431 | MRT-Untersuchung der Mamma | 226,11 | | |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 34421 | MRT-Untersuchung der Schädelbasis | 118,63 |
| | 34410 | MRT-Untersuchung des Neurocraniums | 118,63 |
| | 34420 | MRT-Untersuchung des Gesichtsschädels | 118,63 |
| | 34440 | MRT-Untersuchung des Oberbauchs | 118,63 |
| | 34441 | MRT-Untersuchung des Abdomens | 118,63 |
| | 34442 | MRT-Untersuchung des Beckens | 118,63 |
| | 34485 | MRT-Angiographie der abdominalen Aorta und ihrer Äste 1. Ordnung | 103,54 |
| | 34480 | MRT-Angiographie der thorakalen Aorta und ihrer Abgänge und/oder ihrer Äste | 103,54 |
| Biopsie/Gewebeentnahme | 31301/36301, 31502/36502, 31695, 31696, 31821/36821 | Biopsie ohne Inzision am Endometrium: Diagnostische fraktionierte Kürettage | 212,38 |
| | 31301/36301, 31502/36502, 31695, 31696, 31821/36821 | Biopsie ohne Inzision an der Cervix uteri: Zervixabrasio | 212,38 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Hals | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Schulterregion | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Oberarm und Ellenbogen | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Unterarm und Hand | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Rumpf | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Oberschenkel | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Unterschenkel | 211,02 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Muskeln & Weichteile: Fuß | 211,02 |
| | 31122/36122, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Hirnnerven, extrakraniell | 322,32 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Nerven Arm | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Nerven Hand | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Nerven Rumpf | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Nerven Bein | 211,02 |
| | 31121/36121, 31501/36501, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an peripheren Nerven durch Inzision: Nerven Fuß | 211,02 |
| | 31194/36194, 31610, 31611, 31824/36824 | Biopsie am Mediastinum und anderen intrathorakalen Organen durch Inzision: Mediastinum | 621,85 |
| | 31194/36194, 31610, 31611, 31824/36824 | Biopsie am Mediastinum und anderen intrathorakalen Organen durch Inzision: Thymus | 621,85 |
| | 31194/36194, 31610, 31611, 31824/36824 | Biopsie am Mediastinum und anderen intrathorakalen Organen durch Inzision: Lunge | 621,85 |
| | 31192/36192, 31504/36504, 31608, 31609, 31822/36822 | Biopsie am Mediastinum und anderen intrathorakalen Organen durch Inzision: Pleura | 438,88 |
| | 31121/36121, 31502/36502, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an Lymphknoten durch Inzision: Zervikal | 217,50 |
| | 31121/36121, 31502/36502, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an Lymphknoten durch Inzision: Supraklavikulär | 217,50 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 31121/36121, 31502/36502, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an Lymphknoten durch Inzision: Axillär | 217,50 |
| | 31193/36193, 31608, 31609, 31823/36823 | Biopsie an Lymphknoten durch Inzision: Mediastinal | 486,70 |
| | 31121/36121, 31502/36502, 31614, 31615, 31821/36821 | Biopsie an Lymphknoten durch Inzision: Inguinal | 217,50 |
| | 31201/36201, 31503/36503, 31630, 31631, 31821/36821 | Biopsie an Blutgefäßen durch Inzision: Gefäße Kopf und Hals, extrakraniell | 258,72 |
| | 08320 | Stanzbiopsie(n) der Mamma unter Ultraschallsicht | 44,50 |
| | 26341 | Prostatabiopsie | 19,27 |
| | 32725 | Untersuchung von Liquor, Punktat, Biopsie-, Bronchiallavage oder Operationsmaterial, ggf. einschl. anaerober Untersuchung, unter Angabe der Materialart | 9,40 |
| | 01787 | Chorionzotten-Biopsie: Transzervikale Gewinnung von Chorionzottengewebe oder transabdominale Gewinnung von Plazentagewebe unter Ultraschallsicht | 84,83 |
| Blutuntersuchung, Hormonuntersuchung | 32881 | Bestimmung der Nüchternplasmaglukose gemäß Anlage 1 der Gesundheitsuntersuchungs-Richtlinie | 0,25 |
| | 32882 | Bestimmung des Lipidprofils (Gesamtcholesterin, LDL-Cholesterin, HDL- Cholesterin und Triglyceride) gem. Anl. 1 der Gesundheitsuntersuchungs-Richtlinie | 1,00 |
| | 32120 | Bestimmung von mindestens zwei der folgenden Parameter: Erythrozytenzahl, Leukozytenzahl (ggf. einschl. orientierender Differenzierung), Thrombozytenzahl, Hämoglobin, Hämatokrit, mechanisierte Retikulozytenzählung, insgesamt | 0,50 |
| | 32121 | Mechanisierte Zählung der Neutrophilen, Eosinophilen, Basophilen, Lymphozyten und Monozyten, insgesamt | 0,60 |
| | 32122 | Vollständiger Blutstatus mittels automatisierter Verfahren | 1,10 |
| | 32124 | Bestimmung der endogenen Kreatininclearance | 0,80 |
| | 32125 | Bestimmung von mindestens sechs der folgenden Parameter: Erythrozyten, | 1,45 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | | Leukozyten, Thrombozyten, Hämoglobin, Hämatokrit, Kalium, Glukose im Blut, Kreatinin, Gamma-GT vor Eingriffen in Narkose oder in rückenmarksnaher Regionalanästhesie (spinal, peridural) | |
| | 32056 | Gesamteiweiß | 0,25 |
| | 32057 | Glukose | 0,25 |
| | 32058 | Bilirubin gesamt | 0,25 |
| | 32059 | Bilirubin direkt | 0,40 |
| | 32060 | Cholesterin gesamt | 0,25 |
| | 32061 | HDL-Cholesterin | 0,25 |
| | 32062 | LDL-Cholesterin | 0,25 |
| | 32063 | Triglyceride | 0,25 |
| | 32064 | Harnsäure | 0,25 |
| | 32065 | Harnstoff | 0,25 |
| | 32066 | Kreatinin (Jaffé-Methode) | 0,25 |
| | 32067 | Kreatinin, enzymatisch | 0,40 |
| | 32068 | Alkalische Phosphatase | 0,25 |
| | 32069 | GOT | 0,25 |
| | 32070 | GPT | 0,25 |
| | 32071 | Gamma-GT | 0,25 |
| | 32072 | Alpha-Amylase | 0,40 |
| | 32073 | Lipase | 0,40 |
| | 32074 | Creatinkinase (CK) | 0,25 |
| | 32075 | LDH | 0,25 |
| | 32076 | GLDH | 0,40 |
| | 32078 | Cholinesterase | 0,40 |
| | 32079 | Saure Phosphatase | 0,25 |
| | 32081 | Kalium | 0,25 |
| | 32082 | Calcium | 0,25 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32083 | Natrium | 0,25 |
| | 32084 | Chlorid | 0,25 |
| | 32085 | Eisen | 0,25 |
| | 32086 | Phosphor anorganisch | 0,40 |
| | 32087 | Lithium | 0,60 |
| | 32092 | CK-MB | 1,15 |
| | 32094 | Glykierte Hämoglobine (z. B. HbA1 und/oder HbA1c) | 4,00 |
| | 32097 | Untersuchung des/der natriuretischen Peptides/Peptide BNP und/oder NT-Pro-BNP und/oder MR-Pro-ANP | 19,40 |
| | 32101 | Thyrotropin (TSH) | 3,00 |
| | 32103 | Immunglobulin A (Gesamt-IgA) | 0,60 |
| | 32104 | Immunglobulin G (Gesamt-IgG) | 0,60 |
| | 32105 | Immunglobulin M (Gesamt-IgM) | 0,60 |
| | 32106 | Transferrin | 0,60 |
| | 32107 | Elektrophoretische Trennung von Proteinen oder Lipoproteinen im Serum mit quantitativer Auswertung der Fraktionen und graphischer Darstellung | 0,75 |
| | 32110 | Blutungszeit (standardisiert) | 0,75 |
| | 32112 | Partielle Thromboplastinzeit (PTT) | 0,60 |
| | 32113 | Thromboplastinzeit (TPZ) aus Plasma | 0,60 |
| | 32114 | Thromboplastinzeit (TPZ) aus Kapillarblut | 0,75 |
| | 32115 | Thrombingerinnungszeit (TZ) | 0,75 |
| | 32116 | Fibrinogenbestimmung | 0,75 |
| | 32117 | Qualitativer Nachweis von Fibrinmonomeren, Fibrin- und/oder Fibrinogen-Spaltprodukten (z. B. D-Dimere) | 4,60 |
| | 32207 | Lupus Antikoagulans (Lupusinhibitoren) | 27,80 |
| | 32208 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 28,80 |
| | 32210 | Antithrombin III | 17,10 |
| | 32211 | Plasminogen | 18,30 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32212 | Fibrinmonomere, Fibrin- und/oder Fibrinogenspaltprodukte, z. B. Ddimere | 17,80 |
| | 32213 | Faktor II | 18,80 |
| | 32214 | Faktor V | 18,40 |
| | 32215 | Faktor VII | 34,60 |
| | 32216 | Faktor VIII | 24,30 |
| | 32217 | Faktor VIII-assoziiertes Protein | 75,50 |
| | 32218 | Faktor IX | 24,10 |
| | 32219 | Faktor X | 29,10 |
| | 32220 | Faktor XI | 27,60 |
| | 32221 | Faktor XII | 27,60 |
| | 32222 | Faktor XIII | 25,90 |
| | 32223 | Protein C | 62,60 |
| | 32224 | Protein S | 62,60 |
| | 32226 | C1-Esterase-Inhibitor (C1-INH) | 27,20 |
| | 32227 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe des Faktors | 20,70 |
| | 32228 | Untersuchungen der Thrombozytenfunktion mit mehreren Methoden, z. B. Thrombozytenausbreitung, -adhäsion, -aggregation, insgesamt | 49,80 |
| | 32232 | Lactat | 6,90 |
| | 32240 | Angiotensin-I-Converting Enzyme (ACE) | 15,30 |
| | 32242 | Knochen-AP (Isoenzym der Alkalischen Phosphatase) nach Lektinfällung | 18,50 |
| | 32244 | Osmolalität (apparative Bestimmung) | 8,10 |
| | 32245 | Gallensäuren | 16,10 |
| | 32246 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 10,20 |
| | 32248 | Magnesium | 1,40 |
| | 32247 | Bestimmung der Blutgase und des Säure-Basen-Status | 13,80 |
| | 32262 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 15,40 |
| | 32267 | Zink | 12,30 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32270 | Aluminium | 12,30 |
| | 32271 | Blei | 13,80 |
| | 32280 | Selen | 14,60 |
| | 32283 | Spurenelemente unter Angabe der Art der Untersuchung | 9,70 |
| | 32291 | Porphyrine | 29,60 |
| | 32300 | Katecholamine und/oder Metabolite | 27,00 |
| | 32301 | Serotonin und/oder Metabolite | 13,30 |
| | 32302 | Porphyrine | 15,40 |
| | 32303 | Porphobilinogen | 23,40 |
| | 32304 | Delta-Amino-Lävulinsäure | 24,50 |
| | 32306 | Vitamine | 22,30 |
| | 32308 | Pyridinolin und/oder Desoxypyridinolin | 28,40 |
| | 32310 | Aminosäuren | 22,00 |
| | 32313 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Substanz(en) oder Substanzgruppe | 20,90 |
| | 32314 | Bestimmung von Substanzen mittels DC, GC und/oder HPLC und anschließender Massenspektrometrie und EDV-Auswertung | 51,90 |
| | 32318 | Quantitative Bestimmung von Homocystein | 15,00 |
| | 32320 | Freies Thyroxin (fT4) | 3,70 |
| | 32321 | Freies Trijodthyronin (fT3) | 3,70 |
| | 32324 | Carcinoembryonales Antigen (CEA) | 3,80 |
| | 32325 | Ferritin | 4,20 |
| | 32350 | Alpha-Fetoprotein (AFP) | 6,40 |
| | 32351 | Prostata-spezifisches Antigen (PSA) oder freies PSA | 4,80 |
| | 32352 | Choriongonadotropin (HCG und/oder β -HCG) | 6,10 |
| | 32353 | Follitropin (FSH) | 4,50 |
| | 32354 | Lutropin (LH) | 4,90 |
| | 32355 | Prolaktin | 4,60 |
| | 32356 | Östradiol | 4,60 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32357 | Progesteron | 3,80 |
| | 32358 | Testosteron und/oder freies Testosteron | 5,00 |
| | 32359 | Insulin | 6,40 |
| | 32360 | Sexualhormonbindendes Globulin (SHBG) | 11,90 |
| | 32361 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 8,10 |
| | 32365 | C-Peptid | 14,70 |
| | 32366 | Gastrin | 11,70 |
| | 32367 | Cortisol | 6,20 |
| | 32368 | 17-Hydroxy-Progesteron | 9,40 |
| | 32369 | Dehydroepiandrosteron (DHEA) und/oder -sulfat (DHEA-S) | 6,90 |
| | 32370 | Wachstumshormon (HGH), Somatotropin (STH) | 10,20 |
| | 32371 | Insulin-like growth factor I (IGF-I) bzw. Somatomedin C (SM-C) und/oder IGF-I bindendes Protein 3 (IGFBP-3) | 33,70 |
| | 32372 | Folsäure | 5,40 |
| | 32373 | Vitamin B 12 | 4,20 |
| | 32376 | β2-Mikroglobulin | 10,90 |
| | 32377 | Pankreas-Elastase | 22,50 |
| | 32378 | Neopterin | 18,50 |
| | 32379 | Tacrolimus (FK 506) | 31,90 |
| | 32380 | Eosinophiles kationisches Protein (ECP) | 21,60 |
| | 32385 | Aldosteron | 11,70 |
| | 32386 | Renin | 31,30 |
| | 32387 | Androstendion | 12,80 |
| | 32389 | 11-Desoxycortisol | 22,10 |
| | 32391 | CA 15-3 | 8,70 |
| | 32392 | CA 19-9 | 9,20 |
| | 32395 | Neuronenspezifische Enolase (NSE) | 15,50 |
| | 32401 | Dihydrotestosteron | 16,10 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32402 | Erythropoetin | 25,10 |
| | 32403 | Pyridinolin, Desoxypyridinolin und/oder Typ I-Kollagen-Telopeptide | 18,90 |
| | 32404 | Knochen-AP (Isoenzym der Alkalischen Phosphatase) und/oder Typ I Prokollagen-Propeptide | 20,50 |
| | 32405 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 22,80 |
| | 32410 | Calcitonin | 14,90 |
| | 32411 | Intaktes Parathormon | 14,80 |
| | 32412 | Corticotropin (ACTH) | 14,50 |
| | 32413 | 25-Hydroxy-Cholecalciferol (Vitamin D) | 18,40 |
| | 32414 | Osteocalcin | 23,90 |
| | 32415 | Antidiuretisches Hormon (ADH, Vasopressin) | 24,00 |
| | 32416 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 24,90 |
| | 32420 | Thyreoglobulin, einschl. Bestätigungstest | 17,40 |
| | 32421 | 1,25 Dihydroxy-Cholecalciferol (Vitamin D3) | 33,80 |
| | 32426 | Quantitative Bestimmung von Gesamt-IgE | 4,60 |
| | 32427 | Untersuchung auf allergenspezifische Immunglobuline in Einzelansätzen (Allergene oder Allergengemische) | 42,60 |
| | 32435 | Albumin | 3,40 |
| | 32437 | Alpha-1-Mikroglobulin | 8,40 |
| | 32438 | Alpha-1-Antitrypsin (Alpha-1-Proteinase-Inhibitor, Alpha-1-Pi) | 10,70 |
| | 32440 | Coeruloplasmin | 11,20 |
| | 32441 | Haptoglobin | 7,30 |
| | 32443 | Komplementfaktor C 3 | 7,80 |
| | 32444 | Komplementfaktor C 4 | 7,50 |
| | 32446 | Freie Kappa-Ketten | 12,60 |
| | 32447 | Freie Lambda-Ketten | 12,50 |
| | 32450 | Myoglobin | 10,80 |
| | 32451 | Apolipoprotein A-I | 9,50 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32455 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 8,90 |
| | 32456 | Quantitative Bestimmung des Lipoproteins(a) | 11,90 |
| | 32459 | Procalcitonin (PCT) | 9,60 |
| | 32460 | C-reaktives Protein (CRP) | 4,90 |
| | 32461 | Rheumafaktor (RF) | 4,20 |
| | 32462 | Quantitative Bestimmung einer Immunglobulinsubklasse | 46,80 |
| | 32463 | Quantitative Bestimmung von Cystatin C bei einer GFR von 40 bis 80 ml/(Minute/1,73 m ²) (berechnet nach der MDRD-Formel), sowie in begründeten Einzelfällen bei Sammelschwierigkeiten | 9,70 |
| | 32465 | Oligoklonale Banden im Liquor und im Serum | 24,90 |
| | 32466 | Harnproteine | 18,00 |
| | 32469 | Isoenzyme der Alkalischen Phosphatase (AP) | 21,40 |
| | 32470 | Isoenzyme der Creatinkinase (CK) | 21,60 |
| | 32475 | Ähnliche Untersuchungen (mit Ausnahme der Gebührenordnungsposition 32107) unter Angabe der Art der Untersuchung | 7,20 |
| | 32478 | Immunfixationselektrophorese | 20,00 |
| | 32479 | Qualitativer Nachweis und/oder quantitative Bestimmung von GliadinAntikörpern mittels indirekter Immunfluoreszenz oder Immunoassa | 29,40 |
| | 32489 | Antikörper gegen zyklisch citrulliniertes Peptid (Anti-CCP-AK) | 11,20 |
| | 32490 | Antinukleäre Antikörper (ANA) als Suchtest | 7,30 |
| | 32491 | Antikörper gegen native Doppelstrang-DNS (anti-ds-DNS) | 10,40 |
| | 32492 | Antikörper gegen Zellkern- oder zytoplasmatische Antigene, z. B. Sm-, U1-RNP-, SS-A-, SS-B-, Scl-70-, Jo-1-, Histon-Antikörper | 19,00 |
| | 32493 | Antikörper gegen Zentromerantigene, z. B. CENP-B-Antikörper | 9,00 |
| | 32494 | Antimitochondriale Antikörper (AMA), auch Subtypen, z. B. AMA-M2 | 6,00 |
| | 32496 | Antikörper gegen zytoplasmatische Antigene neutrophiler Granulozyten (ANCA), z. B. c-ANCA (Proteinase 3-Antikörper), p-ANCA (Myeloperoxidase-Antikörper) | 20,20 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32499 | Antikörper gegen Skelettmuskulatur | 9,10 |
| | 32500 | Antikörper gegen Inselzellen, z. B. ICA, GlutaminsäuredecarboxylaseAntikörper (GADA) | 18,75 |
| | 32502 | Antikörper gegen Schilddrüsenperoxidase (-mikrosomen) und/oder Thyreoglobulin | 7,50 |
| | 32503 | Phospholipid-Antikörper, z. B. Cardiolipin-Antikörper | 14,60 |
| | 32505 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe des Antikörpers | 9,50 |
| | 32508 | Quantitative Bestimmung von TSH-Rezeptor-Antikörpern | 10,30 |
| | 32509 | Quantitative Bestimmung von Acetylcholin-Rezeptor-Antikörpern | 41,80 |
| | 32510 | Dichtegradienten- oder immunomagnetische Isolierung von Zellenmals vorbereitende Untersuchung | 10,40 |
| | 32520 | B-Lymphozyten | 8,90 |
| | 32521 | T-Lymphozyten | 7,40 |
| | 32522 | CD4-T-Zellen | 8,90 |
| | 32523 | CD8-T-Zellen | 8,90 |
| | 32524 | Natürliche Killerzellen | 8,90 |
| | 32525 | Aktivierte T-Zellen | 17,80 |
| | 32526 | Zytotoxische T-Zellen | 8,90 |
| | 32527 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Art der Untersuchung | 46,00 |
| | 32540 | Nachweis der Blutgruppenmerkmale A, B, 0 und Rh-Faktor D | 9,60 |
| | 32541 | Nachweis eines Blutgruppenmerkmals (Antigens) mit agglutinierenden oder konglutinierenden Testseren, z. B. RhMerkmale, Lewis, M, N, P1 | 20,70 |
| | 32542 | Nachweis eines Blutgruppenmerkmals (Antigens) mittels Antiglobulintest (Coombs-Test), z. B. Dweak, Duffy, Kell, Kidd | 8,70 |
| | 32543 | Nachweis von Erythrozytenantikörpern im direkten Antiglobulintest mit zwei verschiedenen polyspezifischen Antiglobulinseren | 8,70 |
| | 32544 | Nachweis von Erythrozytenantikörpern ohne Antiglobulinphase, z. B. Kälteagglutinine | 6,40 |
| | 32545 | Antikörpersuchtest in mehreren Techniken einschl. indirekter Antiglobulintests mit | 7,30 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | | mindestens zwei Testerythrozyten-Präparationen | |
| | 32560 | Antistreptolysin O-Reaktion | 5,00 |
| | 32561 | Anti-DNase-B-Reaktion (Antistreptodornase) | 11,70 |
| | 32566 | Treponemenantikörper-Nachweis im TPHA/TPPA-Test (LuesSuchreaktion) oder mittels Immunoassay | 4,60 |
| | 32567 | Treponemenantikörper-Bestimmung (nur bei positivem Suchtest) | 14,10 |
| | 32568 | Treponema pallidum Bestätigungsteste (Immunoblot oder FTAABS) | 21,90 |
| | 32569 | Toxoplasmaantikörper-Nachweis (qualitativer Suchtest) | 6,90 |
| | 32570 | Quantitative Bestimmung von Toxoplasma-IgM-Antikörpern nach positivem Suchtest | 10,60 |
| | 32571 | Quantitative Bestimmung von Toxoplasmaantikörpern nach positivem Suchtest, ggf. einschl. qualitativem Suchtest, unter Angabe der Art der Untersuchung | 8,30 |
| | 32574 | Rötelnantikörper-Nachweis mittels Immunoassay | 14,40 |
| | 32575 | Nachweis von HIV-1- und HIV-2-Antikörpern und von HIV-p24-Antigen | 4,45 |
| | 32585 | Bordetella pertussis-Antikörper | 21,20 |
| | 32586 | Borrelia burgdorferi-Antikörper | 14,20 |
| | 32587 | Brucella-Antikörper | 15,60 |
| | 32589 | Chlamydien-Antikörper | 20,20 |
| | 32591 | Gonokokken-Antikörper | 8,00 |
| | 32595 | Mycoplasma pneumoniae-Antikörper | 7,00 |
| | 32597 | Tetanus-Antitoxin | 9,10 |
| | 32598 | Yersinien-Antikörper | 12,20 |
| | 32602 | Cytomegalievirus-Antikörper | 9,80 |
| | 32603 | Cytomegalievirus-IgM-Antikörper | 9,70 |
| | 32605 | EBV-EA-Antikörper | 8,50 |
| | 32606 | EBV-EBNA-Antikörper | 8,40 |
| | 32607 | EBV-VCA-Antikörper | 9,10 |
| | 32608 | EBV-VCA-IgM-Antikörper | 9,80 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32611 | FSME-Virus-Antikörper | 11,10 |
| | 32612 | HAV-Antikörper | 5,80 |
| | 32613 | HAV-IgM-Antikörper | 6,70 |
| | 32614 | HBc-Antikörper | 5,90 |
| | 32617 | HBs-Antikörper | 5,50 |
| | 32618 | HCV-Antikörper | 9,80 |
| | 32621 | HSV-Antikörper | 22,20 |
| | 32623 | Masernvirus-Antikörper | 11,10 |
| | 32624 | Mumpsvirus-Antikörper | 12,00 |
| | 32629 | Varicella-Zoster-Virus-Antikörper | 11,30 |
| | 32630 | Varicella-Zoster-Virus-IgM-Antikörper | 13,20 |
| | 32637 | Entamoeba histolytica-Antikörper | 14,70 |
| | 32641 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe der Antikörperspezifität | 22,20 |
| | 32642 | Nachweis neutralisierender Antikörper mittels Zellkultur(en), in vivo oder im Brutei | 28,40 |
| | 32662 | Borrelia-Antikörper | 20,30 |
| | 32663 | Yersinien-Antikörper, auch als Eingangstest | 40,20 |
| | 32664 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe des Krankheitserregers | 19,20 |
| | 32670 | Quantitative Bestimmung einer in-vitro Interferon-gamma Freisetzung nach ex-vivo Stimulation mit Antigenen (mindestens ESAT-6 und CFP-10) spezifisch für Mycobacterium tuberculosisComplex (außer BCG) | 58,00 |
| | 32680 | Nachweis von Parasiten-Antigenen aus einem Körpermaterial (Direktnachweis) mittels Immunfluoreszenz und/oder Immunoassay mit photometrischer oder gleichwertiger Messung | 18,00 |
| | 32681 | Kulturelle Untersuchung auf Protozoen | 5,70 |
| | 32682 | Systematische parasitologische Untersuchung auf einheimische und/oder tropische Helminthen und/oder Helmintheneier nach Anreicherung, z. B. SAF-, Zink-Sulfat-Anreicherung, einschl. aller mikroskopischen | 6,90 |
| | 32687 | Kulturelle mykologische Untersuchung | 4,60 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 32689 | Biochemische Differenzierung von Hefen | 10,10 |
| | 32691 | Orientierende Empfindlichkeitsprüfung(en) von Hefen in Reinkultur, insgesamt je Körpermaterial | 5,60 |
| | 32692 | Differenzierung gezüchteter Pilze mittels MALDI-TOFMassenspektrometrie (Matrix-unterstützte Laser-Desorptions-Ionisations-Flugzeit) | 6,59 |
| | 32700 | Nachweis von Bakterien-Antigenen aus einem Körpermaterial (Direktnachweis) mittels Agglutination und/oder Immunpräzipitation | 9,50 |
| | 32705 | Shigatoxin (Verotoxin), ggf. einschl. kultureller Anreicherung | 13,95 |
| | 32707 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe des Antigens | 23,80 |
| | 32724 | Aerobe oder anaerobe Untersuchung von Blut | 11,70 |
| | 32726 | Untersuchung eines Abstrichs, Exsudats, Sekrets oder anderen Körpermaterials mit mindestens drei Nährböden unter Angabe der Materialart | 6,40 |
| | 32727 | Untersuchung eines Abstrichs, Exsudats, Sekrets oder anderen Körpermaterials mit mindestens fünf Nährböden, ggf. einschl. anaerober Untersuchung unter Angabe der Materialart | 8,50 |
| | 32741 | Untersuchung auf Neisseria gonorrhoeae unter vermehrter CO ₂ - Spannung, ggf. einschl. Oxidase- und/oder β-Lactamaseprüfung | 10,40 |
| | 32744 | Untersuchung auf Mykoplasmen, ggf. auch mehrere Gattungen (z. B. Mycoplasma, Ureaplasma) | 9,50 |
| | 32750 | Differenzierung gezüchteter Bakterien mittels mono- oder polyvalenter Seren | 7,80 |
| | 32759 | Differenzierung von in Reinkultur gezüchteten Bakterien mittels MALDI-TOF-Massenspektrometrie (Matrix-unterstützte Laser-Desorptions-Ionisations-Flugzeit) | 6,59 |
| | 32760 | Verfahren mit bis zu drei Reaktionen | 3,60 |
| | 32761 | Verfahren mit mindestens vier Reaktionen | 7,95 |
| | 32762 | Verfahren mit mindestens zehn Reaktionen | 8,80 |
| | 32765 | Differenzierung von Mykobakterien, die nicht Tuberkulosebakterien sind (sog. ubiquitäre Mykobakterien), mit Verfahren mit | 34,50 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | | mindestens zehn Reaktionen oder mittels Nukleinsäuresonden | |
| | 32772 | Semiquantitative nach EUCAST oder CLSI ausgewählte Empfindlichkeitsprüfungen von in Reinkultur gezüchteten klinisch relevanten gramnegativen Bakterien aus einem Material gegen mindestens fünf Standardtherapeutika sowie mindestens drei für den Nachweis von Resistenzmechanismen relevanten Leitsubstanzgruppen | 6,93 |
| | 32773 | Semiquantitative nach EUCAST oder CLSI ausgewählte Empfindlichkeitsprüfungen von in Reinkultur gezüchteten klinisch relevanten grampositiven Bakterien aus einem Material gegen mindestens fünf | 6,93 |
| | 32781 | Hepatitis B-Oberflächenantigen (HBsAg) | 5,50 |
| | 32782 | Hepatitis B-e-Antigen (HBeAg) | 10,90 |
| | 32789 | Adenoviren | 8,70 |
| | 32790 | Rotaviren | 7,40 |
| | 32791 | Ähnliche Untersuchungen unter Angabe des Antigens | 19,80 |
| | 32839 | Nukleinsäurenachweis von Chlamydien | 19,90 |
| | 32842 | Nukleinsäurenachweis von Mykoplasmen | 19,90 |
| | 32844 | Nukleinsäurenachweis von Epstein-Barr-Virus bei immundefizienten Patienten | 19,90 |
| Genetische Untersuchung | 11380 | Chorea Huntington - auch bei bekannter Mutation | 97,68 |
| | 11512 | Gezielter Nachweis oder Ausschluss von krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden großen Deletionen und/oder Duplikationen | 415,38 |
| | 11511 | Gezielter Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden konstitutionellen genomischen Punktmutation, Deletion, Duplikation oder Inversion in kodierenden oder | 237,70 |
| | 11521 | Gezielter Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden konstitutionellen genomischen Punktmutation, Deletion, Duplikation oder Inversion in kodierenden oder | 23,77 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 11390 | Myotone Dystrophie Typ 1 (DM1, Curshman-Steinert) - Analyse einer Repeat-Expansion - auch bei bekannter Mutation | 192,09 |
| | 11395 | Myotone Dystrophie Typ 2 (DM2, PROMM) - Analyse einer Repeat-Expansion - auch bei bekannter Mutation | 177,78 |
| | 11410 | Spinale Muskelatrophie - Untersuchung auf eine Deletion und Duplikation - auch bei bekannter Mutation | 138,46 |
| | 11440 | Hereditäres Mamma- und Ovarialkarzinom (HBOC) | 2.375,48 |
| | 11518 | Untersuchung auf eine oder mehrere in der Familie bekannte konstitutionelle Mutation(en), | 75,15 |
| | 11522 | Mutationssuche zum Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden genomischen Mutation mittels Sequenzierung menschlicher DNA, | 183,18 |
| | 19410 | Molekularzytogenetische Charakterisierung chromosomaler Aberrationen an Inter- oder Metaphasen mittels in-situ- Hybridisierung oder Untersuchung auf Mikrodeletionen/-duplikationen | 204,26 |
| | 19411 | Gezielte Untersuchung einer/eines krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden Translokation/Fusionsgens | 96,66 |
| | 19421 | Gezielter Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden somatischen genomischen Punktmutation, Deletion oder Duplikation in kodierenden oder regulatorischen Sequenzen, | 23,77 |
| | 19424 | Mutationssuche zum Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden somatischen genomischen Mutation mit klinisch relevanten Eigenschaften | 152,76 |
| | 32861 | Prothrombin G20210A-Mutation | 30,00 |
| | 32931 | Molekulargenetischer Nachweis HLA-B27 | 30,00 |
| | 32932 | Molekulargenetischer Nachweis eines krankheitsrelevanten HLA-Merkmals in Einfeldaufklärung | 82,50 |
| | 11502 | Postnatale Bestimmung des konstitutionellen Karyotyps mittels lichtmikroskopischer Bänderungsanalyse | 78,98 |
| | 11508 | Postnatale gesamtgenomische Untersuchung auf konstitutionelle Imbalancen | 993,45 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 11513 | Postnatale Mutationsuche zum Nachweis oder Ausschluss einer krankheitsrelevanten oder krankheitsauslösenden konstitutionellen genomischen Mutation | 2.137,10 |
| Hörtest | 03335 | Orientierende audiometrische Untersuchung nach vorausgegangener, dokumentierter, auffälliger Hörprüfung | 10,14 |
| | 09320, 20320 | Tonschwellenaudiometrie | 16,45 |
| | 09327, 20327 | Hörschwellenbestimmung in Sedierung | 55,54 |
| | 20370 | Zusatzpauschale Abklärung einer Störung der zentral-auditiven Wahrnehmung | 18,25 |
| | 09326, 20326 | Abklärung einer retro-cochleären Erkrankung | 31,66 |
| Röntgenuntersuchung | 34230 | Röntgenaufnahme von Teilen des Skeletts oder des Kopfes | 12,51 |
| | 34231 | Röntgenaufnahmen und/oder Teilaufnahmen der Schulter und/oder des Schultergürtels | 15,43 |
| | 34232 | Röntgenaufnahmen der Hand, des Fußes oder deren Teile | 11,15 |
| | 34233 | Röntgenaufnahmen der Extremitäten oder deren Teile mit Ausnahme der in der Gebührenordnungsposition 34232 genannten Extremitätenteile | 11,15 |
| | 34234 | Röntgenaufnahme(n) des Beckens und/oder dessen Weichteile | 8,00 |
| | 34237 | Röntgenteilaufnahmen des Beckens in mindestens zwei Ebenen | 17,35 |
| | 34240 | Röntgenübersichtsaufnahme(n) der Brustorgane (eine Ebene) | 9,24 |
| | 34241 | Röntgenübersichtsaufnahmen der Brustorgane (min. 2 Ebenen) | 16,45 |
| | 34243 | Röntgenübersichtsaufnahme(n) des Abdomens (eine Ebene) | 10,48 |
| | 34246 | Röntgenuntersuchung der Speiseröhre | 32,56 |
| | 34212 | Röntgenaufnahme(n) der Halsorgane und/oder des Mundbodens | 11,49 |
| | 34220 | Röntgenaufnahmen des knöchernen Thorax und/oder seiner Teile | 10,25 |
| | 34221 | Röntgenaufnahmen von Teilen der Wirbelsäule | 15,77 |
| | 34270 | Mammographie | 30,87 |
| | 17310 | Teilkörperszintigraphische Untersuchung | 45,18 |
| | 17311 | Ganzkörperszintigraphische Untersuchung | 63,77 |
| | 17320 | Quantitative und qualitative szintigraphische Untersuchung der Schilddrüse | 39,54 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 17321 | Radiojod-Zweiphasentest | 59,15 |
| | 17330 | Zusatzpauschale Szintigraphische Untersuchung des Herzmuskels (Belastungsuntersuchung) | 91,82 |
| | 17331 | Zusatzpauschale Szintigraphische Untersuchung des Herzmuskels in Ruhe | 68,05 |
| Sonografie/Ultraschall | 33000 | Ultraschalluntersuchung des Auges | 10,70 |
| | 33001 | Ultraschall-Biometrie des Auges | 5,52 |
| | 33002 | Messung der Hornhautdicke des Auges mittels Ultraschall-Pachymetrie | 5,97 |
| | 33010 | Sonographische Untersuchung der Nasennebenhöhlen mittels A-Mode- und/oder B-Mode-Verfahren | 5,97 |
| | 33011 | Sonographie der Gesichtsteile und/oder Halsweichteile und/oder Speicheldrüsen (mit Ausnahme der Schilddrüse) | 8,90 |
| | 33012 | Sonographische Untersuchung der Schilddrüse mittels B-Mode-Verfahren | 8,67 |
| | 33020 | Echokardiographische Untersuchung mittels M-Mode- und B-Mode-Verfahren | 27,60 |
| | 33021 | Doppler-Echokardiographie mittels PW- und/oder CW-Doppler | 30,42 |
| | 33022 | Doppler-Echokardiographie mittels Duplex-Verfahren mit Farbcodierung | 34,59 |
| | 33030 | Zweidimensionale echokardiographische Untersuchung in Ruhe und unter physikalisch definierter und reproduzierbarer Stufenbelastung | 81,23 |
| | 33031 | Zweidimensionale echokardiographische Untersuchung in Ruhe und unter standardisierter pharmakodynamischer Stufenbelastung | 90,92 |
| | 33040 | Sonographische Untersuchung der Thoraxorgane mittels B-Mode-Verfahren | 12,39 |
| | 33041 | Sonographische Untersuchung einer oder beider Brustdrüsen mittels B-Mode-Verfahren, ggf. einschl. regionaler Lymphknoten | 16,90 |
| | 33042 | Sonographische Untersuchung des Abdomens oder dessen Organe und/oder des Retroperitoneums oder dessen Organe einschl. der Nieren mittels B-Mode-Verfahren | 16,11 |
| | 33043 | Sonographische Untersuchung eines oder mehrerer Uro-Genital-Organen mittels B-Mode-Verfahren | 9,24 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|----------------------------------|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 33044 | Sonographische Untersuchung eines oder mehrerer weiblicher Genitalorgane, ggf. einschließlich Harnblase, mittels B-Mode-Verfahren | 14,65 |
| | 33050 | Sonographische Untersuchung von Gelenken und/oder umschriebenen Strukturen des Bewegungsapparates (Sehne, Muskel, Bursa) mittels B-Mode-Verfahren | 7,66 |
| | 33060 | Sonographische Untersuchung extrakranieller hirnversorgender Gefäße, der Periorbitalarterien, Aa. Subclaviae und Aa. Vertebrales mittels CW-Doppler-Verfahren an mindestens 14 Ableitungsstellen | 30,08 |
| | 33061 | Sonographische Untersuchung der Extremitätenver- und/oder entsorgenden Gefäße mittels CW-Doppler-Verfahren an mindestens 3 Ableitungsstellen je Extremität | 10,14 |
| | 33062 | Sonographische Untersuchung der Gefäße des männlichen Genitalsystems mittels CW-Doppler-Verfahren, einschließlich Tumescenzmessung | 8,00 |
| | 33063 | Sonographische Untersuchung der intrakraniellen Gefäße mittels PW-Doppler-Verfahren an mindestens 7 Ableitungsstellen | 26,02 |
| | 33064 | Sonographische Untersuchung der Gefäße des männlichen Genitalsystems mittels PW-Doppler-Verfahren, einschließlich Tumescenzmessung | 10,25 |
| | 33070 | Sonographische Untersuchung der extrakraniellen hirnversorgenden Gefäße mittels Duplex-Verfahren von mindestens 6 Gefäßabschnitten | 42,92 |
| | 33071 | Sonographische Untersuchung der intrakraniellen hirnversorgenden Gefäße mittels Duplex-Verfahren | 24,11 |
| | 33072 | Sonographische Untersuchung der Extremitätenver- und/oder entsorgenden Gefäße mittels Duplex-Verfahren | 25,24 |
| | 33073 | Sonographische Untersuchung der abdominalen und/oder retroperitonealen Gefäße oder des Mediastinums mittels Duplex-Verfahren | 25,24 |
| | 33074 | Sonographische Untersuchung der Gefäße des weiblichen Genitalsystems mittels Duplex-Verfahren | 21,18 |
| | 33076 | Sonographische Untersuchung der Venen einer Extremität mittels B-Mode-Verfahren von mindestens 8 Beschallungsstellen | 8,22 |
| | 33080 | Sonographische Untersuchung von Teilen der Haut und/oder Subkutis und/oder der | 7,10 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|---------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| | | subkutanen Lymphknoten mittels B-Mode-Verfahren | |
| | 33081 | Sonographische Untersuchung von Organen oder Organteilen bzw. Organstrukturen, die nicht Bestandteil der Gebührenordnungspositionen 33000 bis 33002, 33010 bis 33012, 33020 bis 33023, 33030, 33031, 33040 bis 33044, 33050 bis 33052, 33060 bis 33064, 33070 bis 33076, 33080 und 33100 sind, mittels B-Mode-Verfahren | 6,31 |
| | 33100 | Muskel- und/oder Nervensonographie zur weiteren Klärung einer peripheren neuromuskulären Erkrankung, inkl. Nervenkompressionssyndrom mittels B-Mode-Verfahren | 8,11 |
| | 13300 | Zusatzpauschale Angiologie | 60,27 |
| Arthroskopie / Gelenkspiegelung | 31141/36141, 31502/36502, 31601, 31602, 31821/36821 | Diagnostische Arthroskopie: Kniegelenk | 259,86 |
| | 31142/36142, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Diagnostische Arthroskopie: Schultergelenk | 375,39 |
| | 31142/36142, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Diagnostische Arthroskopie: Ellenbogengelenk | 375,39 |
| | 31142/36142, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Diagnostische Arthroskopie: Handgelenk | 375,39 |
| | 31142/36142, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Diagnostische Arthroskopie: Hüftgelenk | 375,39 |
| | 31141/36141, 31502/36502, 31601, 31602, 31821/36821 | Diagnostische Arthroskopie: Kniegelenk | 259,86 |
| | 31142/36142, 31503/36503, 31614, 31615, 31822/36822 | Diagnostische Arthroskopie: Oberes Sprunggelenk | 375,39 |
| Allergietest | 30110 | Allergologisch-diagnostischer Komplex zur Diagnostik und/oder zum Ausschluss einer (Kontakt-)Allergie vom Spättyp (Typ IV) | 29,07 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 30111 | Allergologisch-diagnostischer Komplex zur Diagnostik und/oder zum Ausschluss einer Allergie vom Soforttyp (Typ I) | 24,79 |
| | 30120 | Rhinomanometrischer Provokationstest | 7,44 |
| | 30121 | Subkutaner Provokationstest | 18,25 |
| | 30122 | Bronchialer Provokationstest | 83,48 |
| | 30123 | Oraler Provokationstest | 16,11 |
| | 13258 | Allergologische Basisdiagnostik | 9,01 |
| | 13250 | Zusatzpauschale fachinternistische Behandlung | 17,01 |
| Bronchoskopie/Lungenspiegelung | 09315, 13662 | Bronchoskopie | 128,66 |
| Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns | 16310 | Elektroenzephalographische Untersuchung | 30,87 |
| | 16311 | Langzeitelektroenzephalographische (Schlaf-)Untersuchung | 68,95 |
| | 21310 | Elektroenzephalographische Untersuchung | 30,87 |
| | 21311 | Langzeitelektroenzephalographische (Schlaf-)Untersuchung | 68,95 |
| Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG) | 27322, 03322, 13252 | Aufzeichnung eines Langzeit-EKG von mindestens 18 Stunden Dauer | 5,41 |
| | 27323 | Computergestützte Auswertung eines kontinuierlich aufgezeichneten Langzeit-EKG von mindestens 18 Stunden Dauer | 9,69 |
| | 13253 | Computergestützte Auswertung eines kontinuierlich aufgezeichneten Langzeit-EKG von mindestens 18 Stunden Dauer | 9,69 |
| | 13250 | Zusatzpauschale fachinternistische Behandlung | 17,01 |
| Belastungs-EKG | 27321, 03321, 13251 | Belastungs-Elektrokardiographie (Belastungs-EKG) | 22,31 |
| | 13250 | Zusatzpauschale fachinternistische Behandlung | 17,01 |
| Elektromyografie (EMG)-Messung der Muskelaktivität | 27331 | Abklärung einer peripheren neuromuskulären Erkrankung | 23,55 |

| Medizinische Untersuchung | EBM-Ziffern | EBM Bezeichnung | EUR |
|------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| | 16322 | Zusatzpauschale Abklärung einer peripheren neuromuskulären Erkrankung | 23,55 |
| Gastroskopie /Magenspiegelung | 13400 | Zusatzpauschale Ösophago-Gastroduodenoskopie | 98,92 |
| Koloskopie / Darmspiegelung | 13421 | Zusatzpauschale Koloskopie | 180,26 |
| | 13422 | Zusatzpauschale (Teil-)Koloskopie | 110,63 |
| Lungenfunktionstest | 03330, 27330, 13255 | Spirographische Untersuchung | 5,97 |
| | 36881 | Pneumologischer Komplex / Bodyplethysmographie | 24,90 |
| | 13250 | Zusatzpauschale fachinternistische Behandlung | 17,01 |
| | 13950 | Zusatzpauschale Pneumologisch-Diagnostischer Komplex | 35,04 |
| Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal) | 02342 | Lumbalpunktion | 65,57 |
| | 32725 | Untersuchung von Liquor, Punktat, Biopsie-, Bronchiallavage oder Operationsmaterial, ggf. einschl. anaerober Untersuchung, unter Angabe der Materialart | 9,40 |
| | 32167 | Morphologische Differenzierung des Liquorzellausstrichs | 6,40 |
| | 32237 | Gesamteiweiß im Liquor oder Harn | 6,30 |
| | 32448 | Immunglobulin A, G oder M im Liquor | 8,50 |
| | 32465 | Oligoklonale Banden im Liquor und im Serum | 24,90 |
| | 32725 | Untersuchung von Liquor, Punktat, Biopsie-, Bronchiallavage oder Operationsmaterial, ggf. einschl. anaerober Untersuchung, unter Angabe der Materialart | 9,40 |
| | 32834 | Nukleinsäurenachweis von Erreger im Liquor | 19,90 |
| | 06333 | Binokulare Untersuchung des gesamten Augenhintergrundes | 5,97 |
| Tonometrie/ Augeninnendruckmessung | 06310 | Fortlaufende Tonometrie | 11,38 |

Tabelle A4.16. Kosten für medizinische Untersuchungen nach und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | KG (n=672) | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | | |
|-----------------------------------------------|---------------------|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|---------------------|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|-----|
| | N mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | N mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| Arthroskopie | 2 | 2 | 395 | 1 | 11 | 0 | 0 | 235 | 4 | 4 | 1244 | 2 | 24 | 0 | 0 | 400 |
| Allergietest | 23 | 23 | 727 | 1 | 7 | 0 | 0 | 100 | 30 | 30 | 851 | 1 | 6 | 0 | 0 | 63 |
| Belastungs-EKG | 20 | 20 | 700 | 1 | 8 | 0 | 0 | 114 | 30 | 30 | 1163 | 2 | 11 | 0 | 0 | 168 |
| Biopsie | 111 | 111 | 24452 | 36 | 86 | 0 | 0 | 400 | 168 | 172 | 38966 | 57 | 106 | 0 | 0 | 581 |
| Blutuntersuchung | 366 | 366 | 13521 | 20 | 37 | 13 | 0 | 266 | 503 | 503 | 19871 | 29 | 44 | 13 | 0 | 266 |
| Andere Blutuntersuchung (z.B. Nierenwerte) | 316 | 316 | 10968 | 16 | 33 | 0 | 0 | 266 | 411 | 411 | 16009 | 23 | 39 | 13 | 0 | 266 |
| Bronchoskopie | 4 | 4 | 503 | 1 | 10 | 0 | 0 | 164 | 13 | 13 | 1586 | 2 | 17 | 0 | 0 | 160 |
| CT/PET | 61 | 62 | 8370 | 12 | 42 | 0 | 0 | 400 | 74 | 75 | 10751 | 16 | 47 | 0 | 0 | 385 |
| EEG | 36 | 36 | 2923 | 4 | 21 | 0 | 0 | 266 | 48 | 48 | 4197 | 6 | 26 | 0 | 0 | 225 |
| EKG | 70 | 70 | 4125 | 6 | 24 | 0 | 0 | 266 | 120 | 120 | 8318 | 12 | 37 | 0 | 0 | 266 |
| EMG | 87 | 87 | 5158 | 8 | 29 | 0 | 0 | 266 | 102 | 102 | 5292 | 8 | 24 | 0 | 0 | 200 |
| ENG | 126 | 126 | 6718 | 10 | 29 | 0 | 0 | 266 | 120 | 120 | 6635 | 10 | 29 | 0 | 0 | 266 |
| Gastroskopie | 35 | 35 | 3525 | 5 | 23 | 0 | 0 | 160 | 57 | 57 | 6208 | 9 | 33 | 0 | 0 | 400 |
| Genetische Untersuchung | 180 | 180 | 68222 | 102 | 170 | 0 | 0 | 388 | 228 | 228 | 85868 | 125 | 180 | 0 | 0 | 388 |
| Hörtest | 19 | 19 | 706 | 1 | 8 | 0 | 0 | 160 | 26 | 26 | 793 | 1 | 7 | 0 | 0 | 133 |
| Hormonuntersuchung | 119 | 119 | 4275 | 6 | 22 | 0 | 0 | 200 | 145 | 145 | 5442 | 8 | 24 | 0 | 0 | 160 |
| Koloskopie | 30 | 30 | 4053 | 6 | 29 | 0 | 0 | 266 | 47 | 47 | 6712 | 10 | 37 | 0 | 0 | 227 |
| Liquorentnahme | 56 | 56 | 6939 | 10 | 43 | 0 | 0 | 400 | 60 | 60 | 5691 | 8 | 29 | 0 | 0 | 200 |
| Langzeit-EKG (24-h) | 23 | 23 | 816 | 1 | 9 | 0 | 0 | 114 | 41 | 41 | 1520 | 2 | 13 | 0 | 0 | 141 |
| Lungenfunktionstest | 44 | 44 | 2489 | 4 | 21 | 0 | 0 | 262 | 69 | 69 | 3644 | 5 | 23 | 0 | 0 | 262 |
| MRT | 116 | 117 | 15037 | 22 | 57 | 0 | 0 | 799 | 175 | 177 | 22789 | 33 | 62 | 0 | 0 | 473 |
| Ophthalmoskopie | 40 | 40 | 940 | 1 | 10 | 0 | 0 | 133 | 28 | 28 | 639 | 1 | 9 | 0 | 0 | 160 |
| Röntgenuntersuchung | 68 | 68 | 2921 | 4 | 18 | 0 | 0 | 133 | 66 | 67 | 3955 | 6 | 34 | 0 | 0 | 533 |
| Szintigrafie | 672 | 673 | 143807 | 214 | 70 | 253 | 59 | 506 | 686 | 686 | 135454 | 197 | 75 | 253 | 60 | 253 |
| Sonografie | 122 | 124 | 6422 | 10 | 28 | 0 | 0 | 266 | 150 | 151 | 8102 | 12 | 33 | 0 | 0 | 400 |

| | KG (n=672) | | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | |
|------------|---------------------|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|------|---------------------|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|------|
| | N mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | N mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| Tonometrie | 28 | 28 | 782 | 1 | 12 | 0 | 0 | 266 | 23 | 23 | 342 | 1 | 4 | 0 | 0 | 80 |
| Gesamt | 672 | 2779 | 339494 | 505 | 300 | 326 | 74 | 1657 | 686 | 3433 | 402041 | 586 | 308 | 562 | 162 | 1623 |

Anmerkungen. Unberücksichtigt blieben: Entwicklungsdiagnostik (n=8) und Offene Angaben (n=274).

CT/PET=Computertomographie, EEG=Elektroencephalografie, EKG=Einfaches Elektrokardiogramm, EMG=Elektromyografie, ENG=Elektroneurographie, MRT=Magnetresonanztomographie, Mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

Tabelle A4.17. ZSE-DUO spezifische Leistungen nach Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | KG (n=672) | | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------|---------------------|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|------|---------------|---------------------|-------------|-------------|------|-----|------|-----|------|
| | n mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | IG Fehlend | n mind. 1 Leist. | m Leist. | in Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| Präfragebogen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 686 | 686 | 32265 | 47 | 5 | 50 | 41 | 52 |
| Epikrise | 672 | 672 | 202435 | 301 | 8 | 297 | 297 | 318 | 0 | 686 | 686 | 160495 | 234 | 16 | 226 | 218 | 256 |
| 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 672 | 672 | 68483 | 102 | 14 | 111 | 78 | 111 | 0 | 686 | 686 | 101468 | 148 | 19 | 146 | 129 | 541 |
| jede weitere Fallbesprechung | 115 | 160 | 23748 | 35 | 91 | 0 | 0 | 698 | 25 | 376 | 638 | 48430 | 73 | 161 | 42 | 0 | 1982 |
| 1. Präsenzsprechstunde | 672 | 672 | 71037 | 106 | 4 | 105 | 102 | 117 | 0 | 686 | 686 | 130195 | 190 | 11 | 187 | 176 | 223 |
| jede weitere Präsenzsprechstunde | 93 | 141 | 7158 | 11 | 31 | 0 | 0 | 293 | 0 | 127 | 173 | 28070 | 41 | 101 | 0 | 0 | 879 |
| Telemedizin | 96 | 116 | 4776 | 7 | 19 | 0 | 0 | 146 | 0 | 228 | 464 | 26751 | 39 | 81 | 0 | 0 | 753 |
| interdisziplinäre Fallkonferenzen regional | 336 | 472 | 59096 | 88 | 103 | 40 | 0 | 404 | 0 | 324 | 424 | 94439 | 138 | 225 | 0 | 0 | 1868 |
| ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 | 14 | 5047 | 7 | 63 | 0 | 0 | 1156 |
| Arztbrief | 672 | 672 | 114643 | 171 | - | - | - | - | 0 | 686 | 686 | 150419 | 219 | - | - | - | - |
| Gesamt | 672 | 3577 | 551375 | 821 | 154 | 818 | 664 | 1503 | 25 | 661 | 4988 | 752337 | 1138 | 352 | 1035 | 801 | 3295 |
| Aus den offenen Angaben | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Fallbesprechung nicht Lotse (überw. ZSE 601)(Code 11)n327 | 59 | | 3206 | 54 | 33 | 48 | 12 | 144 | 0 | 61 | | 5228 | 86 | 106 | 60 | 12 | 761 |
| Kontakt_Patient (überwiegen ZSE 609)(Code 12)n63 | 17 | | 1299 | 76 | 19 | 80 | 16 | 111 | 0 | 15 | | 1182 | 79 | 50 | 80 | 11 | 159 |

Anmerkungen. mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

Tabelle A4.18. Diagnosekosten pro Patient in EUR (KG n=672, IG n=686)

| | | Fehlend | n mind. 1 Leist. | m Leist. | In Summe | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Mdn</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> |
|----------------------------------------------------------|----|---------|---------------------|-------------|-------------|----------|-----------|------------|------------|------------|
| Diagnosekosten: ZSE-DUO spezifische Leistungen insgesamt | KG | 0 | 672 | 3577 | 551375 | 821 | 154 | 818 | 664 | 1503 |
| | IG | 25 | 661 | 4988 | 752337 | 1138 | 352 | 1035 | 801 | 3295 |
| Diagnosekosten: Untersuchungen insgesamt | KG | 0 | 672 | 2779 | 339494 | 505 | 300 | 326 | 74 | 1657 |
| | IG | 0 | 686 | 3433 | 402041 | 586 | 308 | 562 | 162 | 1623 |
| Diagnosekosten Gesamt | KG | 0 | 672 | 7154 | 890869 | 1326 | 345 | 1243 | 832 | 2798 |
| | IG | 25 | 661 | 9976 | 1139006 | 1723 | 501 | 1629 | 989 | 3912 |

Anmerkungen. mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

Tabelle A4.19. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten für medizinische Untersuchungen nach Untersuchungsgruppe, Ergebnisse Mann-Whitney U-Test

| | KG (n=672) | | IG (n=686) | | U-Test | | | |
|--------------------------------------------|---------------|------------|---------------|------------|---------------|--------------|------------------|-------------|
| | M | SD | M | SD | U | Z | p | r |
| | Arthroskopie | 1 | 13 | 3 | 38 | 231158 | 0,797 | 0,425 |
| Allergietest | 1 | 7 | 1 | 6 | 232686 | 0,903 | 0,366 | 0,02 |
| Belastungs-EKG | 1 | 9 | 2 | 12 | 233731 | 1,372 | 0,170 | 0,04 |
| Biopsie | 39 | 94 | 60 | 117 | 249512 | 3,737 | <0,001 | 0,10 |
| Blutuntersuchung | 24 | 50 | 36 | 60 | 276720 | 6,842 | <0,001 | 0,19 |
| Andere Blutuntersuchung (z.B. Nierenwerte) | 19 | 43 | 28 | 50 | 264403 | 5,082 | <0,001 | 0,14 |
| Bronchoskopie | 1 | 11 | 3 | 19 | 233494 | 2,154 | 0,031 | 0,06 |
| CT/PET | 13 | 45 | 18 | 56 | 234718 | 1,126 | 0,260 | 0,03 |
| EEG | 5 | 27 | 7 | 34 | 234351 | 1,278 | 0,201 | 0,03 |
| EKG | 7 | 30 | 15 | 50 | 247097 | 3,811 | <0,001 | 0,10 |
| EMG | 9 | 39 | 9 | 29 | 234862 | 1,005 | 0,315 | 0,03 |
| ENG | 12 | 39 | 11 | 35 | 227907 | -0,534 | 0,593 | -0,01 |
| Gastroskopie | 6 | 25 | 10 | 36 | 237458 | 2,212 | 0,027 | 0,06 |
| Genetische Untersuchung | 102 | 170 | 125 | 180 | 244627 | 2,450 | 0,014 | 0,07 |
| Hörtest | 1 | 9 | 1 | 8 | 232686 | 0,978 | 0,328 | 0,03 |
| Hormonuntersuchung | 7 | 28 | 9 | 29 | 238589 | 1,625 | 0,104 | 0,04 |
| Koloskopie | 7 | 33 | 10 | 40 | 236134 | 1,947 | 0,052 | 0,05 |
| Liquorentnahme | 14 | 70 | 10 | 34 | 231164 | 0,191 | 0,849 | 0,01 |
| Langzeit-EKG (24-h) | 1 | 10 | 2 | 15 | 236379 | 2,218 | 0,027 | 0,06 |
| Lungenfunktionstest | 4 | 24 | 6 | 27 | 238539 | 2,324 | 0,020 | 0,06 |
| MRT | 25 | 64 | 37 | 75 | 249551 | 3,680 | <0,001 | 0,10 |
| Ophthalmoskopie | 2 | 12 | 1 | 9 | 226179 | -1,581 | 0,114 | -0,04 |
| Röntgenuntersuchung | 5 | 22 | 7 | 51 | 229345 | -0,308 | 0,758 | -0,01 |
| Szintigrafie | 3 | 28 | 2 | 11 | 231372 | 0,468 | 0,640 | 0,01 |
| Sonografie | 11 | 35 | 15 | 49 | 239132 | 1,713 | 0,087 | 0,05 |
| Tonometrie | 1 | 17 | 1 | 4 | 228589 | -0,802 | 0,423 | -0,02 |
| Gesamt | 321 | 385 | 427 | 392 | 278192 | 6,640 | <0,001 | 0,18 |

Anmerkungen. Unberücksichtigt blieben: Entwicklungsdiagnostik (n=8) und Offene Angaben (n=274).
 CT/PET=Computertomographie, EEG=Elektroencephalografie, EKG=Einfaches Elektrokardiogramm,
 EMG=Elektromyografie, ENG=Elektroneurographie, MRT=Magnetresonanztomographie

Tabelle A4.20. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Kosten ZSE-DUO spezifische Leistungen nach Untersuchungsgruppe, Ergebnisse Mann-Whitney U-Test

| | KG (n=672) | | | IG (n=686) | | | U-Test | | | |
|---------------------------------------------------|------------|-----|-----|------------|------|-----|--------|---------|--------|--------|
| | Fehlend | M | SD | Fehlend | M | SD | U | Z | p | r |
| Präfragebogen | 0 | 0 | 0 | 0 | 47 | 5 | - | - | - | - |
| Epikrise | 0 | 301 | 8 | 0 | 234 | 16 | 0 | -32,687 | <0,001 | -0,887 |
| 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 0 | 102 | 14 | 0 | 148 | 19 | 460992 | 32,687 | <0,001 | 0,887 |
| jede weitere Fallbesprechung | 0 | 35 | 91 | 25 | 73 | 161 | 295804 | 12,132 | <0,001 | 0,332 |
| 1. Präsenzsprechstunde | 0 | 106 | 4 | 0 | 190 | 11 | 460992 | 32,687 | <0,001 | 0,887 |
| jede weitere Präsenzsprechstunde | 0 | 11 | 31 | 0 | 41 | 101 | 246684 | 3,492 | <0,001 | 0,095 |
| Telemedizin | 0 | 7 | 19 | 0 | 39 | 81 | 282907 | 9,706 | <0,001 | 0,263 |
| interdisziplinäre Fallkonferenzen regional | 0 | 88 | 103 | 0 | 138 | 225 | 236913 | 0,956 | 0,339 | 0,026 |
| ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 63 | - | - | - | - |
| Arztbrief | 0 | 171 | | 0 | 219 | | - | - | - | - |
| Gesamt | 0 | 821 | 154 | 25 | 1138 | 352 | 272084 | 5,789 | <,001 | 0,159 |

Tabelle A4.21. Diagnosekosten pro Patient in EUR: Ergebnisse Mann-Whitney U-Test

| | KG (n=672) | | | IG (n=686) | | | U-Test | | | |
|----------------------------------------------------------|------------|-------------|------------|------------|-------------|------------|--------|--------|--------|-------|
| | Fehlend | M | SD | Fehlend | M | SD | U | Z | p | r |
| Diagnosekosten: ZSE-DUO spezifische Leistungen insgesamt | 0 | 821 | 154 | 25 | 1138 | 352 | 376379 | 21,991 | <0,001 | 0,602 |
| Diagnosekosten: Untersuchungen insgesamt | 0 | 321 | 385 | 0 | 427 | 392 | 278192 | 6,640 | <0,001 | 0,18 |
| Diagnosekosten Gesamt | 0 | 1142 | 417 | 25 | 1564 | 554 | 329013 | 15,217 | <0,001 | 0,41 |

Tabelle A4.22.ZSE-DUO-spezifisch Leistungen nach Leistungsart und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | | Leistungshäufigkeit | | | | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | |
|--------|---------------------------------------------------|---------------------|------------|---------|-----|---------|----------------------------------------|-----|-------|-----|-------|-------|
| | | Fehlend | Gültiges N | n mind. | | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max |
| | | | | 1 | m | | | | | | | |
| KG | Präfragebogen | 0 | 672 | 0 | 0 | 0 | - | - | - | - | - | - |
| | Epikrise | 0 | 672 | 672 | 672 | 1 | 36.956 | 55 | 2 | 55 | 51 | 58 |
| | 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 0 | 672 | 672 | 672 | 1 | 68.483 | 102 | 14 | 111 | 78 | 111 |
| | jede weitere Fallbesprechung | 0 | 672 | 115 | 160 | 0 | 23.748 | 35 | 91 | - | - | 698 |
| | 1. Präsenzsprechstunde | 0 | 672 | 672 | 672 | 1 | 71.037 | 106 | 4 | 105 | 102 | 117 |
| | jede weitere Präsenzsprechstunde | 0 | 672 | 93 | 141 | 0 | 7.158 | 11 | 31 | - | - | 293 |
| | Telemedizin | 0 | 672 | 96 | 116 | 0 | 4.776 | 7 | 19 | - | - | 146 |
| | interdisziplinäre Fallkonferenzen regional | 0 | 672 | 336 | 472 | 1 | 59.096 | 88 | 103 | 40 | - | 404 |
| | ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz | 0 | 672 | 0 | 0 | 0 | - | - | - | - | - | - |
| | Arztbrief | 0 | 672 | 672 | 672 | 1 | 114.643 | 171 | | | | |
| Gesamt | 0 | 672 | 672 | 3577 | 5 | 551.375 | 821 | 154 | 818 | 664 | 1.503 | |
| IG | Präfragebogen | 0 | 686 | 686 | 686 | 1 | 32.265 | 47 | 5 | 50 | 41 | 52 |
| | Epikrise | 0 | 686 | 686 | 686 | 1 | 59.064 | 86 | 90 | 63 | 42 | 761 |
| | 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 0 | 686 | 686 | 686 | 1 | 101.468 | 148 | 19 | 146 | 129 | 541 |
| | jede weitere Fallbesprechung | 25 | 661 | 376 | 638 | 1 | 48.430 | 73 | 161 | 42 | - | 1.982 |
| | 1. Präsenzsprechstunde | 0 | 686 | 686 | 686 | 1 | 130.195 | 190 | 11 | 187 | 176 | 223 |
| | jede weitere Präsenzsprechstunde | 0 | 686 | 127 | 173 | 0 | 28.070 | 41 | 101 | - | - | 879 |
| | Telemedizin | 0 | 686 | 228 | 464 | 1 | 26.751 | 39 | 81 | - | - | 753 |
| | interdisziplinäre Fallkonferenzen regional | 0 | 686 | 324 | 424 | 1 | 94.439 | 138 | 225 | - | - | 1.868 |
| | ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz | 0 | 686 | 13 | 14 | 0 | 5.047 | 7 | 63 | - | - | 1.156 |
| | Arztbrief | 0 | 686 | 686 | 686 | 1 | 150.419 | 219 | 173 | 147 | 76 | 578 |
| Gesamt | 25 | 661 | 661 | 4988 | 8 | 752.337 | 1.138 | 352 | 1.035 | 801 | 3.295 | |
| Gesamt | Präfragebogen | 0 | 1358 | 686 | 686 | 1 | 32.265 | 24 | 24 | 41 | - | 52 |

| | Leistungshäufigkeit | | | | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | | |
|---------------------------------------------------|---------------------|-------------|-------------|-------------|----------|----------------------------------------|------------|------------|------------|------------|--------------|--|
| | Fehlend | Gültiges N | n mind. | | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | |
| | | | 1 | m | | | | | | | | |
| Epikrise | 0 | 1358 | 1358 | 1358 | 1 | 96.020 | 71 | 66 | 57 | 42 | 761 | |
| 1. Fallbesprechung und Unterlagensichtung | 0 | 1358 | 1358 | 1358 | 1 | 169.951 | 125 | 28 | 129 | 78 | 541 | |
| jede weitere Fallbesprechung | 25 | 1333 | 491 | 798 | 1 | 72.178 | 54 | 132 | - | - | 1.982 | |
| 1. Präsenzsprechstunde | 0 | 1358 | 1358 | 1358 | 1 | 201.231 | 148 | 43 | 176 | 102 | 223 | |
| jede weitere Präsenzsprechstunde | 0 | 1358 | 220 | 314 | 0 | 35.228 | 26 | 76 | - | - | 879 | |
| Telemedizin | 0 | 1358 | 324 | 580 | 0 | 31.526 | 23 | 61 | - | - | 753 | |
| interdisziplinäre Fallkonferenzen regional | 0 | 1358 | 660 | 896 | 1 | 153.535 | 113 | 177 | - | - | 1.868 | |
| ZSE-übergreifende interdisziplinäre Fallkonferenz | 0 | 1358 | 13 | 14 | 0 | 5.047 | 4 | 45 | - | - | 1.156 | |
| Arztbrief | 0 | 1358 | 1358 | 1358 | 1 | 265.062 | 195 | | | | | |
| Gesamt | 25 | 1333 | 1333 | 8565 | 6 | 1303712 | 978 | 314 | 909 | 664 | 3.295 | |

Anmerkungen. mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

Tabelle A4.23. ZSE-DUO spezifische Leistungen Gesamt nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | Fehlend | Gültiges N | n mind. 1 Leistung | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | | |
|---------------------------------------|---------|---------------|-----------------------|---------------------|---|----------------------------------------|-------|-----|-------|-----|-------|--|
| | | | | m Leistungen | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | |
| KG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 0 | 471 | 471 | 2436 | 5 | 390.760 | 830 | 152 | 818 | 683 | 1.503 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 0 | 75 | 75 | 461 | 6 | 61.442 | 819 | 178 | 745 | 664 | 1.501 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 0 | 126 | 126 | 680 | 5 | 99.172 | 787 | 145 | 790 | 674 | 1.452 | |
| Gesamt | 0 | 672 | 672 | 3577 | 5 | 551.375 | 821 | 154 | 818 | 664 | 1.503 | |
| IG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 12 | 188 | 188 | 1309 | 7 | 221.878 | 1.180 | 336 | 1.107 | 834 | 3.224 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 12 | 189 | 189 | 1519 | 8 | 224.602 | 1.188 | 375 | 1.050 | 827 | 3.089 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 1 | 284 | 284 | 2160 | 8 | 305.857 | 1.077 | 338 | 977 | 801 | 3.295 | |
| Gesamt | 25 | 661 | 661 | 4988 | 8 | 752.337 | 1.138 | 352 | 1.035 | 801 | 3.295 | |
| Gesamt | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 12 | 659 | 659 | 3745 | 6 | 612.639 | 930 | 271 | 858 | 683 | 3.224 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 12 | 264 | 264 | 1980 | 8 | 286.044 | 1.084 | 371 | 972 | 664 | 3.089 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 1 | 410 | 410 | 2840 | 7 | 405.029 | 988 | 321 | 918 | 674 | 3.295 | |
| Gesamt | 25 | 1333 | 1333 | 8565 | 6 | 1.303.712 | 978 | 314 | 909 | 664 | 3.295 | |

Tabelle A4.24. Diagnosekosten: medizinische Untersuchungen nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | Fehlend | Gültiges N | n mind. 1 Leistung | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | | |
|---------------------------------------|---------|---------------|--------------------------|---------------------|---|----------------------------------------|-----|-----|-----|-----|------|--|
| | | | | m Leistungen | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | |
| KG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 0 | 471 | 471 | 1172 | 2 | 112673 | 239 | 347 | 25 | 0 | 1721 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 0 | 75 | 75 | 396 | 5 | 41582 | 554 | 415 | 663 | 0 | 1702 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 0 | 126 | 126 | 553 | 4 | 61654 | 489 | 392 | 405 | 0 | 1491 | |
| Gesamt | 0 | 672 | 672 | 2121 | 3 | 215908 | 321 | 385 | 161 | 0 | 1721 | |
| IG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 0 | 200 | 200 | 728 | 4 | 75915 | 380 | 398 | 292 | 0 | 1696 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 0 | 201 | 201 | 859 | 4 | 94887 | 472 | 400 | 413 | 0 | 1604 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 0 | 285 | 285 | 1177 | 4 | 122389 | 429 | 379 | 394 | 0 | 1545 | |
| Gesamt | 0 | 686 | 686 | 2764 | 4 | 293191 | 427 | 392 | 387 | 0 | 1696 | |
| Gesamt | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 12 | 659 | 671 | 1900 | 3 | 188588 | 281 | 368 | 62 | 0 | 1721 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 12 | 264 | 276 | 1255 | 5 | 136469 | 494 | 405 | 425 | 0 | 1702 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 1 | 410 | 411 | 1730 | 4 | 184042 | 448 | 384 | 400 | 0 | 1545 | |
| Gesamt | 25 | 1333 | 1358 | 4885 | 4 | 509099 | 375 | 392 | 281 | 0 | 1721 | |

Tabelle A4.25. Diagnosekosten insgesamt nach Diagnose erhalten und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | Fehlend | Gülti ges N | n mind. 1 Leistung | Leistungshäufigkeit | | Kosten in Summe und pro Patient in EUR | | | | | | |
|---------------------------------------|---------|----------------|-----------------------|---------------------|----|----------------------------------------|------|-----|------|-----|------|--|
| | | | | m Leistungen | M | Summe | M | SD | Mdn | Min | Max | |
| KG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 0 | 471 | 471 | 3608 | 8 | 503433 | 1069 | 386 | 953 | 683 | 2836 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 0 | 75 | 75 | 857 | 11 | 103024 | 1374 | 446 | 1463 | 664 | 2367 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 0 | 126 | 126 | 1233 | 10 | 160826 | 1276 | 431 | 1229 | 674 | 2556 | |
| Gesamt | 0 | 672 | 672 | 5698 | 8 | 767283 | 1142 | 417 | 1002 | 664 | 2836 | |
| IG | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 12 | 188 | 188 | 2016 | 11 | 295272 | 1571 | 544 | 1459 | 857 | 3659 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 12 | 189 | 189 | 2299 | 12 | 311443 | 1648 | 564 | 1558 | 840 | 3769 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 1 | 284 | 284 | 3330 | 12 | 427283 | 1505 | 549 | 1392 | 801 | 3801 | |
| Gesamt | 25 | 661 | 661 | 7645 | 12 | 1033998 | 1564 | 554 | 1457 | 801 | 3801 | |
| Gesamt | | | | | | | | | | | | |
| keine Diagnose | 12 | 659 | 659 | 5624 | 9 | 798705 | 1212 | 492 | 1076 | 683 | 3659 | |
| gesicherter Diagnose, nicht erklärend | 12 | 264 | 264 | 3156 | 12 | 414467 | 1570 | 546 | 1495 | 664 | 3769 | |
| gesicherter & erklärende Diagnose | 1 | 410 | 410 | 4563 | 11 | 588109 | 1434 | 526 | 1343 | 674 | 3801 | |
| Gesamt | 25 | 1333 | 1333 | 13343 | 10 | 1801281 | 1351 | 533 | 1241 | 664 | 3801 | |

Tabelle A4.26. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Leistungsbereich und Versorgungsform: Häufigkeiten der Leistungen und Kosten in EUR

| | KG (n=672) | | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | |
|----------------------------------------------------------|------------|------------|------------|-------------|-------------|-------------|----------|---------------|------------|------------|------------|-------------|-------------|-------------|----------|--------------|
| | Fehlend | n | mind. 1 | | | Mdn | Min | Max | Fehlend | n | mind. 1 | | | Mdn | Min | Max |
| | | | Leist. | M | SD | | | | | | Leist. | M | SD | | | |
| Arztkontakte | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Allgemeinmedizin | 208 | 464 | 390 | 604 | 712 | 386 | 0 | 6956 | 223 | 463 | 395 | 537 | 579 | 386 | 0 | 4637 |
| Psychiatrie, Psychologie und/ oder Psychosomatik | 194 | 478 | 138 | 845 | 2066 | 0 | 0 | 20832 | 190 | 496 | 186 | 1127 | 2488 | 0 | 0 | 19706 |
| übrige Fachdisziplinen | 265 | 407 | 344 | 960 | 1087 | 648 | 0 | 8162 | 269 | 417 | 380 | 890 | 1051 | 648 | 0 | 8421 |
| Gesamt | 281 | 391 | 351 | 2531 | 3030 | 1450 | 0 | 24560 | 287 | 399 | 385 | 2665 | 3099 | 1575 | 0 | 21902 |
| Stationäre Aufenthalte | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psychiatrische Aufenthalte - teilstationär | 179 | 493 | 17 | 438 | 4825 | 0 | 0 | 94868 | 171 | 515 | 9 | 72 | 1104 | 0 | 0 | 24395 |
| Psychiatrische Aufenthalte - vollstationär | 181 | 491 | 23 | 707 | 3863 | 0 | 0 | 46704 | 169 | 517 | 32 | 1143 | 6138 | 0 | 0 | 83400 |
| Nicht-psychiatrische Aufenthalte vollstationär | 193 | 479 | 132 | 233 | 379 | 0 | 0 | 847 | 187 | 499 | 117 | 199 | 359 | 0 | 0 | 847 |
| Gesamt | 205 | 467 | 148 | 1245 | 6216 | 0 | 0 | 94868 | 195 | 491 | 137 | 1190 | 5013 | 0 | 0 | 50470 |
| Professionelle Unterstützung im Alltag | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ambulante Pflege | 183 | 489 | 12 | 388 | 7208 | 0 | 0 | 158796 | 180 | 506 | 9 | 122 | 1955 | 0 | 0 | 43003 |
| Haushaltshilfe | 187 | 485 | 21 | 159 | 1317 | 0 | 0 | 24624 | 178 | 508 | 23 | 189 | 1641 | 0 | 0 | 25445 |
| Gesamt | 189 | 483 | 27 | 549 | 7424 | 0 | 0 | 158796 | 185 | 501 | 25 | 307 | 3325 | 0 | 0 | 68448 |
| Heilmittel | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Physiotherapie | 218 | 454 | 212 | 370 | 732 | 0 | 0 | 4896 | 204 | 482 | 214 | 344 | 710 | 0 | 0 | 6120 |
| Ergotherapie | 212 | 460 | 44 | 115 | 501 | 0 | 0 | 4485 | 205 | 481 | 70 | 165 | 556 | 0 | 0 | 4485 |
| Stimm-Sprechtherapie | 201 | 471 | 18 | 48 | 320 | 0 | 0 | 3765 | 198 | 488 | 26 | 75 | 440 | 0 | 0 | 5324 |
| Ernährungstherapie | 208 | 464 | 41 | 11 | 82 | 0 | 0 | 1639 | 206 | 480 | 31 | 15 | 140 | 0 | 0 | 2837 |
| Gesamt | 251 | 421 | 204 | 517 | 1105 | 0 | 0 | 6908 | 239 | 447 | 205 | 553 | 1342 | 0 | 0 | 13880 |
| Hilfsmittel | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Blutzuckermessgerät | 239 | 433 | 24 | 29 | 118 | 0 | 0 | 517 | 233 | 453 | 19 | 22 | 104 | 0 | 0 | 517 |
| Inhalationsgerät | 246 | 426 | 24 | 31 | 128 | 0 | 0 | 555 | 233 | 453 | 17 | 21 | 106 | 0 | 0 | 555 |
| Cochlear Implantat | 254 | 418 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 244 | 442 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Hörgerät/Hörhilfe | 250 | 422 | 13 | 42 | 238 | 0 | 0 | 1374 | 246 | 440 | 11 | 34 | 215 | 0 | 0 | 1374 |
| Spezielle Computerausstattung (z.B. Großfeldtastatur) | 254 | 418 | 5 | 16 | 149 | 0 | 0 | 1368 | 238 | 448 | 9 | 27 | 192 | 0 | 0 | 1368 |
| Elektro-Rollstuhl | 246 | 426 | 22 | 40 | 170 | 0 | 0 | 767 | 239 | 447 | 15 | 26 | 138 | 0 | 0 | 767 |
| Mechanischer Rollstuhl | 252 | 420 | 9 | 16 | 111 | 0 | 0 | 767 | 238 | 448 | 9 | 15 | 108 | 0 | 0 | 767 |
| Rollator | 246 | 426 | 28 | 4 | 16 | 0 | 0 | 64 | 227 | 459 | 29 | 4 | 16 | 0 | 0 | 64 |

| | KG (n=672) | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | | |
|-------------------------------------------|------------|-----|-------------------|-----|-----|-----|-----|------|------------|-----|-------------------|-----|-----|-----|-----|------|
| | Fehlend | n | mind. 1 Leist. | M | SD | Mdn | Min | Max | Fehlend | n | mind. 1 Leist. | M | SD | Mdn | Min | Max |
| Unterarmgehstütze | 253 | 419 | 20 | 3 | 14 | 0 | 0 | 64 | 239 | 447 | 13 | 2 | 11 | 0 | 0 | 64 |
| Sonstiges, und zwar(Offene Angabe): | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Adaptionshilfen | 253 | 419 | 4 | 1 | 7 | 0 | 0 | 73 | 239 | 447 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Applikationshilfen | 253 | 419 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 238 | 448 | 2 | 2 | 26 | 0 | 0 | 391 |
| Bade- und Duschhilfen | 250 | 422 | 9 | 3 | 23 | 0 | 0 | 159 | 234 | 452 | 6 | 2 | 18 | 0 | 0 | 159 |
| Bandagen | 250 | 422 | 3 | 1 | 6 | 0 | 0 | 73 | 239 | 447 | 4 | 1 | 7 | 0 | 0 | 73 |
| Bestrahlungsgeräte | 253 | 419 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 239 | 447 | 1 | 1 | 14 | 0 | 0 | 286 |
| Einlagen | 252 | 420 | 5 | 1 | 12 | 0 | 0 | 114 | 235 | 451 | 8 | 2 | 15 | 0 | 0 | 114 |
| Elektrosimulationsgeräte | 251 | 421 | 6 | 3 | 28 | 0 | 0 | 234 | 238 | 448 | 5 | 3 | 25 | 0 | 0 | 234 |
| Gehhilfen | 249 | 423 | 8 | 1 | 9 | 0 | 0 | 64 | 238 | 448 | 5 | 1 | 7 | 0 | 0 | 64 |
| Hilfsmittel gegen Dekubitus | 253 | 419 | 2 | 1 | 21 | 0 | 0 | 310 | 239 | 447 | 1 | 1 | 15 | 0 | 0 | 310 |
| Hörhilfen | 248 | 424 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 236 | 450 | 1 | 3 | 65 | 0 | 0 | 1374 |
| Inhalations- und Atemtherapiegeräte | 246 | 426 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 229 | 457 | 5 | 6 | 58 | 0 | 0 | 555 |
| Inkontinenzhilfen | 252 | 420 | 2 | 1 | 21 | 0 | 0 | 307 | 239 | 447 | 1 | 1 | 15 | 0 | 0 | 307 |
| Kommunikationshilfen | 253 | 419 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 239 | 447 | 1 | 5 | 106 | 0 | 0 | 2243 |
| Hilfsmittel zur Kompressionstherapie | 253 | 419 | 4 | 2 | 21 | 0 | 0 | 219 | 238 | 448 | 2 | 1 | 15 | 0 | 0 | 219 |
| Kranken-/Behindertenfahrzeuge | 245 | 427 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 230 | 456 | 6 | 10 | 87 | 0 | 0 | 767 |
| Lagerungshilfen | 253 | 419 | 1 | 0 | 7 | 0 | 0 | 143 | 239 | 447 | 1 | 0 | 7 | 0 | 0 | 143 |
| Messgeräte für Körperzustände/-funktionen | 241 | 431 | 9 | 11 | 74 | 0 | 0 | 517 | 228 | 458 | 7 | 8 | 63 | 0 | 0 | 517 |
| Mobilitätshilfen | 251 | 421 | 2 | 3 | 50 | 0 | 0 | 731 | 237 | 449 | 5 | 8 | 77 | 0 | 0 | 731 |
| Orthesen/Schienen | 251 | 421 | 11 | 7 | 42 | 0 | 0 | 260 | 237 | 449 | 10 | 6 | 38 | 0 | 0 | 260 |
| Beinprothesen | 253 | 419 | 1 | 5 | 106 | 0 | 0 | 2179 | 239 | 447 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Sehhilfen | 252 | 420 | 3 | 1 | 7 | 0 | 0 | 88 | 238 | 448 | 2 | 0 | 6 | 0 | 0 | 88 |
| Sitzhilfen | 252 | 420 | 2 | 8 | 117 | 0 | 0 | 1692 | 239 | 447 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Schuhe | 252 | 420 | 1 | 1 | 24 | 0 | 0 | 496 | 239 | 447 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Therapeutische Bewegungsgeräte | 253 | 419 | 1 | 1 | 25 | 0 | 0 | 502 | 239 | 447 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Toilettenhilfen | 253 | 419 | 5 | 1 | 12 | 0 | 0 | 107 | 239 | 447 | 1 | 0 | 5 | 0 | 0 | 107 |
| Haarersatz | 253 | 419 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 239 | 447 | 1 | 1 | 20 | 0 | 0 | 415 |
| Gesamt | 263 | 409 | 96 | 157 | 393 | 0 | 0 | 2179 | 258 | 428 | 82 | 140 | 374 | 0 | 0 | 2243 |

| | KG (n=672) | | | | | | | | IG (n=686) | | | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------|-----|-------------------|------|-------|------|-----|--------|------------|-----|-------------------|------|------|------|-----|-------|
| | Fehlend | n | mind. 1 Leist. | M | SD | Mdn | Min | Max | Fehlend | n | mind. 1 Leist. | M | SD | Mdn | Min | Max |
| Medikamente | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1. Tatsächlicher Verbrauch (nur Patientenangaben für Behandlungsdauer einbeziehen) | 368 | 304 | | 651 | 2330 | 16 | 0 | 18587 | 398 | 288 | | 811 | 2534 | 44 | 0 | 21899 |
| 2. Langzeitmedikation für alle Patienten 6 Monate (Basisfall) | 201 | 471 | 324 | 693 | 2971 | 112 | 0 | 48312 | 240 | 446 | 324 | 841 | 3058 | 164 | 0 | 37868 |
| 3. Langzeitmedikation für alle Patienten 12 Monate (Sensitivitätsanalyse) | 201 | 471 | 324 | 371 | 1684 | 76 | 0 | 17777 | 240 | 446 | 324 | 554 | 2352 | 83 | 0 | 23558 |
| Gesamtkosten | 425 | 247 | 224 | 5685 | 13386 | 2655 | 0 | 162262 | 453 | 233 | 228 | 6009 | 9770 | 3027 | 0 | 78698 |

Anmerkungen. mind. 1 Leist.= Anzahl Patienten, die mindestens eine Leistung der jeweiligen Leistungskategorie erhielten.

Tabelle A4.27. Gesamtkosten pro Patient in EUR nach Leistungsbereich und Versorgungsform, Mann-Whitney U-Test

| | KG (n=672) | | | IG (n=686) | | | Mann-Whitney U Test | | | |
|--------------------------------------------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|---------------------|---------------|--------------|---------------|
| | Fehlend | M | SD | Fehlend | M | SD | U | Z | p | r |
| Arztkontakte | | | | | | | | | | |
| Allgemeinmedizin | 208 | 604 | 712 | 223 | 537 | 579 | 102427 | -1,229 | 0,219 | -0,040 |
| Psychiatrie, Psychologie und/oder Psychosomatik | 194 | 845 | 2066 | 190 | 1127 | 2488 | 128335 | 2,661 | 0,008 | 0,085 |
| übrige Fachdisziplinen | 265 | 960 | 1087 | 269 | 890 | 1051 | 82661 | -0,646 | 0,518 | -0,023 |
| Gesamt | 281 | 2531 | 3030 | 287 | 2665 | 3099 | 80326 | 0,724 | 0,469 | 0,026 |
| Stationäre Aufenthalte | | | | | | | | | | |
| Psychiatrische Aufenthalte - teilstationär | 179 | 438 | 4825 | 171 | 72 | 1104 | 125014 | -1,554 | 0,120 | -0,049 |
| Psychiatrische Aufenthalte - vollstationär | 181 | 707 | 3863 | 169 | 1143 | 6138 | 128853 | 1,061 | 0,289 | 0,033 |
| Nicht-psychiatrische Aufenthalte - vollstationär | 193 | 233 | 379 | 187 | 199 | 359 | 114598 | -1,474 | 0,140 | -0,047 |
| Gesamt | 205 | 1245 | 6216 | 195 | 1190 | 5013 | 110747 | -1,138 | 0,255 | -0,037 |
| Professionelle Unterstützung im Alltag | | | | | | | | | | |
| Ambulante Pflege | 183 | 388 | 7208 | 180 | 122 | 1955 | 123133 | -0,530 | 0,596 | -0,017 |
| Haushaltshilfe | 187 | 159 | 1317 | 178 | 189 | 1641 | 123420 | 0,142 | 0,887 | 0,005 |
| Gesamt | 189 | 549 | 7424 | 185 | 307 | 3325 | 120249 | -0,430 | 0,667 | -0,014 |
| Heilmittel | | | | | | | | | | |
| Physiotherapie | 218 | 370 | 732 | 204 | 344 | 710 | 106577 | -0,750 | 0,453 | -0,025 |
| Ergotherapie | 212 | 115 | 501 | 205 | 165 | 556 | 116105 | 2,318 | 0,020 | 0,076 |
| Stimm-Sprechtherapie | 201 | 48 | 320 | 198 | 75 | 440 | 116671 | 1,123 | 0,261 | 0,036 |
| Ernährungstherapie | 208 | 11 | 82 | 206 | 15 | 140 | 108783 | -1,337 | 0,181 | -0,044 |
| Gesamt | 251 | 517 | 1105 | 239 | 553 | 1342 | 92497 | -0,469 | 0,639 | -0,016 |
| Hilfsmittel | | | | | | | | | | |
| Blutzuckermessgerät | 239 | 29 | 118 | 233 | 22 | 104 | 96752 | -0,933 | 0,351 | -0,031 |
| Inhalationsgerät | 246 | 31 | 128 | 233 | 21 | 106 | 94674 | -1,321 | 0,187 | -0,045 |
| Cochlear Implantat | 254 | 0 | 0 | 244 | 0 | 0 | 92378 | 0,000 | 1,000 | 0,000 |
| Hörgerät/Hörhilfe | 250 | 42 | 238 | 246 | 34 | 215 | 92301 | -0,518 | 0,605 | -0,018 |
| Spezielle Computerausstattung | 254 | 16 | 149 | 238 | 27 | 192 | 94393 | 0,947 | 0,344 | 0,032 |
| Elektro-Rollstuhl | 246 | 40 | 170 | 239 | 26 | 138 | 93489 | -1,325 | 0,185 | -0,045 |
| Mechanischer Rollstuhl | 252 | 16 | 111 | 238 | 15 | 108 | 93954 | -0,138 | 0,890 | -0,005 |
| Rollator | 246 | 4 | 16 | 227 | 4 | 16 | 97518 | -0,154 | 0,878 | -0,005 |
| Unterarmgehstütze | 253 | 3 | 14 | 239 | 2 | 11 | 91900 | -1,432 | 0,152 | -0,049 |
| Sonstiges, und zwar (offene Angabe): | | | | | | | | | | 0,000 |

| | KG (n=672) | | | IG (n=686) | | | Mann-Whitney U Test | | | |
|-------------------------------------------|------------|-----|-----|------------|-----|-----|---------------------|--------|-------|--------|
| | Fehlend | M | SD | Fehlend | M | SD | U | Z | p | r |
| Adaptionshilfen | 253 | 1 | 7 | 239 | 0 | 0 | 92753 | -2,069 | 0,039 | -0,070 |
| Applikationshilfen | 253 | 0 | 0 | 238 | 2 | 26 | 94275 | 1,368 | 0,171 | 0,046 |
| Bade- und Duschhilfen | 250 | 3 | 23 | 234 | 2 | 18 | 94604 | -0,915 | 0,360 | -0,031 |
| Bandagen | 250 | 1 | 6 | 239 | 1 | 7 | 94491 | 0,303 | 0,762 | 0,010 |
| Bestrahlungsgeräte | 253 | 0 | 0 | 239 | 1 | 14 | 93856 | 0,968 | 0,333 | 0,033 |
| Einlagen | 252 | 1 | 12 | 235 | 2 | 15 | 95263 | 0,709 | 0,478 | 0,024 |
| Elektrosimulationsgeräte | 251 | 3 | 28 | 238 | 3 | 25 | 94013 | -0,407 | 0,684 | -0,014 |
| Gehhilfen | 249 | 1 | 9 | 238 | 1 | 7 | 94018 | -0,942 | 0,346 | -0,032 |
| Hilfsmittel gegen Dekubitus | 253 | 1 | 21 | 239 | 1 | 15 | 93409 | -0,634 | 0,526 | -0,022 |
| Hörhilfen | 248 | 0 | 0 | 236 | 3 | 65 | 95612 | 0,971 | 0,332 | 0,033 |
| Inhalations- und Atemtherapiegeräte | 246 | 0 | 0 | 229 | 6 | 58 | 98406 | 2,164 | 0,030 | 0,073 |
| Inkontinenzhilfen | 252 | 1 | 21 | 239 | 1 | 15 | 93633 | -0,632 | 0,527 | -0,021 |
| Kommunikationshilfen | 253 | 0 | 0 | 239 | 5 | 106 | 93856 | 0,968 | 0,333 | 0,033 |
| Hilfsmittel zur Kompressionstherapie | 253 | 2 | 21 | 238 | 1 | 15 | 93379 | -0,902 | 0,367 | -0,031 |
| Kranken-/Behindertenfahrzeuge | 245 | 0 | 0 | 230 | 10 | 87 | 98637 | 2,377 | 0,017 | 0,080 |
| Lagerungshilfen | 253 | 0 | 7 | 239 | 0 | 7 | 93633 | -0,046 | 0,963 | -0,002 |
| Messgeräte für Körperzustände/-funktionen | 241 | 11 | 74 | 228 | 8 | 63 | 98147 | -0,627 | 0,531 | -0,021 |
| Mobilitätshilfen | 251 | 3 | 50 | 237 | 8 | 77 | 95118 | 1,053 | 0,292 | 0,036 |
| Orthesen/Schienen | 251 | 7 | 42 | 237 | 6 | 38 | 94150 | -0,370 | 0,711 | -0,013 |
| Beinprothesen | 253 | 5 | 106 | 239 | 0 | 0 | 93423 | -1,033 | 0,302 | -0,035 |
| Sehhilfen | 252 | 1 | 7 | 238 | 0 | 6 | 93828 | -0,521 | 0,602 | -0,018 |
| Sitzhilfen | 252 | 8 | 117 | 239 | 0 | 0 | 93423 | -1,460 | 0,144 | -0,050 |
| Schuhe | 252 | 1 | 24 | 239 | 0 | 0 | 93647 | -1,032 | 0,302 | -0,035 |
| Therapeutische Bewegungsgeräte | 253 | 1 | 25 | 239 | 0 | 0 | 93423 | -1,033 | 0,302 | -0,035 |
| Toilettenhilfen | 253 | 1 | 12 | 239 | 0 | 5 | 92739 | -1,718 | 0,086 | -0,058 |
| Haarersatz | 253 | 0 | 0 | 239 | 1 | 20 | 93856 | 0,968 | 0,333 | 0,033 |
| Gesamt | 263 | 157 | 393 | 258 | 140 | 374 | 84052 | -1,389 | 0,165 | -0,048 |

| | KG (n=672) | | | IG (n=686) | | | Mann-Whitney U Test | | | <i>p</i> | <i>r</i> |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------|-------------|--------------|------------|-------------|-------------|---------------------|--------------|--------------|--------------|----------|
| | Fehlend | <i>M</i> | <i>SD</i> | Fehlend | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>U</i> | <i>Z</i> | | | |
| Medikamente | | | | | | | | | | | |
| 1. Tatsächlicher Verbrauch (nur Patientenangaben für Behandlungsdauer einbeziehen) | 368 | 651 | 2330 | 398 | 811 | 2534 | 47367 | 1,817 | 0,069 | 0,075 | |
| 2. Langzeitmedikation für alle Patienten 6 Monate (Basisfall) | 201 | 693 | 2971 | 240 | 841 | 3058 | 111606 | 1,661 | 0,097 | 0,055 | |
| 3. Langzeitmedikation für alle Patienten 12 Monate (Sensitivitätsanalyse) | 201 | 371 | 1684 | 240 | 554 | 2352 | 112510 | 1,890 | 0,059 | 0,062 | |
| Gesamtkosten | 425 | 5685 | 13386 | 453 | 6009 | 9770 | 30435 | 1,093 | 0,275 | 0,050 | |

Entwicklung eines neuen Screeninginstruments

Das Ziel der Analyse war, zu prüfen, ob aus den eingesetzten standardisierte Fragebögen ein neues kurzes Screeninginstrument zur Hilfe bei der Diagnosestellung von psychischen Störungen für den routinemäßigen Einsatz im ZSE entwickelt werden kann.

Das zugrundeliegende theoretische Konstrukt, welches durch das neue Screeninginstrument erfasst werden soll, ist die mentale Gesundheit von Patienten, die sich aufgrund ihrer unklaren Beschwerden an ein ZSE wenden. Die Konstruktion des neuen Screeninginstruments erfolgt dabei explorativ basierend auf etablierten standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit (siehe Abschnitt Auswertungsstrategie – Verwendete standardisierte Fragebögen zur mentalen Gesundheit).

Erhebungsinstrumente

Studienpopulation und Datenquellen

Patienten, die aufgrund Ihrer unklaren Beschwerden ein ZSE kontaktiert haben wurden gebeten standardisierte Fragebögen zu Angststörungen, depressiven Symptomen, dissoziativen Symptomen, psychopathologischen Symptomen und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zum Zeitpunkt der ersten Präsenzprechstunde (Studieneinschluss) auszufüllen. Die galt sowohl für Patienten in der Kontroll- (KG) und Interventionsgruppe (IG). In der IG wurden die Patienten zudem im Vorfeld zur ersten Präsenzprechstunde an einem ZSE gebeten, dieselben Fragebögen auszufüllen.

Es wurden ausschließlich Daten von Patienten ≥ 18 Jahren berücksichtigt, da für Kinder (≥ 12 bis < 18 Jahre) andere standardisierte Instrumente verwendet werden.

Auswertungsstrategie

Verwendete standardisierte Fragebögen zur mentalen Gesundheit

1. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – EQ-5D-5L

Der EQ-5D-5L ist ein generisches Messinstrument der EuroQol Group (1990) zur Erfassung der Lebensqualität in den fünf Dimensionen Beweglichkeit/ Mobilität, Für-sich-selbst-sorgen, alltägliche Tätigkeiten, Schmerzen/ körperliche Beschwerden, und Angst/ Niedergeschlagenheit. Jede Dimension wird in fünf Leveln, von keine bis extreme Probleme gemessen (EuroQolGroup, 1990).

2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – EQ Visual Analogue Scale

Die EQ-VAS ist ein quantitatives Messinstrument für die allgemeine Gesundheit auf einer vertikalen Skala von 20cm mit den gekennzeichneten Endpunkten „Die beste vorstellbare Gesundheit“ und „Die schlechteste vorstellbare Gesundheit“ (EuroQolGroup, 1990).

3. Gesundheitsbezogene Lebensqualität – 12-Item Short Form Health Survey (SF-12)

Der SF-12 erfasst die körperliche und mentale Gesundheit anhand von acht Subskalen: Allgemeine Gesundheit, körperliche Funktionalität, körperliche Rollenfunktion, emotionale Rollenfunktion, Schmerz, psychisches Wohlbefinden, Vitalität und soziale Funktionsfähigkeit (Gandek et al., 1998).

4. Generalisierte Angststörung – GAD-7

Der GAD-7 ist ein Fragebogen mit sieben Items zur Erfassung von Angststörungen. Jedes Item wird auf einer 4-Punkt Likert-Skala gemessen (Spitzer, Kroenke, Williams, & Löwe, 2006).

5. Depression – PHQ-9

Der PHQ-9 ist ein Fragebogen mit neun Items aus dem Depressionsmodul des Patient Health Questionnaire (PHQ). Jedes Item korreliert mit einem der diagnostischen Kriterien für die schwere depressive Störung aus dem DSM-IV. Jedes Item wird auf einer 4-Punkt Likert-Skala gemessen (Kroenke, Spitzer, & Williams, 2001; Manea, Gilbody, & McMillan, 2012).

6. Psychopathologische Symptome – SCL-K-9

Die deutsche Symptom-Checkliste SCL-K-9 ist eine Kurzversion der Symptom-Checkliste SCL-90-Revised, ein multidisziplinäres Screeninginstrument für psychologischen Distress. Der SCL-K-9 besteht aus neun Items, welche jeweils auf einer 5-Punkt Likert-Skala gemessen werden (Derogatis, 1977; Klaghofer & Brähler, 2001).

7. Dissoziative Symptome – DSS-4

Der DSS-4 ist die Kurzversion des Dissociation-Tension Scale acute (DSS-acute) und erfasst dissoziative Symptome. Der DSS-4 besteht aus vier Items, welche jeweils auf einer 11-Punkt Likert-Skala gemessen werden (C. Stiglmayr, Schmahl, Bremner, Bohus, & Ebner-Priemer, 2009; C. E. Stiglmayr, Braakmann, Haaf, Stieglitz, & Bohus, 2003).

8. Lebenszufriedenheit

Die Lebenszufriedenheit wurde mittels eines einzelnen Items auf einer Skala von 1 bis 10 erfasst, wobei 1 für „gar nicht zufrieden“ und 10 für „ganz und gar zufrieden“ stand.

Evaluation der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit durch den psychiatrische-psychosomatischen Lotsen

Direkt nach Studieneinschluss des Patienten (Baseline) wurde der psychiatrische bzw. psychosomatische Lotse gebeten, einen Erhebungsbogen zur Nutzung der standardisierten Fragebögen auszufüllen. Der Lotse gab für jeden Patienten an, ob er die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit, die der Patient im Vorfeld zur ersten Präsenzprechstunde an einem ZSE ausgefüllt hat, im Rahmen der Anamnese genutzt hat. Zusätzlich wurde für jedes Messinstrument einzeln abgefragt, ob der Lotse diesen bei der Diagnosestellung als hilfreich oder richtungsweisend empfunden hat.

Außerdem wurde gefragt, ob der Lotse die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit genutzt hat, die der Patient in der ersten Präsenzprechstunde ausgefüllt hat. Generell wurde gefragt, ob die Nutzung der Fragebögen sinnvoll ist und wenn ja zu welchem Zeitpunkt (im Vorfeld/ in der Präsenzprechstunde/ zu einem anderen Zeitpunkt). Im Rahmen

des Follow-ups wurden die psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen erneut zu diesen Punkten befragt.

Fragebogenkonstruktion – Dimensions- und Itemreduktion

Für die Dimensionsreduktion wurden die Daten der standardisierten Fragebögen aus beiden Gruppen (KG und IG) verwendet, die bei Studieneinschluss (Baseline) am ZSE ausgefüllt wurden. Es wurden die Daten aus beiden Gruppen verwendet, um eine möglichst breite Datenbasis für die Analyse zu verwenden. Dies ist insbesondere unter dem Gesichtspunkt der Covid-19 Pandemie relevant, da diese vor allem zeitgleich mit der Rekrutierung und dem Follow-up der IG ausgewirkt aufgetreten ist. Zur Selektion der Items für das neue kurze Screeninginstrument zur mentalen Gesundheit wurde eine explorative Faktorenanalyse (EFA) durchgeführt. Es wurden die Items EQ-VAS und 4 Items aus dem SF-12 invertiert, so dass für alle Items ein niedrigerer Wert für eine bessere mentale Gesundheit steht. Dichotome Items wurden ausgeschlossen.

Die Eignung der Daten für die EFA wurde mittels Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) Wert und dem Bartlett Test für Sphärizität ermittelt (Comrey & Lee, 1992; Worthington & Whittaker, 2006). Zur Extraktion der Faktorstruktur wurde eine Hauptkomponentenanalyse mit Varimax Rotation mit Kaiser-Normalisierung durchgeführt. Kaiser-Kriterium und Screeplot-Analysen wurden genutzt, um die Anzahl der Faktoren zu bestimmen (Kaiser, 1960; Kaiser & Rice, 1974). Faktorladungen von $\geq 0,60$ wurden als stark definiert (Garson, 2013). Items, die auf mehrere Faktoren mit $\leq 0,32$ laden, wurden ausgeschlossen (Costello & Osborne, 2019). Weitere Items wurden ausgeschlossen, wenn die mentale Gesundheitsdomäne bereits durch ein anderes Item abgedeckt wurde. Welches Item beibehalten wurde, basierte auf den Faktorladungen und auf den Rückmeldungen der psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen.

Die interne Reliabilität für jeden der extrahierten Faktoren wurde getestet und als Cronbachs Alpha Koeffizienten berichtet.

Basierend auf dem finalen Item-Set wurde das neue kurze Screeninginstrument zusammengestellt und ein Summenscore berechnet.

Fragebogenkonstruktion – Modellgüte des neu generierten Screeninginstruments

Zur Evaluation der Konsistenz der extrahierten Faktorenstruktur in der EFA bzw. der Modellgüte und der internen Validität des neuen Screeninginstruments wurden konfirmatorische Faktorenanalysen (KFA) durchgeführt.

Hierzu wurde zunächst die Datengrundlage für die EFA verwendet, also die Daten beider Gruppen (KG und IG) aus den Fragebögen, die die Patienten bei Studieneinschluss (Baseline) am ZSE ausgefüllt haben. Durch diesen ersten Schritt sollte zunächst das in der EFA extrahierte Modell auf seine Anwendbarkeit getestet werden.

Das Modell enthielt alle in der EFA identifizierten Faktoren und Items. Die Modellgüte wurde mittels der folgenden etablierten Indizes evaluiert: (1) Pearson χ^2 Test, (2) Comparative Fit Index (CFI; $\geq 0,95/0,90$ ist gut/akzeptabel), (3) Tucker-Lewis Index (TLI; $\geq 0,95$ ist akzeptabel) und (4) Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA; $\leq 0,06/0,08$ ist gut/akzeptabel), und (5) Standardised Root Mean Square Residual (SRMR; $\leq 0,06/0,08$ ist gut/akzeptabel). Die angewandten Grenzwerte wurden durch Hu und Bentler (Bentler, 1990; Hu & Bentler, 1999)

empfohlen, sowie durch Brown (Brown, 2015) und Cabrera-Nguyen (Cabrera-Nguyen, 2010) validiert. Die Schätzung der Faktorladungen erfolgte nach Maximum Likelihood und standardisierte Schätzwerte wurden berichtet.

Im zweiten Schritt wurde eine KFA basierend auf den Daten der IG aus den Fragebögen verwendet, die die Patienten im Vorfeld zur Vorstellung an einem ZSE ausgefüllt haben (Vorab-Fragebögen). Dieser Population bzw. diese Datenbasis wurde so ausgewählt, da das neu entwickelte Screeninginstrument für diesen Erhebungszeitpunkt entwickelt werden sollte. Das Modell enthielt ebenfalls alle in der EFA identifizierten Faktoren und Items. Die Schätzung der Faktorladungen erfolgte nach Maximum Likelihood und standardisierte Schätzwerte wurden berichtet.

Fragebogenkonstruktion – Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments

Zur Evaluation der Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments für die Prädiktion der Diagnose einer psychischen Störung wurde eine Receiver Operating Characteristic (ROC) Kurve berechnet und die Area Under the Curve (AUC) berichtet. Dafür wurden die angegebenen gesicherten und Verdachtsdiagnosen für psychische Störungen aus dem Follow-up Fragebogen des psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen berücksichtigt. Psychische Störungen wurden definiert über den ICD-10 Code Level 1 (F-Diagnosen). Der Summenscore wurde aus den Angaben der IG aus den Vorab-Fragebögen errechnet.

Die Validierung des potentiell erstellbaren neuen Screeninginstruments an externen Populationen sowie weiterführenden Analysen (i.e. Berechnung eines Cut-Off-Wertes) war nicht Bestandteil der Evaluation des Projektes.

Alle Analysen wurden in SPSS 28 für Windows (SPSS Inc., Chicago, Illinois) durchgeführt. Die Konfirmatorische Faktorenanalyse (KFA) wurde mittels AMOS Graphics 28.0 Program berechnet (Arbuckle, 2007).

Ergebnisse der Evaluation – Ergebnisdarstellung

Studienpopulation

In die Analyse wurden 1300 erwachsene Patienten (KG N=636, IG N=664) eingeschlossen. Es wurden nur Patienten eingeschlossen, von denen mindestens ein ausgefüllter Patienten-Fragebogen zu Baseline vorlag. Es wurden die Patienten eingeschlossen, von den Informationen zur Diagnosestellung im Rahmen des Arzt-Follow-ups vorlagen, das Vorliegen eines Follow-up-Patientenfragebogens war nicht notwendig.

Evaluation der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit durch den psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen

Die psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen gaben an bei 87,80% der Patienten die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit für Ihre Anamnese berücksichtigt zu haben, die die Patienten im Vorfeld zur ersten Präsenzprechstunde ausgefüllt haben. Der EQ-5D wurde in 55,72%, die EQ-VAS in 51,80%, der SF-12 in 62,50%, der GAD-7 in 60,54%, der PHQ-9 in 72,59%, der SCL-K-9 in 55,87% und der DSS-4 in 52,71% der Patienten für hilfreich

oder richtungsweisend für die Diagnosestellung empfunden. Für 56,62% Patienten berichteten die Lotsen auch die Fragebögen genutzt zu haben, die die Patienten in der ersten Präsenzprechstunde ausgefüllt haben. In Abbildung 1 sind die Präferenzen der Lotsen zu den einzelnen Fragebögen aufgeführt.

Insgesamt urteilten die Lotsen, dass für 88,10% der Patienten der Einsatz der standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit sinnvoll war. Bezüglich des Zeitpunkts lag die Präferenz bei den im Vorfeld ausgefüllten Fragebögen (78,76%) gegenüber den in der Sprechstunde ausgefüllten Fragebögen (8,73%).

Im Rahmen des Follow-ups gaben die Lotsen an, dass die Fragebögen für 49,84% der Patienten hilfreich waren. Außerdem beurteilten die Lotsen den generellen Einsatz der Fragebögen im Vorfeld der Sprechstunde für 89,60% der Patienten als sinnvoll.

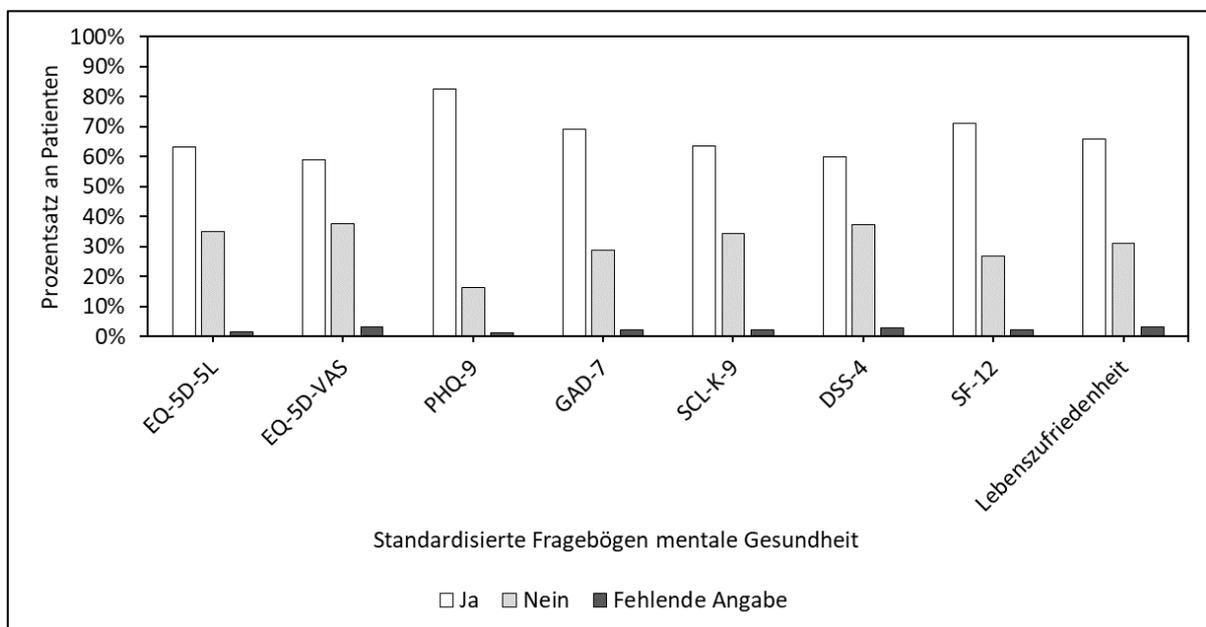


Abbildung 1. Präferenz der psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen für die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit.

Fragebogenkonstruktion – Dimensions- und Itemreduktion

In die erste EFA wurden 44 Items aus den Fragebögen zur mentalen Gesundheit einbezogen. Der KMO Wert von 0,96 und der signifikante Bartlett Test ($\chi^2(946) = 29865,92; p < 0,001$) zeigen eine adäquate Faktorabilität. Die Kaiser-Kriterium Methode ergab sechs Faktoren mit Eigenwerten >1 . Laut Screeplot lag eine Struktur von sechs Faktoren vor. Die daraus folgende Reduktion der Items basierte auf den Faktorladungen in der rotierten Komponentenmatrix. Daraus resultierten 28 Items. Diese wurden dann erneut in eine EFA eingeschlossen. Hier zeigte sowohl die Kaiser-Kriterium Methode und der Screeplot eine 4-Faktorenstruktur. Nach weiterer analoger Reduktion von 3 Items, wurde eine dritte EFA berechnet (25 Items). Diese bestätigte die 4-Faktorenstruktur.

Es wurden weitere 7 Items ausgeschlossen, die denselben Bereich in der mentalen Gesundheit wie ein anderes Item abdeckten. Es wurden die Items bevorzugt, die zum einen eine höhere

Faktorladung aufwiesen und zum anderen aus den Fragebögen stammten, die von den psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen als bevorzugt bewertet wurden. Das finale Set bestand somit aus 18 Items. In Abbildung 2 ist der Screeplot dargestellt, welcher die 4-Faktorenstruktur bestätigt. Die vier Faktoren erklären 59,25% der Varianzen aller enthaltenen Variablen und decken die folgenden Domänen mentaler Gesundheit ab: (1) Angst und Depression, (2) Mobilität/ Alltagsfähigkeit, (3) Energie/ Fatigue, und (4) dissoziative Symptome. Die Faktoren zeigten eine akzeptable bis hohe Reliabilität. Tabelle 1 zeigt die extrahierte Faktorenstruktur sowie das Cronbachs α für die einzelnen Faktoren.

Durch aufsummieren der resultierenden Scores für jedes Item wurde der Summenscore für das neue Screeninginstrument berechnet. Der Score reicht von 0 (beste mentale Gesundheit) bis 45 (schlechteste mentale Gesundheit). Der DSS-4 blieb in seiner Gesamtheit als eine Dimension erhalten, daher wurde dieser von der Berechnung des Summenscores ausgenommen. Tabelle 2 zeigt eine Übersicht aller Items im neuen Screeninginstrument, die in die Berechnung des Summenscores einbezogen wurden, mit Informationen zur Skalierung und Codierung. In Tabelle 3 sind die Mittelwerte und Korrelationen der einzelnen Faktoren dargestellt. Der Mittelwert des Summenscores lag bei 17,23 ($\pm 8,25$).

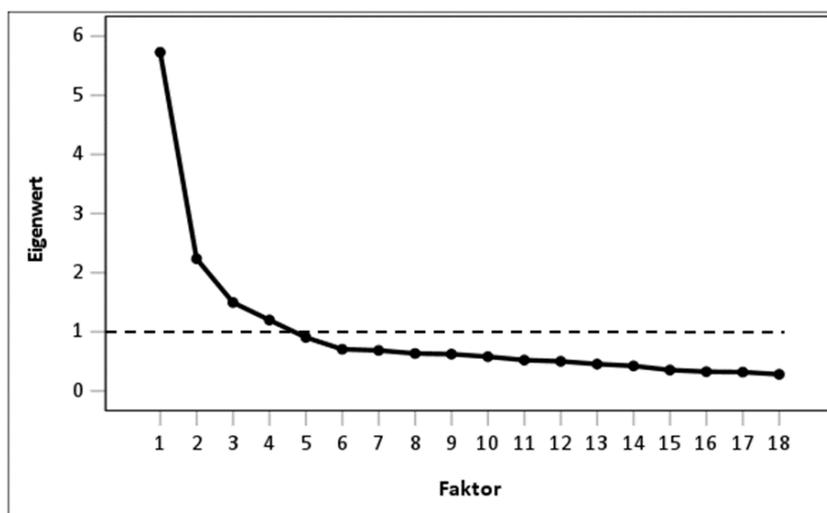


Abbildung 2. Screeplot der 4. EFA (Kaiser-Kriterium dargestellt durch die schwarze gestrichelte Linie).

Tabelle 1. Extrahierte Faktorenstruktur der 4. EFA rotiert nach dem Varimax Kriterium mit Cronbachs α für jede Dimension.

| Standardisierter Fragebogen | Item | Faktor/ Domäne mentale Gesundheit | | | | Cronbachs α |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|------------------|--------------|--------------------|
| | | Angst/ Depression | Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Energie/ Fatigue | Dissoziation | |
| GAD-7 | Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung | 0,72 | 0,12 | 0,20 | 0,09 | 0,87 |
| | Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | 0,81 | 0,11 | 0,17 | 0,07 | |
| | Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit | 0,61 | 0,05 | 0,23 | 0,06 | |
| | Gefühl der Angst, so als würde etwas schlimmes passieren | 0,78 | 0,02 | 0,06 | 0,18 | |
| PHQ-9 | Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | 0,76 | 0,07 | 0,29 | 0,10 | |
| | Suizidgedanken/ sich Leid zufügen wollen | 0,62 | 0,11 | -0,01 | 0,19 | |
| SCL-K-9 | Verletzlichkeit in Gefühlsdingen | 0,70 | 0,10 | 0,18 | 0,09 | |
| SF-12 | Einschränkung beim Treppensteigen | 0,06 | 0,76 | 0,27 | 0,09 | 0,81 |
| | Einschränkung mittelschwerer Tätigkeiten | 0,01 | 0,80 | 0,23 | 0,07 | |
| EQ-5D | Beweglichkeit/ Mobilität | 0,13 | 0,85 | 0,07 | 0,06 | |
| | Für-sich-selbst-sorgen | 0,20 | 0,74 | -0,07 | 0,09 | |
| PHQ-9 | Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf | 0,25 | 0,08 | 0,66 | 0,07 | 0,73 |
| | Müdigkeit, oder Gefühl, keine Energie zu haben | 0,24 | 0,14 | 0,83 | 0,11 | |
| SF-12 | Voller Energie sein | 0,24 | 0,23 | 0,74 | 0,10 | |
| DSS-4 | Empfinden, dass Körper nicht zu einem gehört | 0,29 | 0,18 | 0,16 | 0,59 | 0,61 |
| | Probleme beim Hören/ Geräusche kommen von weit her | 0,10 | 0,06 | 0,10 | 0,75 | |
| | Empfindung, dass Menschen/ Dinge/ Welt nicht real | 0,22 | -0,02 | 0,03 | 0,71 | |
| | Empfindung, dass Körper/ Körperteile unempfindlich gegenüber Schmerz | -0,01 | 0,09 | 0,02 | 0,61 | |

Tabelle 2. Übersicht Items im neuen Screeninginstrument.

| Dimension | Standardisierter Fragebogen | Item | Skala | Range | Codierung |
|--------------------------------|----------------------------------|------------------------------------------------------------------|---------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Angst/ Depression | GAD-7 | Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung | 4-Punkt | 0-3 | 0 = überhaupt nicht |
| | | Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | 4-Punkt | 0-3 | 1 = an einzelnen Tagen |
| | | Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit | 4-Punkt | 0-3 | 2 = an mehr als der Hälfte der Tage |
| | | Gefühl der Angst, so als würde etwas schlimmes passieren | 4-Punkt | 0-3 | 3 = beinahe jeden Tag |
| | PHQ-9 | Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | 4-Punkt | 0-3 | 0 = überhaupt nicht |
| | | Suizidgedanken/ sich Leid zufügen wollen | 4-Punkt | 0-3 | 1 = an einzelnen Tagen 2 = an mehr als der Hälfte der Tage 3 = beinahe jeden Tag |
| SCL-K-9 | Verletzlichkeit in Gefühlsdingen | 5-Punkt | 0-4 | 0 = überhaupt nicht 1 = ein wenig 2 = ziemlich 3 = stark 4 = sehr stark | |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | SF-12 | Einschränkung beim Treppensteigen | 3-Punkt | 0-2 | 0 = nein, überhaupt nicht eingeschränkt |
| | | Einschränkung mittelschwerer Tätigkeiten | 3-Punkt | 0-2 | 1 = Ja, etwas eingeschränkt 2 = Ja, stark eingeschränkt |
| | EQ-5D | Beweglichkeit/ Mobilität | 5-Punkt | 0-4 | 0 = keine Probleme 1 = leichte Probleme 2 = mäßige Probleme |
| | | Für-sich-selbst-sorgen | 5-Punkt | 0-4 | 3 = große Probleme 4 = nicht in der Lage sein |
| Energie/ Fatigue | PHQ-9 | Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf | 4-Punkt | 0-3 | 0 = überhaupt nicht |
| | | Müdigkeit, oder Gefühl, keine Energie zu haben | 4-Punkt | 0-3 | 1 = an einzelnen Tagen 2 = an mehr als der Hälfte der Tage 3 = beinahe jeden Tag |
| | SF-12 | Voller Energie sein | 6-Punkt | 0-5 | 0 = immer 1 = meistens 2 = ziemlich oft 3 = manchmal 4 = selten 5 = nie |

Tabelle 3. Mittelwerte (\pm SD) und Korrelationen der extrahierten Faktoren.

| Faktor | MW (\pm SD) | Angst/ Depression | Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Energie/ Fatigue | Dissoziation |
|--------------------------------|--------------------|----------------------|--------------------------------|---------------------|--------------|
| Angst/ Depression | 6,14 (\pm 4,85) | 1 | | | |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | 4,06 (\pm 3,00) | 0,27** | 1 | | |
| Energie/ Fatigue | 7,02 (\pm 2,78) | 0,52** | 0,36** | 1 | |
| Dissoziation | 1,00 (\pm 1,47) | 0,39** | 0,26** | 0,31** | 1 |

** $p < 0.01$

Fragebogenkonstruktion – Modellgüte des neu generierten Screeninginstruments

Im Modell für die KFA anhand der Baseline-Fragebögen aus beiden Gruppen (KG und IG) wurden alle Items des neuen Screeninginstruments aufgenommen, sowie die extrahierte Faktorstruktur aus der EFA. Tabelle 4 zeigt die Parameterschätzer für Items der latenten Faktoren.

Folgende Indizes für die Modellgüte wurden berechnet: $\chi^2(129)=673,43$ ($p<0,001$), CFI=0,94, TLI=0,92, RMSEA=0,06 (90% KI=0,05-0,06) und SRMR=0,04. Die Werte für den CFI lagen im akzeptablen Bereich von $\geq 0,90$, die für den TLI knapp unter dem etablierten Grenzwert von $\geq 0,95$. Der RMSEA und der SRMR lagen beide im guten Bereich von $\leq 0,06$.

Im Modell für die KFA anhand der Daten der IG aus den Vorab-Fragebögen wurden wie oben alle Items des neuen Screeninginstruments aufgenommen, sowie die extrahierte Faktorstruktur aus der EFA. Tabelle 5 zeigt die Parameterschätzer für Items der latenten Faktoren.

Folgende Indizes für die Modellgüte wurden berechnet: $\chi^2(129)=304,92$ ($p<0,001$), CFI=0,96, TLI=0,95, RMSEA=0,05 (90% KI=0,04-0,05). Der SRMR konnte aufgrund von fehlenden Werten in einigen Items nicht berechnet werden. Die Werte für den CFI lagen im guten Bereich von $\geq 0,95$, die für den TLI ebenfalls innerhalb des etablierten Grenzwerts von $\geq 0,95$. Der RMSEA lag im guten Bereich von $\leq 0,06$.

Tabelle 4. Parameterschätzer der 1. KFA anhand beider Gruppen zu Baseline.

| Latenter Faktor | Item | B | S.E. | C.R. | Beta | p-Wert |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------|------|------|-------|------|--------|
| Angst/ Depression | Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | 1,00 | | | 0,81 | |
| Angst/ Depression | Gefühl der Angst, so als würde etwas schlimmes passieren | 0,83 | 0,03 | 27,66 | 0,73 | *** |
| Angst/ Depression | Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | 0,99 | 0,03 | 31,01 | 0,80 | *** |
| Angst/ Depression | Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung | 0,98 | 0,04 | 27,95 | 0,73 | *** |
| Angst/ Depression | Verletzlichkeit in Gefühlsdingen | 1,02 | 0,04 | 25,48 | 0,68 | *** |
| Angst/ Depression | Suizidgedanken/ sich Leid zufügen wollen | 0,44 | 0,02 | 20,40 | 0,56 | *** |
| Angst/ Depression | Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit | 0,67 | 0,03 | 21,76 | 0,59 | *** |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Beweglichkeit/ Mobilität | 1,00 | | | 0,81 | |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Einschränkung mittelschwerer Tätigkeiten | 0,64 | 0,02 | 27,26 | 0,78 | *** |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Einschränkung beim Treppensteigen | 0,58 | 0,02 | 26,21 | 0,75 | |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Für-sich-selbst-sorgen | 0,59 | 0,03 | 21,58 | 0,62 | *** |
| Energie/ Fatigue | Müdigkeit, oder Gefühl, keine Energie zu haben | 1,00 | | | 0,83 | |
| Energie/ Fatigue | Voller Energie sein | 1,21 | 0,05 | 23,87 | 0,75 | *** |
| Energie/ Fatigue | Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf | 0,72 | 0,04 | 18,35 | 0,55 | *** |
| Dissoziation | Probleme beim Hören/ Geräusche kommen von weit her | 1,00 | | | 0,59 | |
| Dissoziation | Empfindung, dass Menschen/ Dinge/ Welt nicht real | 0,76 | 0,06 | 13,80 | 0,58 | *** |
| Dissoziation | Empfindung, dass Körper/ Körperteile unempfindlich gegenüber Schmerz | 0,62 | 0,06 | 10,26 | 0,38 | *** |
| Dissoziation | Empfinden, dass Körper nicht zu einem gehört | 1,62 | 0,11 | 14,35 | 0,65 | *** |

B=nicht standardisierte Schätzer; S.E.=Standard Error; C.R.=Chi-Square Ratio; Beta=standardisierte Schätzer.

**** p<0.001*

Tabelle 5. Parameterschätzer der 2. KFA anhand der IG im Vorfeld zur ersten Präsenzsprechstunde.

| Latenter Faktor | Item | B | S.E. | C.R. | Beta | p-Wert |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------|------|------|-------|------|--------|
| Angst/ Depression | Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren | 1,00 | | | 0,82 | |
| Angst/ Depression | Gefühl der Angst, so als würde etwas schlimmes passieren | 0,77 | 0,04 | 18,87 | 0,70 | *** |
| Angst/ Depression | Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit | 0,99 | 0,04 | 22,66 | 0,81 | *** |
| Angst/ Depression | Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung | 0,99 | 0,05 | 21,06 | 0,76 | *** |
| Angst/ Depression | Verletzlichkeit in Gefühlsdingen | 0,96 | 0,05 | 17,61 | 0,66 | *** |
| Angst/ Depression | Suizidgedanken/ sich Leid zufügen wollen | 0,40 | 0,03 | 13,33 | 0,52 | *** |
| Angst/ Depression | Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit | 0,65 | 0,04 | 15,14 | 0,58 | *** |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Beweglichkeit/ Mobilität | 1,00 | | | 0,80 | |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Einschränkung mittelschwerer Tätigkeiten | 0,61 | 0,03 | 18,14 | 0,74 | *** |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Einschränkung beim Treppensteigen | 0,57 | 0,03 | 18,01 | 0,74 | *** |
| Mobilität/ Alltagsfähigkeit | Für-sich-selbst-sorgen | 0,65 | 0,04 | 16,74 | 0,68 | *** |
| Energie/ Fatigue | Müdigkeit, oder Gefühl, keine Energie zu haben | 1,00 | | | 0,85 | |
| Energie/ Fatigue | Voller Energie sein | 1,24 | 0,07 | 18,03 | 0,77 | *** |
| Energie/ Fatigue | Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen oder vermehrter Schlaf | 0,69 | 0,06 | 12,73 | 0,53 | *** |
| Dissoziation | Probleme beim Hören/ Geräusche kommen von weit her | 1,00 | | | 0,60 | |
| Dissoziation | Empfindung, dass Menschen/ Dinge/ Welt nicht real | 0,66 | 0,07 | 10,05 | 0,54 | *** |
| Dissoziation | Empfindung, dass Körper/ Körperteile unempfindlich gegenüber Schmerz | 0,84 | 0,09 | 9,47 | 0,50 | *** |
| Dissoziation | Empfinden, dass Körper nicht zu einem gehört | 1,77 | 0,16 | 11,44 | 0,74 | *** |

B=nicht standardisierte Schätzer; S.E.=Standard Error; C.R.=Chi-Square Ratio; Beta=standardisierte Schätzer.

**** p<0.001*

Fragebogenkonstruktion – Trennschärfe des neu generierten Screeninginstruments

Die AUC für die Diagnose einer psychischen Störung im Rahmen des Follow-up Fragebogens des psychiatrisch bzw. psychosomatischen Lotsen basierend auf dem Summenscore der IG des neuen Screeninginstruments aus dem Vorab-Fragebogen lag bei 0,68. Somit ist die Trennschärfe als befriedigend einzustufen.

Diskussion

Das Ziel der Analyse war, zu prüfen, ob aus den eingesetzten standardisierte Fragebögen ein neues kurzes Screeninginstrument zur Hilfe bei der Diagnosestellung von psychischen Störungen für den routinemäßigen Einsatz im ZSE entwickelt werden kann. Die Extraktion der Faktorstruktur und die Reduktion der Items mittel EFA war erfolgreich. Es konnten 4 konsistente Faktoren mit insgesamt 18 Items extrahiert werden. Aus diesen Items ergab sich das neue Screeninginstrument. Dieses Faktorenmodell konnte in der KFA hinreichend bestätigt werden.

Die AUC weist auf eine moderate/ befriedigende Trennschärfe für die Vorhersage aller psychischen Diagnosen hin. Eine mögliche Erklärung könnte die Heterogenität des Patientenkollektivs, die sich an ein ZSE wenden, bzw. die Heterogenität der gestellten psychischen Diagnosen sein. Es lag ein hoher Anteil an Diagnosen aus dem Bereich der Somatoformen Störungen und der Anpassungsstörungen vor, welche so generell nicht mit den eingesetzten Fragebögen zu detektieren sind. Ein möglicher nächster Ansatz wäre zum einen die einzelnen Dimensionen auf ihre Trennschärfe, sowie gezielt einzelne Diagnosegruppen zu testen.

Das neue Screeninginstrument kann jedoch als Hinweis für das Vorliegen eine psychischen (Co-)Morbidity im Rahmen der Anamnese der Patienten genutzt werden, die sich mit unklaren Beschwerden an ein ZSE wenden. Zudem kann es genutzt werden, um die Klassifizierung, welche Patienten durch einen psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen begleitet werden sollten, zu verbessern. Die detaillierte Abklärung der psychischen Symptome erfordert das individuelle Gespräch des psychiatrischen bzw. psychosomatischen Lotsen mit den Patienten.

Weiterführende Studien unter Einsatz des Screeningsinstruments in Verbindung mit anderen etablierten Screeningfragebögen sind wünschenswert, um zu prüfen, ob dadurch die Prädiktion psychischer Diagnosen verbessert werden kann.

Referenzen

- Arbuckle, J. L. (2007). *Amos 28.0 User's Guide*. Chicago, IL: Amos Development Corporation.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107(2), 238-246. doi:org/10.1037/0033-2909.107.2.238.
- Brown, T. A. (2015). *Confirmatory factor analysis for applied research*. Guilford publications.
- Cabrera-Nguyen, P. (2010). Author Guidelines for Reporting Scale Development and Validation Results in the Journal of the Society for Social Work and Research. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 1(2), 99-103. doi:10.5243/jsswr.2010.8.
- Comrey, A. L., & Lee, H. B. (1992). *A First Course in Factor Analysis*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Costello, A. B., & Osborne, J. (2019). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 10(7). doi:https://doi.org/10.7275/jyj1-4868.
- Derogatis, L. R. (1977). *SCL-90-R, Administration, Scoring & Procedures Manual—I for the R(evised) Version*. John Hopkins University School of Medicine, Baltimore.
- EuroQolGroup. (1990). EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16(3), 199-208. doi:10.1016/0168-8510(90)90421-9.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., . . . Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol*, 51(11), 1171-1178. doi:10.1016/s0895-4356(98)00109-7.
- Garson, G. D. (2013). *Factor Analysis*. Asheboro, NC: Statistical Associates Publishers.
- Hu, L. t., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55. doi:10.1080/10705519909540118.
- Kaiser, H. F. (1960). The Application of Electronic Computers to Factor Analysis. *Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 141-151. doi:10.1177/001316446002000116.
- Kaiser, H. F., & Rice, J. (1974). Little Jiffy, Mark Iv. *Educational and Psychological Measurement*, 34(1), 111-117. doi:10.1177/001316447403400115.
- Klaghofer, R., & Brähler, E. (2001). Konstruktion und Teststatistische Prüfung einer Kurzform der SCL-90-R. [Construction and test statistical evaluation of a short version of the SCL-90-R.]. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49, 115-124.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*, 16(9), 606-613. doi:10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x.
- Manea, L., Gilbody, S., & McMillan, D. (2012). Optimal cut-off score for diagnosing depression with the Patient Health Questionnaire (PHQ-9): a meta-analysis. *Cmaj*, 184(3), E191-196. doi:10.1503/cmaj.110829.

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(10), 1092-1097. doi:10.1001/archinte.166.10.1092.

Stiglmayr, C., Schmahl, C., Bremner, J. D., Bohus, M., & Ebner-Priemer, U. (2009). Development and psychometric characteristics of the DSS-4 as a short instrument to assess dissociative experience during neuropsychological experiments. *Psychopathology*, 42(6), 370-374. doi:10.1159/000236908.

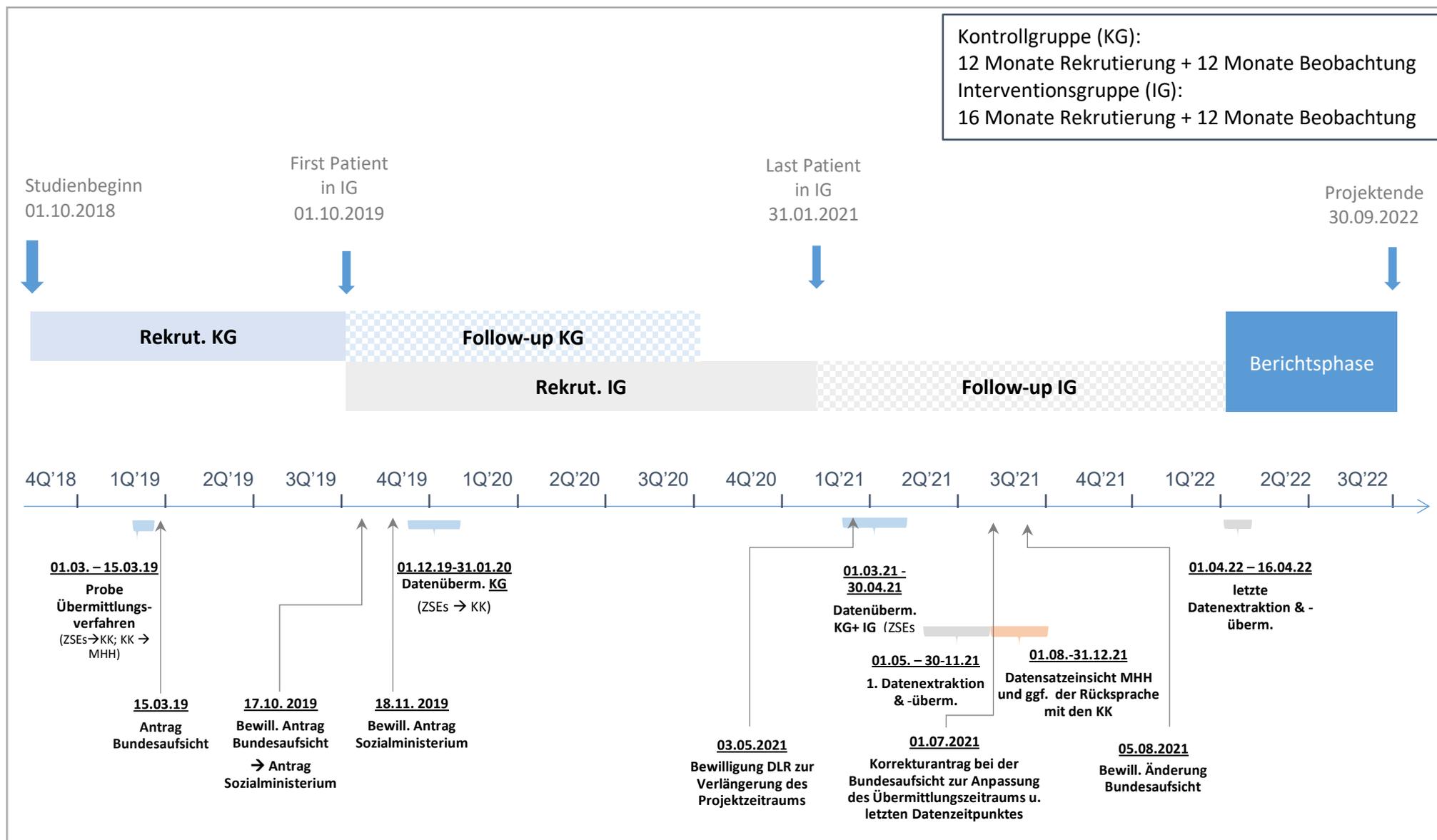
Stiglmayr, C. E., Braakmann, D., Haaf, B., Stieglitz, R. D., & Bohus, M. (2003). [Development and characteristics of Dissociation-Tension-Scale acute (DSS-Akute)]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 53(7), 287-294. doi:10.1055/s-2003-40495.

Worthington, R. L., & Whittaker, T. A. (2006). Scale Development Research: A Content Analysis and Recommendations for Best Practices. *The Counseling Psychologist*, 34(6), 806-838. doi:10.1177/0011000006288127.

Anhang 6: Weitere Tabellen und Abbildungen

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Abbildung A6.1 Zeitlicher Ablauf der Routinedatenübermittlung für die verlängerte Projektlaufzeit | 2 |
| Tabelle A6.1 Bivariate Korrelation nach Pearsons r mit einer Signifikanz $<0,05$ für die Outcomes zu H1-H2.3 und Covid-19 Variablen für die IG (n=686) | 3 |

Abbildung A6.1 Zeitlicher Ablauf der Routinedatenübermittlung für die verlängerte Projektlaufzeit



| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) | (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) |
|----------------------------------------------|--------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|-------|-------|------|------|------|------|------|------|------|
| | n | 659 | 659 | | 659 | 658 | | 659 | | | | | | | | | | | | |
| Überleitung in die RV nach Diagnose (B) | (8) r | 0,10 | | | -0,12 | -0,11 | | 1,00 | 1,00 | | | | | | | | | | | |
| | p | 0,043 | | | 0,024 | 0,041 | | 0,000 | | | | | | | | | | | | |
| | n | 374 | | | 374 | 373 | | 374 | 374 | | | | | | | | | | | |
| Überleitung in die RV nach Diagnose (C) | (9) r | 0,17 | | -0,18 | | | | 1,00 | 1,00 | 1,00 | | | | | | | | | | |
| | p | 0,012 | | 0,005 | | | | 0,000 | 0,000 | | | | | | | | | | | |
| | n | 227 | | 227 | | | | 227 | 227 | 227 | | | | | | | | | | |
| Diagnosekosten | (10) r | -0,10 | | 0,15 | | | 0,16 | 0,12 | 0,10 | | 1,00 | | | | | | | | | |
| | p | 0,008 | | 0,001 | | | 0,000 | 0,003 | 0,046 | | | | | | | | | | | |
| | n | 661 | | 473 | | | 658 | 634 | 363 | | 661 | | | | | | | | | |
| Patient: Terminausfall/ aufschub amb. | (11) r | | | | | | | | | | | 1,00 | | | | | | | | |
| | p | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | n | | | | | | | | | | | 487 | | | | | | | | |
| Patient: Terminausfall/ aufschub stat. | (12) r | | | | | | | | | | 0,14 | 0,48 | 1,00 | | | | | | | |
| | p | | | | | | | | | | 0,002 | 0,000 | | | | | | | | |
| | n | | | | | | | | | | 463 | 482 | 484 | | | | | | | |
| Patient: Ausfall/Aufschub Reha | (13) r | | | | | | | | | | 0,12 | 0,11 | 0,19 | 1,00 | | | | | | |
| | p | | | | | | | | | | 0,012 | 0,021 | 0,000 | | | | | | | |
| | n | | | | | | | | | | 454 | 473 | 472 | 475 | | | | | | |
| (14) | r | | | | 0,11 | | 0,17 | | -0,12 | | | 0,17 | 0,22 | | 1,00 | | | | | |
| | p | | | | 0,014 | | 0,000 | | 0,048 | | | 0,000 | 0,000 | | | | | | | |

| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) | (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) |
|-------------------------------------|--------|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-----|-----|-------|-------|-------|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Patient: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Terminausfall/-aufschub ZSE | n | | | | 483 | | 480 | | 282 | | | 480 | 478 | | 483 | | | | | |
| ZSE-W1: Lockdown | (15) r | | 0,12 | | | | | | | | 0,33 | | | | | 1,00 | | | | |
| | p | | 0,00 | | | | | | | | 0,00 | | | | | | | | | |
| | n | | 686 | | | | | | | | 661 | | | | | 686 | | | | |
| ZSE-W1: Priorisierung | (16) r | | | | -0,14 | -0,10 | -0,10 | -0,08 | | | -0,38 | 0,10 | 0,14 | | | 0,09 | 1,00 | | | |
| | p | | | | 0,000 | 0,008 | 0,007 | 0,030 | | | 0,000 | 0,032 | 0,002 | | | 0,026 | | | | |
| | n | | | | 686 | 685 | 683 | 659 | | | 661 | 487 | 484 | | | 686 | 686 | | | |
| ZSE-W1: Dauer Lockdown | (17) r | | 0,14 | | | | | | | | 0,22 | | | | | 0,93 | 0,22 | 1,00 | | |
| | p | | 0,000 | | | | | | | | 0,000 | | | | | 0,000 | 0,000 | | | |
| | n | | 686 | | | | | | | | 661 | | | | | 686 | 686 | 686 | | |
| ZSE-W1: Arbeit eingeschränkt | (18) r | | | | | | | | | | 0,23 | 0,14 | | | | 0,83 | 0,47 | 0,77 | 1,00 | |
| | p | | | | | | | | | | 0,000 | 0,003 | | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | |
| | n | | | | | | | | | | 661 | 484 | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | |
| ZSE-W1: Ausmaß der Einschränkung | (19) r | | | | | | | | | | 0,25 | 0,09 | | | | 0,68 | 0,23 | 0,50 | 0,81 | 1,00 |
| | p | | | | | | | | | | 0,000 | 0,043 | | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | |
| | n | | | | | | | | | | 661 | 484 | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W1: Kommunikation eingeschränkt | (20) r | 0,13 | 0,13 | | | | | | | | 0,15 | | | | | 0,71 | 0,23 | 0,85 | 0,59 | 0,39 |
| | p | 0,001 | 0,002 | | | | | | | | 0,000 | | | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | n | 610 | 610 | | | | | | | | 586 | | | | | 610 | 610 | 610 | 610 | 610 |

| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) | (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) |
|----------------------------------------------|---------------|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-----|-----|-----|-------|-------|-------|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| ZSE-W1: Ausfall reg. Fallkonferenzen | (21) <i>r</i> | | 0,08 | | -0,09 | -0,11 | | | | | 0,32 | | 0,11 | | | 0,62 | | 0,48 | 0,61 | 0,79 |
| | <i>p</i> | | 0,029 | | 0,018 | 0,003 | | | | | 0,000 | | 0,020 | | | 0,000 | | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | 686 | | 686 | 685 | | | | | 661 | | 484 | | | 686 | | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W1: Ausfall Timeslots für Präsenztermine | (22) <i>r</i> | | | | | | | | | | | | 0,13 | | | 0,78 | 0,62 | 0,72 | 0,94 | 0,76 |
| | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | 0,004 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W1: Absage Präsenztermine | (23) <i>r</i> | | | | | | | | | | | | 0,13 | | | 0,78 | 0,62 | 0,72 | 0,94 | 0,76 |
| | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | 0,004 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W1: Probleme Weiterleitung Diagnostik | (24) <i>r</i> | | | | | | | | | | | | 0,13 | | | 0,78 | 0,62 | 0,72 | 0,94 | 0,76 |
| | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | 0,004 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W1: Probleme Nachverfolgung Diagnostik | (25) <i>r</i> | 0,09 | 0,12 | | -0,13 | -0,09 | -0,08 | | | | | 0,10 | 0,16 | | | 0,36 | 0,54 | 0,49 | 0,50 | 0,12 |
| | <i>p</i> | 0,023 | 0,002 | | 0,001 | 0,015 | 0,042 | | | | | 0,027 | 0,000 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,001 |
| | <i>n</i> | 686 | 686 | | 686 | 685 | 683 | | | | | 487 | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Lockdown | (26) <i>r</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ZSE-W2: Priorisierung | (27) <i>r</i> | 0,11 | | | | -0,10 | | | | | -0,10 | | | | | -0,20 | -0,16 | -0,19 | -0,24 | -0,20 |
| | <i>p</i> | 0,006 | | | | 0,010 | | | | | 0,010 | | | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | 686 | | | | 685 | | | | | 661 | | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |

| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) | (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) |
|----------------------------------------------|------|----------|-------|-------|-------|-------|-------|-----|-------|-----|-------|-------|-------|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| ZSE-W2: Lockdown Dauer | (28) | <i>r</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ZSE-W2: Arbeit eingeschränkt | (29) | <i>r</i> | 0,09 | | | | | | | | | -0,12 | -0,12 | | | -0,24 | -0,19 | -0,23 | -0,29 | -0,24 |
| | | <i>p</i> | 0,018 | | | | | | | | | 0,006 | 0,008 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | 686 | | | | | | | | | 487 | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Ausmaß der Einschränkung | (30) | <i>r</i> | 0,10 | | -0,08 | | | | | | -0,09 | -0,12 | -0,11 | | | -0,23 | -0,18 | -0,21 | -0,28 | -0,23 |
| | | <i>p</i> | 0,008 | | 0,046 | | | | | | 0,028 | 0,010 | 0,017 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | 686 | | 686 | | | | | | 661 | 487 | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Kommunikation eingeschränkt | (31) | <i>r</i> | | | 0,13 | 0,13 | | | | | | | | | | -0,17 | -0,13 | -0,15 | -0,20 | -0,16 |
| | | <i>p</i> | | | 0,001 | 0,000 | | | | | | | | | | 0,000 | 0,001 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | | | 686 | 685 | | | | | | | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Ausfall reg. Fallkonferenzen | (32) | <i>r</i> | | | | | | | | | 0,08 | | | | | -0,16 | -0,12 | -0,14 | -0,19 | -0,15 |
| | | <i>p</i> | | | | | | | | | 0,043 | | | | | 0,000 | 0,001 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | | | | | | | | | 661 | | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Ausfall Timeslots für Präsenztermine | (33) | <i>r</i> | 0,13 | 0,10 | | -0,09 | | | | | | | | | | -0,18 | -0,14 | -0,17 | -0,22 | -0,18 |
| | | <i>p</i> | 0,001 | 0,008 | | 0,018 | | | | | | | | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | 686 | 686 | | 685 | | | | | | | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Absage Präsenztermine | (34) | <i>r</i> | | | 0,12 | 0,08 | 0,08 | | -0,14 | | | -0,11 | -0,11 | | | -0,26 | -0,21 | -0,25 | -0,32 | -0,26 |
| | | <i>p</i> | | | 0,002 | 0,029 | 0,032 | | 0,007 | | | 0,015 | 0,017 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | | <i>n</i> | | | 686 | 685 | 683 | | 374 | | | 487 | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |

| | | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (6) | (7) | (8) | (9) | (10) | (11) | (12) | (13) | (14) | (15) | (16) | (17) | (18) | (19) |
|--------------------------------------------------|---------------|-----|-----|-----|-------|-------|-------|-----|-------|-----|------|-------|-------|------|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| ZSE-W2: Probleme Weiterleitung Diagnostik | (35) <i>r</i> | | | | 0,12 | 0,08 | 0,08 | | -0,14 | | | -0,11 | -0,11 | | | -0,26 | -0,21 | -0,25 | -0,32 | -0,26 |
| | <i>p</i> | | | | 0,002 | 0,029 | 0,032 | | 0,007 | | | 0,015 | 0,017 | | | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | | | 686 | 685 | 683 | | 374 | | | 487 | 484 | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Probleme Nachverfolgung Diagnostik | (40) <i>r</i> | | | | | | | | | | | | | | | -0,15 | -0,12 | -0,14 | -0,18 | -0,15 |
| | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | | | | 0,000 | 0,002 | 0,000 | 0,000 | 0,000 |
| | <i>n</i> | | | | | | | | | | | | | | | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------------------------|------|----------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|------|
| ZSE-W2: Priorisierung | (27) | <i>r</i> | -0,17 | -0,15 | -0,26 | -0,26 | -0,26 | -0,12 | 1,00 | | | | | | |
| | | <i>p</i> | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,001 | | | | | | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | | | | | | |
| ZSE-W2: Lockdown Dauer | (28) | <i>r</i> | | | | | | | | | | | | | |
| | | <i>p</i> | | | | | | | | | | | | | |
| | | <i>n</i> | | | | | | | 686 | | | | | | |
| ZSE-W2: Arbeit eingeschränkt | (29) | <i>r</i> | -0,18 | -0,18 | -0,31 | -0,31 | -0,31 | -0,15 | 0,64 | 1,00 | | | | | |
| | | <i>p</i> | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | | | | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | | | | | |
| ZSE-W2: Ausmaß der Einschränkung | (30) | <i>r</i> | -0,18 | -0,17 | -0,30 | -0,30 | -0,30 | -0,14 | 0,67 | 0,95 | 1,00 | | | | |
| | | <i>p</i> | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | | | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | | | | |
| ZSE-W2: Kommunikation eingeschränkt | (31) | <i>r</i> | -0,14 | -0,12 | -0,21 | -0,21 | -0,21 | -0,10 | 0,67 | 0,68 | 0,62 | 1,00 | | | |
| | | <i>p</i> | 0,001 | 0,002 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,009 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | | | |
| ZSE-W2: Ausfall reg. Fallkonferenzen | (32) | <i>r</i> | -0,13 | -0,11 | -0,20 | -0,20 | -0,20 | -0,09 | 0,43 | 0,64 | 0,64 | 0,55 | 1,00 | | |
| | | <i>p</i> | 0,002 | 0,003 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,014 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | | |
| ZSE-W2: Ausfall Timeslots für Präsenztermine | (33) | <i>r</i> | -0,15 | -0,13 | -0,23 | -0,23 | -0,23 | -0,11 | 0,89 | 0,74 | 0,77 | 0,76 | 0,50 | 1,00 | |
| | | <i>p</i> | 0,000 | 0,001 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,004 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | |
| | | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | |
| | (34) | <i>r</i> | -0,22 | -0,19 | -0,34 | -0,34 | -0,34 | -0,16 | 0,76 | 0,75 | 0,78 | 0,63 | 0,59 | 0,68 | 1,00 |

| | | | | | | | | | | | | | | | | |
|------------------|---------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|------|
| ZSE-W2: Absage | <i>p</i> | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | | |
| Präsenztermine | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Probleme | (35) <i>r</i> | -0,22 | -0,19 | -0,34 | -0,34 | -0,34 | -0,16 | 0,76 | 0,75 | 0,78 | 0,63 | 0,59 | 0,68 | 1,00 | 1,00 | |
| Weiterleitung | <i>p</i> | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | |
| Diagnostik | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |
| ZSE-W2: Probleme | (40) <i>r</i> | -0,12 | -0,11 | -0,19 | -0,19 | -0,19 | -0,09 | 0,75 | 0,62 | 0,61 | 0,91 | 0,61 | 0,84 | 0,57 | 0,57 | 1,00 |
| Nachverfolgung | <i>p</i> | 0,002 | 0,004 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,016 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | 0,000 | |
| Diagnostik | <i>n</i> | 610 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 | 686 |

Anmerkung. Korrelationen zwischen 0,7 und 0,8 auf gelb und 0,8 und 1 rot markiert, da Indiz auf Multikollinearität.

Anlage 1

Erhebungsinstrumente

Hinweis: In den Präfragebögen (Befragungs-Zeitpunkt T0) und den Patienten-Fragebögen (Befragungs-Zeitpunkte T1 und T2) wurden lizenzierte standardisierte Fragebögen zur Erfassung der mentalen Gesundheit bei Erwachsenen und Kindern verwendet. Aus lizenzrechtlichen Gründen werden daher entweder die entsprechenden Fragebögen nicht dargestellt bzw. die betreffenden Seiten aus den Fragebögen entfernt. Alle anderen Inhalte der Fragebögen sind wie verwendet dargestellt.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Anlage 1.1 Screeningbogen zu T0 | 2 |
| Anlage 1.2 Patienten-Fragebogen Erwachsene zu T1 (Baseline) | 5 |
| Anlage 1.3 Gesundheitsökonomischer Fragebogen Patient/Erwachsene zu T1 (Baseline) | 12 |
| Anlage 1.4 Patienten-Fragebogen Eltern zu T1 (Baseline) | 27 |
| Anlage 1.5 Gesundheitsökonomischer Fragebogen Eltern zu T1 (Baseline) | 33 |
| Anlage 1.6 Arzt Fragebogen Somatischer Lotse T1 (Baseline) | 48 |
| Anlage 1.7 Arzt Fragebogen psychiatrisch-psychosomatischer Lotse T1 (Baseline) | 58 |
| Anlage 1.8 Arzt Fragebogen Symptomatik somatischer Lotse T1 (Baseline) | 63 |
| Anlage 1.9 Arzt Fragebogen Symptomatik psychiatrisch-psychosomatischer Lotse T1 (Baseline) | 76 |
| Anlage 1.10 Patienten-Fragebogen Erwachsene zu T2 (Follow-up) | 89 |
| Anlage 1.11 Patienten-Fragebogen Eltern zu T2 (Follow-up) | 106 |
| Anlage 1.12 Arzt-Fragebogen somatischer (IG: auch psychiatrisch-psychosomatischer) Lotse T2 (Follow-up) | 125 |
| Anlage 1.13 Arzt-Fragebogen psychiatrisch-psychosomatischer Lotse T2 (Follow-up) | 139 |
| Anlage 1.14 Leistungserfassung | 142 |
| Anlage 1.15 Covid-19 Befragung Patienten | 144 |
| Anlage 1.16 Covid-19 Befragung ZSE/ Lotsen | 184 |

Anlage 1.1
Screeningbogen zu T0



ID

. . Datum der Erhebung

1. Einschlusskriterien

- ja nein Alter \geq 12 Jahre
- ja nein erstmalige Kontaktierung eines ZSE im Projektzeitraum
- ja nein keine gesicherte Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung
- ja nein Vorstellung nach Sichtung der Unterlagen an einem regionalen ZSE
- ja nein Vorliegen eines schriftlichen Einverständnisses zur Teilnahme an die Studie

2. Ausschlusskriterien

- ja nein Inkomplette Unterlagen
(Fragebogen, Überweisung durch Haus- oder Facharzt, Epikrise des betreuenden Arztes)
- ja nein bereits vordiagnostizierte Seltene Erkrankung
oder vordiagnostizierte nicht-seltene Erkrankung oder vordiagnostizierte
psychiatrisch-psychosomatische Erkrankung, die die Symptomatik erklärt

3. Allgemeine Angaben

. .

Datum erster Kontakt mit ZSE (Anfrage)

. .

Datum der finalen Fallbesprechung

. .

Datum der Einbestellung

4. Demographie

Geschlecht

männlich

weiblich

divers

Geburtsjahr

Dauer der Erkrankung in Jahren

5. Studienteilnahme

Nimmt der Patient an der Studie teil?

ja

nein

. . Datum Unterschrift Einwilligung

Grund für die Nichtteilnahme

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 ID

6. Änderung der Screeningdaten

Änderung der bereits eingegebenen Daten

ja nein

Drop Out (Ein und Ausschlusskriterien nicht erfüllt)

ja nein

Patient zieht die Einwilligung zur Studienteilnahme zurück

ja nein

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 .

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 .

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

 Datum der Änderung

Anlage 1.2
Patienten-Fragebogen Erwachsene zu T1 (Baseline)

Studien-ID

 . . Datum der Erhebung


Patientenbefragung ZSE-DUO

Sie hatten sich bei Ihrem Vorstellungstermin im ZSE freundlicherweise bereit erklärt, an der Studie „ZSE-DUO/Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen“ teilzunehmen.

Im Rahmen dieser Studie führen wir zur Vorstellung im ZSE eine Befragung durch. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und mit den besten Wünschen!

Ihr Studienteam

Welches Geschlecht haben Sie?

männlich weiblich divers

In welchem Jahr sind Sie geboren?

Welchen Familienstand haben Sie? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

ledig verheiratet verheiratet, vom Partner getrennt lebend

geschieden verwitwet

Leben Sie mit einem Partner zusammen?

Ja Nein

Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?

Insgesamt Personen: davon unter 14 Jahren

In welchem Land sind Sie geboren?

in Deutschland in einem anderen Land Keine Angaben

Ist mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren?

Ja Nein Keine Angaben

Welche Staatsangehörigkeit(en) haben Sie? (Mehrfachantworten sind möglich.)

Deutsche Staatsangehörigkeit

Eine andere Staatsangehörigkeit

Keine Angaben

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- Keinen Abschluss
- Volksschul- oder Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss/ mittlere Reife Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife oder Hochschulreife (Abitur)
- Anderen Abschluss, bitte angeben:

**Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? Was alles auf dieser Liste trifft auf Sie zu?
Bitte lesen Sie die Liste ganz durch.**

(Mehrfachnennungen sind möglich)

- noch Schüler
- noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende[r], Student[in])
- keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung
- beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen
- beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule) abgeschlossen
- Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen
- Bachelor an (Fach-)Hochschule abgeschlossen
- Fachhochschulabschluss [z. B. Diplom, Master]
- Hochschulabschluss [z. B. Diplom, Magister, Staatsexamen, Master]
- anderen beruflichen Abschluss, und zwar:
- keine Angaben

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Zu welcher dieser Gruppen gehört Ihr Beruf? (Bitte machen Sie nur ein Kreuz)
 Ich war noch nie erwerbstätig

Arbeiter/in
 Un- oder angelernter Arbeiter Gelernter Arbeiter/ Facharbeiter

 Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier

Angestellte/r
 Mit einfacher Tätigkeit (zB Verkäufer, Kontorist)

 Mit qualifizierter Tätigkeit (zB Sachbearbeiter, Buchhalter)

 Mit hoch qualifizierter Tätigkeit (zB wissenschaftlicher Angestellter, Abteilungsleiter)

 Mit umfassenden Führungsaufgaben (zB Direktor, Geschäftsführer)

Beamter/ Beamtin
 im einfachen Dienst Im gehobenen Dienst

 Im mittleren Dienst Im höheren Dienst

Selbständige
 Selbständiger Landwirt

 Selbständige (Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung, auch Ich-AG)

 Selbständige in einem freien Beruf (zB Arzt, Rechtsanwalt, Steuerberater)

 Mithelfender Familienangehöriger

Sonstige
 Sonstiges, bitte angeben:

Sind Sie zur Zeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?
 in Ausbildung/noch Schüler

 weniger als halbtags

 auf 450€ Basis

 arbeitslos/ erwerbslos

 ganztags

 Hausfrau/ mann

 halbtags

 Altersrentner

 Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in

 keine Angaben

 Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder in sonstige Beurlaubung

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Sind Sie zurzeit krankgeschrieben? Bitte nur ein Kästchen ankreuzen**

Ja Nein Keine Angaben

Wo wohnen Sie?

Im ländlichen Bereich (Gemeinde mit weniger als 20.000 Einwohner)

In der Stadt (mit mehr als 20.000 Einwohner)

Keine Angaben

Wie wohnen Sie?

(bei mehreren Wohnsitzen wählen Sie bitten den Wohnsitz, an dem Sie Ihren Lebensmittelpunkt haben (der Lebensmittelpunkt ist meist dort, wo die Familie/der Partner lebt)).

Zur Miete (Mietwohnung, Haus)

Im Eigentum (Eigentumswohnung, eigenes Haus)

In einem Pflegeheim

Im „betreuten Wohnen“

In einem Seniorenheim

Keine Angaben

Wurde bei Ihnen ein Grad der Behinderung festgelegt?

Ja Wenn ja, in welcher Höhe:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Nein

Keine Angaben

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Benötigen Sie Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben (z. B. im Haushalt, Einkaufen)

Ja Nein Keine Angaben

Erfahren Sie Unterstützung von einem ambulanten Pflegedienst und/oder eine bezahlte Haushaltshilfe wegen der unklaren Beschwerden?

Bekommen Sie Unterstützung im Alltag.

Ja Nein keine Angabe

Wie hoch war das Nettoeinkommen Ihres Haushaltes im letzten Monat insgesamt? (Das Haushaltsnettoeinkommen ist die Summe der Nettoeinkommen aller Personen im Haushalt.) Beachten Sie zur Bestimmung des Nettohaushaltseinkommens alle Einkünfte aus Erwerbstätigkeiten und Verdienste aus Nebenjobs. Rechnen Sie bitte auch Bezüge aus Renten, Pensionen und sonstigen öffentlichen Zahlungen (z.B. Kindergeld, Wohngeld) sowie weitere Einkünfte und Einnahmen (z.B. Vermietung, Verpachtung) hinzu. Ziehen Sie schließlich gesetzliche Steuern und Sozialversicherungsbeiträge (auch Grundbeiträge zur Privaten Krankenversicherung) oder ähnliches ab.

Bitte nennen Sie mir anhand dieser Liste die Zahl, die vor dem ungefähren monatlichen Nettoeinkommen Ihres Haushaltes steht. Bei Selbstständigkeit: Legen Sie Ihre durchschnittlichen Nettoeinkünfte, d.h. abzüglich der Betriebsausgaben und der Steuern, zu Grunde.

- | | | |
|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> unter 500 € | <input type="checkbox"/> 2.300 € bis unter 2.600 € | <input type="checkbox"/> 5.500 € bis unter 6.000 € |
| <input type="checkbox"/> 500 € bis unter 700 € | <input type="checkbox"/> 2.600 € bis unter 2.900 € | <input type="checkbox"/> 6.000 € bis unter 7.500 € |
| <input type="checkbox"/> 900 € bis unter 1.100 € | <input type="checkbox"/> 2.900 € bis unter 3.200 € | <input type="checkbox"/> 7.500 € bis unter 10.000 € |
| <input type="checkbox"/> 1.100 € bis unter 1.300 € | <input type="checkbox"/> 3.200 € bis unter 3.600 € | <input type="checkbox"/> 10.000 € bis unter 18.000 € |
| <input type="checkbox"/> 1.300 € bis unter 1.500 € | <input type="checkbox"/> 3.600 € bis unter 4.000 € | <input type="checkbox"/> 18.000 € und mehr |
| <input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 1.700 € | <input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 4.500 € | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> 1.700 € bis unter 2.000 € | <input type="checkbox"/> 4.500 € bis unter 5.000 € | |
| <input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.300 € | <input type="checkbox"/> 5.000 € bis unter 5.500 € | |

Studien-ID

Zum Schluss möchten wir Sie noch nach Ihrer Zufriedenheit mit Ihrem Leben insgesamt fragen. Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig alles in allem mit Ihrem Leben?

Antworten Sie bitte anhand der folgenden Skala, bei der „0“ ganz und gar unzufrieden „10“ ganz und gar zufrieden bedeutet. Mit Werten zwischen „0“ und „10“ können Sie Ihre Meinung abstufen.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Anlage 1.3

Gesundheitsökonomischer Fragebogen Patient/Erwachsene zu T1 (Baseline)



Studien-ID

. . Datum der Erhebung

Im Folgenden geht es um Ihre Gesundheitsleistungen, die Sie wegen unklarer Beschwerden in Anspruch genommen haben. Unter **unklaren Beschwerden** sind Beschwerden mit einer unklaren Diagnose zu verstehen.

Es werden vier verschiedene Zeiträume abgefragt (**7 Tage, 1 Monat, 3 Monate und 12 Monate**). Bitte berücksichtigen Sie bei den Fragen den Zeitraum, auf den sich die jeweiligen Fragen beziehen.

- 1) Haben Sie in **den letzten 3 und 12 Monaten einen Hausarzt, Allgemeinmediziner und/oder Kinderarzt** wegen **unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Ärzte aufgesucht.

Gemeint ist jeder Besuch in einer Arztpraxis wegen unklarer Beschwerden, auch wenn ein Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Überweisung abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Nein

Wie oft in den letzten 3 Monaten?

Wie oft in den letzten 12 Monaten?

Ja Mal

Mal

- 2) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** einen Psychiater, Psychologen **und/oder** Psychosomatiker wegen **unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob Sie irgendeinen der genannten Spezialisten aus dem psychischen Bereich aufgesucht haben (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Spezialisten insgesamt aufgesucht.

Gemeint ist die Gesamtanzahl an Besuchen bei diesen Spezialisten.

Nein

Ja Wenn ja, wie oft in **den letzten 12 Monaten insgesamt**?
 Mal



| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

3) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** einen oder mehrere der Spezialisten aus der Liste unten wegen **unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob Sie irgendeinen der genannten Spezialisten aufgesucht haben (Ja oder Nein).

Nein, weiter bei Frage 4

Ja

Wenn ja, bei welchen Spezialisten waren Sie im Einzelnen und wie oft haben Sie diese insgesamt aufgesucht.

Gemeint ist die Gesamtanzahl an Besuchen bei diesen Spezialisten. Als Rechenhilfe können Sie die Anzahl der Besuche zu den einzelnen Spezialisten notieren.

- | | | |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | |

Wie oft in den letzten 12 Monaten insgesamt

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Mal



| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|
| | | | | | | | | | | Studien-ID |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|

- 4) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eine oder mehrere der folgenden medizinischen Untersuchungen wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob die jeweilige medizinische Untersuchung bei Ihnen durchgeführt wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese in Anspruch genommen. Bitte kreuzen Sie an, ob diese ambulant (=ohne Übernachtung) **und/oder** stationär (=mit Übernachtung) durchgeführt wurde.

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Allergietest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Biopsie/Gewebeentnahme

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en

Blutuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Bronchoskopie/Lungenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Computertomographie-CT/PET

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant



Studien-ID

4) Belastungs-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Genetische Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name des Gens/ der Gene:

Hormonuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hörtest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en:

Lungenfunktionstest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant



Study ID input boxes

Studien-ID

4) Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Form for Liqueur removal: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Form for Ophthalmoscopy: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Röntgenuntersuchung

Form for X-ray: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Name der Körperregion/en:

Text box for body region name

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Form for Scintigraphy: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Name der Körperregion/en:

Text box for body region name

Sonografie/Ultraschall

Form for Sonography: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Name der Körperregion/en:

Text box for body region name

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Form for Tonometry: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Sonstiges, und zwar...

Form for Other: Yes/No, Frequency, Stationary/Ambulatory

Folgende Untersuchung

Text box for following examination



| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

- 5) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eines oder mehrere der folgenden therapeutischen Angebote wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Angebote In Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch. Es spielt keine Rolle, ob diese Angebote bei Ihnen zu Hause oder in einer Praxis stattgefunden haben.

Therapeutisches Angebot

Wie oft in **den letzten 12 Monaten?**

Ergotherapie

Nein Ja

Mal

Ernährungstherapie

Nein Ja

Mal

Physikalische Therapie (zum Beispiel Krankengymnastik, Massage)

Nein Ja

Mal

Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie

Nein Ja

Mal

- 6) Haben Sie **im letzten Monat** Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie die leeren Felder.

Beispiele für diese Hilfen sind: Unterstützung beim Haushalt, bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei der Medikamenteneinnahme, beim Einkaufen, bei der Übernahme von Fahrdiensten, bei der Begleitung zu Arztterminen.

Nein

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** haben Sie Hilfe in Anspruch genommen?

Ja

An Tagen

An diesen Tagen, wie viele **Stunden** wurde Ihnen durchschnittlich geholfen?

Stunden



| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

- 7) Haben Sie **im letzten Monat** einen ambulanten Pflegedienst **und/oder** eine bezahlte Haushaltshilfe wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?
Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie die leeren Felder.

Hierzu zählen Dienstleistungen, die durch Ihre Krankenkasse getragen wurden. Nicht gemeint sind Dienstleistungen, die durch Ihre Pflegeversicherung oder privat bezahlt wurden.

Nein

Ja, ambulanter Pflegedienst

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen nach Hause

An Tagen

An diesen Tagen, wie lange war der ambulante Pflegedienst durchschnittlich (Minuten) bei Ihnen zu Hause?

Minuten

Ja, Haushaltshilfe

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam die Haushaltshilfe zu Ihnen nach

An Tagen

An diesen Tagen, wie lange war die Haushaltshilfe durchschnittlich (Minuten) bei Ihnen zu Hause?

Minuten

- 8) Haben Sie in den letzten **12 Monaten** wegen **unklarer Beschwerden** krankheitsbedingt in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie das leere Feld

Nein

Wenn ja, an wie vielen haben Sie insgesamt in **den letzten 12 Monaten** gefehlt

Ja

An Tagen

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss



| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

9) Haben Sie in **den letzten 7 Tagen** wegen **unklarer Beschwerden** verschreibungsfähige Medikamente eingenommen?
Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

Verschreibungsfähige Medikamente sind jene, die von Ihrer Krankenkasse erstattet und auf rosafarbenen Rezepten ausgestellt werden.

 Nein

Ja Lesen Sie bitte die folgenden Ausfüllhinweise aufmerksam durch und ergänzen Sie die leeren Felder.



Tragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** ein.

Tragen Sie die **PZN-Nummer** ein. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „PZN“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist immer 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Tragen Sie die **Packungsgröße** des Medikaments ein:
(zum Beispiel: 10 Brausetabletten, 20 ml, 1 Inhalator, 10 Spritzen, 20 Pflaster)
- Tragen Sie die **Dosierung/Menge** mit **Darreichungsform** und **Zeitintervall** ein:
(zum Beispiel: 1 Tablette täglich, 3 mal 20 Einheiten täglich, 1 Spritze pro Woche, alle 3 Tage 1 Pflaster, 3 mal 20 Tropfen täglich, 3 mal 2 Hübe täglich)
- Tragen Sie ein, **seit wann** die Einnahme erfolgt:
Monat und Jahr. Falls das Medikament schon länger als 1 Jahr genommen wird, reicht die Angabe „länger als 1 Jahr“.

Medikamentenname

Seit wann? (Monat, Jahr)

Packungsgröße

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Dosierung

PZN-Nummer
(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Medikamentenname

Seit wann? (Monat, Jahr)

Packungsgröße

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Dosierung

PZN-Nummer
(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Gefördert durch:



Studien-ID

9) **Medikamentenname**

Packungsgröße

Dosierung

Seit wann? (Monat, Jahr)

Grid for month and year

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

Grid for PZN number

Seit wann? (Monat, Jahr)

Grid for month and year

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

Grid for PZN number

Seit wann? (Monat, Jahr)

Grid for month and year

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

Grid for PZN number

Seit wann? (Monat, Jahr)

Grid for month and year

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

Grid for PZN number

Seit wann? (Monat, Jahr)

Grid for month and year

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

Grid for PZN number



| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|
| | | | | | | | | Studien-ID |
|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|

10) Besitzen Sie eines oder mehrere der folgenden Hilfsmittel wegen **unklarer Beschwerden**?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, haben Sie diese Hilfsmittel in **den letzten 12 Monaten** erhalten/gekauft oder besitzen Sie dieses schon **länger als 12 Monate**?

| Hilfsmittel | Nein | Ja, in den letzten 12 Monaten erhalten/gekauft | Ja, ich besitze dieses länger als 12 Monate |
|---------------------------------------------------------------|--------------------------|------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Blutzuckermessgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Inhalationsgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cochlear Implantat | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hörgerät/Hörhilfe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spezielle Computerausstattung (zum Beispiel Großfeldtastatur) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Elektro-Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mechanischer Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rollator | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Unterarmgehstütze | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges, und zwar... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

11) Wurden Sie in **den letzten 12 Monaten** wegen **unklarer Beschwerden** stationär (=mit Übernachtung) behandelt?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

Nicht gemeint sind psychiatrische Behandlungen und ambulante Operationen.

Nein

Ja

Wählen Sie bitte aus der folgenden Liste für jeden Krankenhausaufenthalt den entsprechenden Hauptgrund aus und tragen Sie den entsprechenden Buchstaben in das Freitextfeld ein.

Geben Sie für jeden Aufenthalt an, wie viele Tage Sie insgesamt im Krankenhaus waren und wie viele Tage auf Intensivstation.

Falls Sie mehr als 4 Aufenthalte hatten, fassen Sie die restlichen Aufenthalte bitte zusammen.

| | | |
|--------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| a) Atmungsorgane | b) Auge | c) Blut und Immunsystem |
| d) Haut | e) Harnorgane | f) Infektionen und parasitäre Erkrankungen |
| g) Krebs | h) Kreislaufsystem | i) Leber, Bauchspeicheldrüse, Gallenwege und Gallenblase |
| j) Männliche Geschlechtsorgane | k) Muskel-Skelett-System und Bindegewebe | l) Nervensystem |
| m) Ohren, Nase, Mund und Hals | n) Stoffwechsel | q) Sonstiges, und zwar... |
| o) Verdauungsorgane | p) Weibliche Geschlechtsorgane | <input style="width: 100px;" type="text"/> |

| Krankenhausaufenthalt | Hauptgrund für den stationären Aufenthalt | Wie viele Tage insgesamt | Davon auf Intensivstation |
|----------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage |
| 2. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage |
| 3. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage |
| 4. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage |
| 5. und weitere Aufenthalte | _____ | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> <input style="width: 30px;" type="text"/> Tage |



Studien-ID

13) Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Aktivitäten in den letzten 3 Monaten wegen unklarer Beschwerden ausgeübt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie viele **Tage** haben Sie insgesamt für diese Aktivitäten benötigt? **An diesen Tagen**, wie viele Minuten verbringen Sie durchschnittlich je Aktivität?

| Aktivitäten | Nein | Ja | Wie oft in den letzten 3 Monaten? | Wie lange? (Durchschnittliche Dauer je Aktivität) |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Hausarztbesuche (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Facharztbesuche (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Informationssuche in Medien (zum Beispiel im Internet, in Büchern) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Informationssuche im sozialen Umfeld (zum Beispiel Gespräche mit Familie oder Freunden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Austausch mit Betroffenen (zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |

Name der Selbsthilfeorganisation:

Inanspruchnahme einer Beratungsstelle (zum Beispiel Familienhilfe)

Mal Minuten

Name der Einrichtung:

Inanspruchnahme von therapeutischen Angeboten wie Krankengymnastik (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten)

Mal Minuten

Mal Minuten

Sonstiges



Studien-ID

14) Welche der folgenden **Situationen** trifft am ehesten auf Sie zu?

- Erwerbstätig/ ehemals erwerbstätig -----> weiter bei Frage **14a**
- Schüler, Auszubildender oder Student -----> weiter bei Frage **14b**
- Sonstiges

14 a) Haben sich wegen **unklarer Beschwerden** Veränderungen in Ihrer beruflichen Situation ereignet?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, beziehen Sie sich bei jedem einzelnen Aspekt auf die jeweils letzte berufliche Veränderung wegen unklarer Beschwerden. Ergänzen Sie gegebenenfalls die leeren Felder.

| Letzte Veränderung | Nein | Ja, in den letzten 12 Monaten | Ja, vor mehr als 12 Monaten | Um wie viel? |
|------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stundenreduktion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | um <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden je Woche |
| Einkommenseinbußen (in Netto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | um <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Euro je Monat |
| Arbeitslosigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Berentung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Arbeitsplatzwechsel/ Berufswechsel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

14 b) Hat sich wegen **unklarer Beschwerden** Ihre Ausbildungszeit verlängert?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, um wie viele Jahre?

Verlängerung der Ausbildungszeit **insgesamt** Nein Ja um Jahre

Wenn Sie **Schüler sind**, welchen höchsten Schulabschluss streben Sie an?

- Keinen Abschluss
- Volksschul- oder Hauptschulabschluss
- Realschulabschluss/ mittlere Reife Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife oder Hochschulreife (Abitur)
- Anderen Abschluss, bitte angeben:

Anlage 1.4
Patienten-Fragebogen Eltern zu T1 (Baseline)

Studien-ID

 . . Datum der Erhebung


Patientenbefragung ZSE-DUO

Sie und Ihr Kind hatten sich bei Ihrem Vorstellungstermin im ZSE (Zentrum für Seltene Erkrankungen) freundlicherweise bereit erklärt, an der Studie „ZSE-DUO / Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen“ teilzunehmen.

Im Rahmen dieser Studie führen wir zur Vorstellung im ZSE eine Befragung durch. Einige dieser Fragen würden wir gerne von Ihnen beantwortet bekommen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und mit den besten Wünschen für Sie und Ihr Kind!

Ihr Studienteam

Welchen Familienstand haben Sie? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

ledig verheiratet verheiratet, vom Partner getrennt lebend geschieden verwitwet

Leben Sie mit einem Partner zusammen?

Ja Nein

Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?

Insgesamt Personen: davon unter 14 Jahren

In welchem Land ist Ihr Kind geboren?

in Deutschland in einem anderen Land Keine Angaben

Ist mindestens ein Elternteil nicht in Deutschland geboren?

Ja Nein Keine Angaben

Welche Staatsangehörigkeit(en) hat Ihr Kind? (Mehrfachantworten sind möglich.)

Deutsche Staatsangehörigkeit Keine Angaben

Eine andere Staatsangehörigkeit

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

Keinen Abschluss

Volksschul- oder Hauptschulabschluss

Realschulabschluss/ mittlere Reife Polytechnische Oberschule

Fachhochschulreife oder Hochschulreife (Abitur)

Anderen Abschluss, bitte angeben:

Studien-ID

Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? Was alles auf dieser Liste trifft auf Sie zu? Bitte lesen Sie die Liste ganz durch.

(Mehrfachnennungen sind möglich)



- noch Schüler
- noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende[r], Student[in])
- keinen beruflichen Abschluss und bin nicht in beruflicher Ausbildung
- beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen
- beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule) abgeschlossen
- Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen
- Bachelor an (Fach-)Hochschule abgeschlossen
- Fachhochschulabschluss [z. B. Diplom, Master]
- Hochschulabschluss [z. B. Diplom, Magister, Staatsexamen, Master]
- anderen beruflichen Abschluss, und zwar:
- keine Angaben

Sind Sie zur Zeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu?

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/ noch Schüler | <input type="checkbox"/> weniger als halbtags |
| <input type="checkbox"/> auf 450€ Basis | <input type="checkbox"/> arbeitslos/ erwerbslos |
| <input type="checkbox"/> ganztags | <input type="checkbox"/> Hausfrau/ mann |
| <input type="checkbox"/> halbtags | <input type="checkbox"/> Altersrentner |
| <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder in sonstige Beurlaubung | |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Zu welcher dieser Gruppen gehört Ihr Beruf? (Bitte machen Sie nur ein Kreuz)

Ich war noch nie erwerbstätig

Arbeiter/in

Un- oder angelernter Arbeiter Gelernter Arbeiter/ Facharbeiter

Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier

Angestellte/r

Mit einfacher Tätigkeit (zB Verkäufer, Kontorist)

Mit qualifizierter Tätigkeit (zB Sachbearbeiter, Buchhalter)

Mit hoch qualifizierter Tätigkeit (zB wissenschaftlicher Angestellter, Abteilungsleiter)

Mit umfassenden Führungsaufgaben (zB Direktor, Geschäftsführer)

Beamter/ Beamtin

im einfachen Dienst Im gehobenen Dienst

Im mittleren Dienst Im höheren Dienst

Selbständige

Selbständiger Landwirt

Selbständige (Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung, auch Ich-AG)

Selbständige in einem freien Beruf (zB Arzt, Rechtsanwalt, Steuerberater)

Mithelfender Familienangehöriger

Sonstige

Sonstiges, bitte angeben:

Wo wohnen Sie?

Im ländlichen Bereich (Gemeinde mit weniger als 20.000 Einwohner)

In der Stadt (mit mehr als 20.000 Einwohner)

Keine Angaben

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Wie wohnen Sie?

(bei mehreren Wohnsitze wählen Sie bitten den Wohnsitz, an dem Sie Ihren Lebensmittelpunkt haben (der Lebensmittelpunkt ist meist dort, wo die Familie/der Partner lebt).

Zur Miete (Mietwohnung, Haus)

Im Eigentum (Eigentumswohnung, eigenes Haus)

Keine Angaben

Haben Sie in den letzten 12 Monaten aufgrund der unklaren Beschwerden Ihres Kindes nicht gearbeitet? Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob Sie gefehlt haben. Wenn ja, geben Sie bitte auch an, wie viele Tage Sie insgesamt gefehlt haben.

Ja Nein

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 Tage

Hat Ihr Kind in den letzten 12 Monaten wegen unklarer Beschwerden krankheitsbedingt in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie im leeren Feld an wie viele Tagen Ihr Kind insgesamt in den letzten 12 Monaten gefehlt hat? .

Ja Nein

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 Tage

Wurde bei Ihrem Kind ein Grad der Behinderung festgelegt?

Ja Nein Keine Angaben

Wenn ja, in welcher Höhe:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Benötigt Ihr Kind Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben

Ja Nein Keine Angaben

Haben Sie einen ambulanten Pflegedienst und/oder eine bezahlte Haushaltshilfe wegen der unklaren Beschwerden Ihres Kindes in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

Erfahren Sie zur Betreuung Ihres Kindes Unterstützung im Alltag?

Ja Nein keine Angabe

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Wie hoch war das Nettoeinkommen Ihres Haushaltes im letzten Monat insgesamt? (Das Haushaltsnettoeinkommen ist die Summe der Nettoeinkommen aller Personen im Haushalt. Beachten Sie zur Bestimmung des Nettohaushaltseinkommens alle Einkünfte aus Erwerbstätigkeiten und Verdienste aus Nebenjobs. Rechnen Sie bitte auch Bezüge aus Renten, Pensionen und sonstigen öffentlichen Zahlungen (z.B. Kindergeld, Wohngeld) sowie weitere Einkünfte und Einnahmen (z.B. Vermietung, Verpachtung) hinzu. Ziehen Sie schließlich gesetzliche Steuern und Sozialversicherungsbeiträge (auch Grundbeträge zur Privaten Krankenversicherung) oder Ähnliches ab.

Bitte nennen Sie mir anhand dieser Liste die Zahl, die vor dem ungefähren monatlichen Nettoeinkommen Ihres Haushaltes steht. Bei Selbstständigkeit: Legen Sie Ihre durchschnittlichen Nettoeinkünfte, d.h. abzüglich der Betriebsausgaben und der Steuern, zu Grunde.

- | | | |
|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> unter 500 € | <input type="checkbox"/> 2.300 € bis unter 2.600 € | <input type="checkbox"/> 5.500 € bis unter 6.000 € |
| <input type="checkbox"/> 500 € bis unter 700 € | <input type="checkbox"/> 2.600 € bis unter 2.900 € | <input type="checkbox"/> 6.000 € bis unter 7.500 € |
| <input type="checkbox"/> 900 € bis unter 1.100 € | <input type="checkbox"/> 2.900 € bis unter 3.200 € | <input type="checkbox"/> 7.500 € bis unter 10.000 € |
| <input type="checkbox"/> 1.100 € bis unter 1.300 € | <input type="checkbox"/> 3.200 € bis unter 3.600 € | <input type="checkbox"/> 10.000 € bis unter 18.000 € |
| <input type="checkbox"/> 1.300 € bis unter 1.500 € | <input type="checkbox"/> 3.600 € bis unter 4.000 € | <input type="checkbox"/> 18.000 € und mehr |
| <input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 1.700 € | <input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 4.500 € | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> 1.700 € bis unter 2.000 € | <input type="checkbox"/> 4.500 € bis unter 5.000 € | |
| <input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.300 € | <input type="checkbox"/> 5.000 € bis unter 5.500 € | |

Anlage 1.5
Gesundheitsökonomischer Fragebogen Eltern zu T1 (Baseline)



Studien-ID

. . Datum der Erhebung

Im Folgenden geht es um Ihre Gesundheitsleistungen, die Sie wegen unklarer Beschwerden in Anspruch genommen haben. Unter **unklaren Beschwerden** sind Beschwerden mit einer unklaren Diagnose zu verstehen.

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen für Ihr Kind.

Es werden vier verschiedene Zeiträume abgefragt (**7 Tage, 1 Monat, 3 Monate und 12 Monate**). Bitte berücksichtigen Sie bei den Fragen den Zeitraum, auf den sich die jeweiligen Fragen beziehen.

- 1) Haben Sie in **den letzten 3 und 12 Monaten einen Hausarzt, Allgemeinmediziner und/oder Kinderarzt** wegen **unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Ärzte aufgesucht.

Gemeint ist jeder Besuch in einer Arztpraxis wegen unklarer Beschwerden, auch wenn ein Arzt selbst nicht gesprochen wurde (zum Beispiel Überweisung abholen, Blutabnahme). Hausbesuche zählen auch dazu.

Nein

Wie oft in den letzten 3 Monaten?

Wie oft in den letzten 12 Monaten?

Ja Mal

Mal

- 2) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** einen Psychiater, Psychologen **und/oder** Psychosomatiker **wegen unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob Sie irgendeinen der genannten Spezialisten aus dem psychischen Bereich aufgesucht haben (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Spezialisten insgesamt aufgesucht.

Gemeint ist die Gesamtanzahl an Besuchen bei diesen Spezialisten.

Nein

Ja Wenn ja, wie oft in **den letzten 12 Monaten insgesamt?**

Mal



| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

3) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** einen oder mehrere der Spezialisten aus der Liste unten wegen **unklarer Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob Sie irgendeinen der genannten Spezialisten aufgesucht haben (Ja oder Nein).

Nein, weiter bei Frage 4

Ja

Wenn ja, bei welchen Spezialisten waren Sie im Einzelnen und wie oft haben Sie diese insgesamt aufgesucht.

Gemeint ist die Gesamtanzahl an Besuchen bei diesen Spezialisten. Als Rechenhilfe können Sie die Anzahl der Besuche zu den einzelnen Spezialisten notieren.

- | | | |
|-------------------------------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input style="width: 200px; height: 20px;" type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | |

Wie oft in den letzten 12 Monaten insgesamt Mal



| | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|
| | | | | | | | | Studien-ID |
|--|--|--|--|--|--|--|--|------------|

- 4) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eine oder mehrere der folgenden medizinischen Untersuchungen wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob die jeweilige medizinische Untersuchung bei Ihnen durchgeführt wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese in Anspruch genommen. Bitte kreuzen Sie an, ob diese ambulant (=ohne Übernachtung) **und/oder** stationär (=mit Übernachtung) durchgeführt wurde.

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Allergietest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Biopsie/Gewebeentnahme

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en

Blutuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Bronchoskopie/Lungenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Computertomographie-CT/PET

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant



Studien-ID

4) Belastungs-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Genetische Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name des Gens/ der Gene:

Hormonuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hörtest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en:

Lungenfunktionstest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant



Studien-ID

4) Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Röntgenuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en:

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en:

Sonografie/Ultraschall

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Name der Körperregion/en:

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Sonstiges, und zwar...

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Folgende Untersuchung



| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

- 5) Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eines oder mehrere der folgenden therapeutischen Angebote wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch. Es spielt keine Rolle, ob diese Angebote bei Ihnen zu Hause oder in einer Praxis stattgefunden haben.

Therapeutisches Angebot

Wie oft in **den letzten 12 Monaten?**

Ergotherapie

Nein Ja

Mal

Ernährungstherapie

Nein Ja

Mal

Physikalische Therapie (zum Beispiel Krankengymnastik, Massage)

Nein Ja

Mal

Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie

Nein Ja

Mal

- 6) Haben Sie **im letzten Monat** Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie die leeren Felder.

Beispiele für diese Hilfen sind: Unterstützung beim Haushalt, bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei der Medikamenteneinnahme, beim Einkaufen, bei der Übernahme von Fahrdiensten, bei der Begleitung zu Arztterminen.

Nein

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** haben Sie Hilfe in Anspruch genommen?

Ja

An Tagen

An diesen Tagen, wie viele **Stunden** wurde Ihnen durchschnittlich geholfen?

Stunden



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

- 7) Haben Sie **im letzten Monat** einen ambulanten Pflegedienst **und/oder** eine bezahlte Haushaltshilfe wegen **unklarer Beschwerden** in Anspruch genommen?
Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie die leeren Felder.

Hierzu zählen Dienstleistungen, die durch Ihre Krankenkasse getragen wurden. Nicht gemeint sind Dienstleistungen, die durch Ihre Pflegeversicherung oder privat bezahlt wurden.

Nein

Ja, ambulanter Pflegedienst

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen nach Hause

An Tagen

An diesen Tagen, wie lange war der ambulante Pflegedienst durchschnittlich (Minuten) bei Ihnen zu Hause?

Minuten

Ja, Haushaltshilfe

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam die Haushaltshilfe zu Ihnen nach

An Tagen

An diesen Tagen, wie lange war die Haushaltshilfe durchschnittlich (Minuten) bei Ihnen zu Hause?

Minuten

- 8) Haben Sie in den letzten **12 Monaten** wegen **unklarer Beschwerden** krankheitsbedingt in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie das leere Feld

Nein

Wenn ja, an wie vielen haben Sie insgesamt in **den letzten 12 Monaten** gefehlt

Ja

An Tagen

Gefördert durch:



| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

9) Haben Sie in **den letzten 7 Tagen** wegen **unklarer Beschwerden** verschreibungsfähige Medikamente eingenommen?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

Verschreibungsfähige Medikamente sind jene, die von Ihrer Krankenkasse erstattet und auf rosafarbenen Rezepten ausgestellt werden.

 Nein

Ja Lesen Sie bitte die folgenden Ausfüllhinweise aufmerksam durch und ergänzen Sie die leeren Felder.



Tragen Sie den **genauen und vollständigen Medikamentennamen** ein.

Tragen Sie die **PZN-Nummer** ein. Sie finden diese meist unter dem **Strichcode** auf einer der Seiten der Medikamentenschachtel. Die Buchstabenfolge „PZN“ steht immer vor der Nummer, die Nummer ist immer 8-stellig. Diese Nummer ist wichtig, damit das Medikament eindeutig bestimmt werden kann.

- Tragen Sie die **Packungsgröße** des Medikaments ein:
(zum Beispiel: 10 Brausetabletten, 20 ml, 1 Inhalator, 10 Spritzen, 20 Pflaster)
- Tragen Sie die **Dosierung/Menge** mit **Darreichungsform** und **Zeitintervall** ein:
(zum Beispiel: 1 Tablette täglich, 3 mal 20 Einheiten täglich, 1 Spritze pro Woche, alle 3 Tage 1 Pflaster, 3 mal 20 Tropfen täglich, 3 mal 2 Hübe täglich)
- Tragen Sie ein, **seit wann** die Einnahme erfolgt:
Monat und Jahr. Falls das Medikament schon länger als 1 Jahr genommen wird, reicht die Angabe „länger als 1 Jahr“.

Medikamentenname

Seit wann? (Monat, Jahr)

Packungsgröße

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Dosierung

PZN-Nummer
(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Medikamentenname

Seit wann? (Monat, Jahr)

Packungsgröße

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Dosierung

PZN-Nummer
(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Gefördert durch:



Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss



| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

9) **Medikamentenname**

Packungsgröße

Dosierung

Seit wann? (Monat, Jahr)

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Seit wann? (Monat, Jahr)

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Seit wann? (Monat, Jahr)

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Seit wann? (Monat, Jahr)

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Seit wann? (Monat, Jahr)

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

PZN-Nummer

(Wenn Sie die Packung nicht zur Hand haben, dann können Sie dieses Feld frei lassen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Gefördert durch:



Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

11) Wurden Sie in **den letzten 12 Monaten** wegen **unklarer Beschwerden** stationär (=mit Übernachtung) behandelt?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

Nicht gemeint sind psychiatrische Behandlungen und ambulante Operationen.

Nein

Ja

Wählen Sie bitte aus der folgenden Liste für jeden Krankenhausaufenthalt den entsprechenden Hauptgrund aus und tragen Sie den entsprechenden Buchstaben in das Freitextfeld ein.

Geben Sie für jeden Aufenthalt an, wie viele Tage Sie insgesamt im Krankenhaus waren und wie viele Tage auf Intensivstation.

Falls Sie mehr als 4 Aufenthalte hatten, fassen Sie die restlichen Aufenthalte bitte zusammen.

| | | |
|--------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| a) Atmungsorgane | b) Auge | c) Blut und Immunsystem |
| d) Haut | e) Harnorgane | f) Infektionen und parasitäre Erkrankungen |
| g) Krebs | h) Kreislaufsystem | i) Leber, Bauchspeicheldrüse, Gallenwege und Gallenblase |
| j) Männliche Geschlechtsorgane | k) Muskel-Skelett-System und Bindegewebe | l) Nervensystem |
| m) Ohren, Nase, Mund und Hals | n) Stoffwechsel | q) Sonstiges, und zwar... |
| o) Verdauungsorgane | p) Weibliche Geschlechtsorgane | <input style="width: 100%;" type="text"/> |

| Krankenhausaufenthalt | Hauptgrund für den stationären Aufenthalt | Wie viele Tage insgesamt | Davon auf Intensivstation |
|----------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage |
| 2. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage |
| 3. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage |
| 4. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage |
| 5. und weitere Aufenthalte | _____ | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> Tage |



| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Studien-ID

13) Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Aktivitäten in den letzten 3 Monaten wegen unklarer Beschwerden ausgeübt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie viele **Tage** haben Sie insgesamt für diese Aktivitäten benötigt? **An diesen Tagen**, wie viele Minuten verbringen Sie durchschnittlich je Aktivität?

| Aktivitäten | Nein | Ja | Wie oft in den letzten 3 Monaten? | Wie lange? (Durchschnittliche Dauer je Aktivität) |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Hausarztbesuche (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Facharztbesuche (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Informationssuche in Medien (zum Beispiel im Internet, in Büchern) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Informationssuche im sozialen Umfeld (zum Beispiel Gespräche mit Familie oder Freunden) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Austausch mit Betroffenen (zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Name der Selbsthilfeorganisation: _____ | | | | |
| Inanspruchnahme einer Beratungsstelle (zum Beispiel Familienhilfe) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Name der Einrichtung: _____ | | | | |
| Inanspruchnahme von therapeutischen Angeboten wie Krankengymnastik (inklusive Fahrt-, Wege- und Wartezeiten) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| Sonstiges | | | | |


 Studien-ID

14) Welche der folgenden **Situationen** trifft am ehesten auf Sie zu?

- Erwerbstätig/ ehemals erwerbstätig -----> weiter bei Frage **14a**
 Schüler, Auszubildender oder Student -----> weiter bei Frage **14b**
 Sonstiges

14 a) Haben sich wegen **unklarer Beschwerden** Veränderungen in Ihrer beruflichen Situation ereignet?
 Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, beziehen Sie sich bei jedem einzelnen Aspekt auf die jeweils letzte berufliche Veränderung wegen unklarer Beschwerden. Ergänzen Sie gegebenenfalls die leeren Felder.

| Letzte Veränderung | Nein | Ja, in den letzten 12 Monaten | Ja, vor mehr als 12 Monaten | Um wie viel? |
|------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stundenreduktion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | um <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden je Woche |
| Einkommenseinbußen (in Netto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | um <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Euro je Monat |
| Arbeitslosigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Berentung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Arbeitsplatzwechsel/ Berufswechsel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

14 b) Hat sich wegen **unklarer Beschwerden** Ihre Ausbildungszeit verlängert?
 Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, um wie viele Jahre?

Verlängerung der Ausbildungszeit **insgesamt** Nein Ja um Jahre

Wenn Sie **Schüler sind**, welchen höchsten Schulabschluss streben Sie an?

- Keinen Abschluss
 Volksschul- oder Hauptschulabschluss
 Realschulabschluss/ mittlere Reife Polytechnische Oberschule
 Fachhochschulreife oder Hochschulreife (Abitur)
 Anderen Abschluss, bitte angeben:

Anlage 1.6
Arzt Fragebogen Somatischer Lotse T1 (Baseline)

Studien-ID

 . . Datum der Erhebung

Gehört der Patient zur Kontrollgruppe oder zur Interventionsgruppe?
 Kontrolle Intervention

Hauptbeschwerde (gemäß Anamnese)

Ab dem Alter von:

Ausprägung Hauptbeschwerde
 1 2 3 4 5 variiert stark

Mit welchem Alter haben die Beschwerden des Patienten angefangen?
 Beschwerden seit der Geburt Erste Beschwerden ab dem Alter von: Jahren

Bitte markieren Sie alle beim Patient betroffenen Organsysteme

- | | | |
|---------------------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Augen | <input type="checkbox"/> Hormonsystem | <input type="checkbox"/> Nebennieren |
| <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> Immunsystem | <input type="checkbox"/> Nerven |
| <input type="checkbox"/> Blutbildung | <input type="checkbox"/> Knochen | <input type="checkbox"/> Nieren |
| <input type="checkbox"/> Darm | <input type="checkbox"/> Kreislauf | <input type="checkbox"/> Leber |
| <input type="checkbox"/> Galle | <input type="checkbox"/> Lunge | <input type="checkbox"/> Ohren |
| <input type="checkbox"/> Gehirn | <input type="checkbox"/> Magen | <input type="checkbox"/> Schilddrüse |
| <input type="checkbox"/> Gelenke | <input type="checkbox"/> Milz | <input type="checkbox"/> Verdauungssystem |
| <input type="checkbox"/> Geschlechtsorgane | <input type="checkbox"/> Muskeln | <input type="checkbox"/> Zähne |
| <input type="checkbox"/> Haut | <input type="checkbox"/> Nase | <input type="checkbox"/> Sonstiges |
| <input type="checkbox"/> Herz | <input type="checkbox"/> Hals | |

Sonstige Beschwerden

Studien-ID



Für eine Seltene Erkrankung sprechen (bitte ankreuzen):

- Familiäre Häufung Multiorgan-Erkrankung
 Progedienter Verlauf altersuntypisches Auftreten

Traten in der Familie oder bei Blutsverwandten des Patienten ähnliche Beschwerden auf?

- Ja Nein Keine Aussage möglich

Bitte Beziehung auswählen

- Eltern Kinder Onkel/Tante Geschwister Großeltern andere

andere familiäre Beziehung bitte weiter ausführen

Wann wurde erstmalig wegen dieser Beschwerden ein Arzt aufgesucht (Jahr)?

Wann wurde zur Aufklärung der Beschwerden letztmalig einer der folgenden Ärzte aufgesucht?

Allgemeinmediziner/ Hausarzt

aufgesucht am (Monat/ Jahr)

 .

Facharzt

aufgesucht am (Monat/ Jahr)

 .

Regionales Krankenhaus

aufgesucht am (Monat/ Jahr)

 .

Universitätsklinik

aufgesucht am (Monat/ Jahr)

 .

Hat der Patient bereits andere Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) kontaktiert?

- Nein Ja

ZSE Name

aufgesucht am (Monat/ Jahr)

 .

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


**Welche weiteren Ärzte waren bei der Aufklärung der aktuellen Beschwerden bereits beteiligt?
Bitte geben Sie die Arzt-Kontakte gemäß Anamnesebogen.**

- | | | |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Psychiater |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Psychologe |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |

Sonstige bitte näher ausführen

| |
|--|
| |
|--|

Bitte kreuzen Sie an, ob die folgenden Symptome oder Ereignisse auf den Patienten zutreffen:

Gelenksteifigkeit am Morgen Wie viele Minuten

- Nein Ja

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Zeckenstich

Hautausschlag

Antibiotikatherapie

- Nein Ja Nein Ja Nein Ja

in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Nachtruhe ist durch Schmerzen gestört

- Nein Ja selten nie

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID
**Rückenschmerzen****Rückenschmerzen auch Nachts**
 Nein Ja Nein Ja
Rückenschmerzen mit Ausstrahlung in ein Bein
 Nein Ja Seitenangabe: links rechts
Schmerzhaftes Weiß-, anschließendes Blauwerden der Hände bei Kälte
 Nein Ja Seitenangabe: links rechts
Entzündung/ Rötung der Augen
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Trockenheit der Augen/ Schleimhäute (auch Mund und Genitalbereich)
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Andere Veränderungen an Haut/ Schleimhäute (auch Mund und Genitalbereich)
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Schmerzen beim Wasserlassen
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Durchfall
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Durchfall, blutig**Durchfall, nicht blutig**
 Nein Ja Nein Ja
Chron. Entzündliche Darmerkrankungen beim Patienten oder in der Familie
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Osteoporose
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Luftnot beim Treppensteigen
 Nein Ja seit welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Schlaganfall
 Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Tuberkulose beim Patienten oder in der Familie
 Nein Ja
Rheumatische Erkrankungen in der Familie

welche Familienangehörige

 Nein Ja

| |
|--|
| |
|--|

Studien-ID



Nimmt der Patient zurzeit Medikamente ein? (gemäß Anamnese)

Ja Nein

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Dauer der Einnahme in Monaten

Sonstiges bitte ausführen:

Studien-ID



Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Dauer der Einnahme in Monaten

Sonstiges bitte ausführen:

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Allergietest

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Biopsie/Gewebeentnahme

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Entnahme aus folgenden Organen

| |
|--|
| |
|--|

Blutuntersuchung

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Andere Blutuntersuchung (z.B. Leberund Nierenwerte etc.)

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Bronchoskopie/Lungenspiegelung

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Computertomographie-CT/PET

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

CT/PET folgender Organe:

| |
|--|
| |
|--|

Elektroencephalografie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Langzeit-EKG

 Nein Ja

 in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Belastungs-EKG

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Elektromyografie (EMG)- Messung der Muskelaktivität

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Elektroneurografie (ENG)- Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Entwicklungsdiagnostik

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Genetische Untersuchung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Untersuchung folgender Gene:

| |
|--|
| |
|--|

Hormonuntersuchung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Hörtest

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

MRT folgender Organe:

| |
|--|
| |
|--|

Lungenfunktionstest

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche Untersuchungen wurden krankheitsbedingt bereits durchgeführt?

Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Ophthalmoskopie/Augenspiegelung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Röntgenuntersuchung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Röntgenuntersuchung folgender Organe

| |
|--|
| |
|--|

Szintigrafie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Szintigrafie folgender Organe

| |
|--|
| |
|--|

Sonografie/Ultraschall

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Sono/ Ultraschall folgender Organe

| |
|--|
| |
|--|

Tonometrie/Augeninnendruckmessung

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein Ja in welchem Jahr:

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | |
|--|--|--|--|

Folgende Untersuchung

| |
|--|
| |
|--|

Anlage 1.7

Arzt Fragebogen psychiatrisch-psychosomatischer Lotse T1 (Baseline)

Studien-ID

. . Datum der Erhebung

Fragebogen: Psychiatrisch / psychosomatischer Lotse



Zeitpunkt: Baseline (bei Erstvorstellung des Patienten)

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Haben Sie eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten diagnostiziert?

Ja Nein

ICD-10 Code

ICD-10 Code

ICD-10 Code

ICD-10 Code

Freitext (z.B. differentialdiagnostische Erwägungen)

Freitext (Hinweise auf subklinische Diagnosen)

Haben Sie einen Verdacht auf eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten?

Ja Nein

ICD-10 Code

ICD-10 Code

ICD-10 Code

ICD-10 Code

Gab es in der Vorgeschichte des Patienten eine psychiatrische / psychosomatische Erkrankung?

Ja Nein

ICD-10 Code

Jahr

ICD-10 Code

Jahr

ICD-10 Code

Jahr

ICD-10 Code

Jahr

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Können Sie eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten ausschließen?

Ja Nein

Ist/werden durch die Diagnose/n die gesamte Symptomatik des Patienten erklärt?

Ja Nein

Ist eine weitere Abklärung erforderlich?

Ja Nein

Wurde der Patient zur Behandlung oder Abklärung an einen psychiatrisch / psychosomatischen Facharzt (ambulant / stationär) überwiesen?

Ja Nein

Haben Sie dem Patienten bereits im Vorfeld der Sprechstunde am ZSE eine Abklärung durch einen psychiatrisch / psychosomatischen Facharzt (ambulant / stationär) empfohlen?

Ja Nein

Haben Sie die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit des Patienten bei der Anamnese und Beurteilung des Patienten verwendet (bei Anfrage ausgefüllt)?

Ja Nein

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Waren die Ergebnisse folgender standardisierter Fragebögen zur mentalen Gesundheit, die BEI ANFRAGE beantwortet wurden, während der Diagnosestellung hilfreich oder richtungsweisend?

- | | | | |
|----------------------------|-----------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| EQ-5D | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | |
| EQ-5D VAS | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | |
| PHQ-9 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| GAD-7 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| SCL-K-9 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| DSS-4 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| SF-12 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| Lebenszufriedenheit | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Kind |
| KIDSCREEN-10 | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Erwachsener |
| SDQ | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nein | <input type="checkbox"/> Nicht zutreffend, da Erwachsener |

Freitext (Anmerkungen)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Haben Sie die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit des Patienten bei der Anamnese und Beurteilung des Patienten verwendet, die der Patient in der Sprechstunde ausgefüllt hat?

Ja Nein

Ist Ihres Erachtens die Erhebung von Fragebögen zur mentalen Gesundheit sinnvoll?

Ja Nein

Wenn ja, zu welchen/m Zeitpunkt/en?

Vorab im Verlauf der Anmeldung

Sprechstunde

Anlage 1.8

Arzt Fragebogen Symptomatik somatischer Lotse T1 (Baseline)



Erfassung der Symptomatik Zeitpunkt: Baseline

Patientenidentifikation

Studien-ID

wird automatisch ausgefüllt

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Sehr geehrte Lotsen im Projekt ZSE-DUO,

um am Ende des Projektes abschätzen zu können, ob die Symptomatik eines Patienten durch eine ggf. gestellte Diagnose erklärt werden kann, bitten wir Sie, **alle relevanten Symptome** des Patienten bei Erstkontakt zu erfassen. Bitte verwenden Sie dafür die **standardisierte HPO Terminologie, die Sie unter den folgenden Links finden** und nennen Sie das jeweilige **Symptom im Freitext**.

--> <https://www.ebi.ac.uk/ols/index> oder

--> <http://compbio.charite.de/phenomizer/>

Eine **HPO-ID beginnt immer mit "HP:"** danach folgt eine **7-stellige Ziffernkombination - HP:0999999**. Bitte kopieren oder übernehmen Sie den jeweiligen HPO-Term **vollständig** (inkl. „HP:“) in die Datenbank.

Wir empfehlen Ihnen, diese Dokumentation vor Übertragung an die Datenbank **auszudrucken (hierfür benötigen Sie Adobe Pro oder ein kompatibles Produkt) und zur Akte des Patienten** zu heften. Zudem wird nach Übersendung eine pdf-Datei erzeugt und Ihnen zeitnah in Ihrem Air-Watch-Ordner zur Verfügung gestellt.

Vielen Dank!

Datum der persönlichen Vorstellung des Patienten am Zentrum . .

Symptom 1

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Symptom 10

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 11

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 12

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 13

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Symptom 14

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 15

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 16

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 17

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|



| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Symptom 18

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 19

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|

Symptom 20

HPO-Term

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Bezeichnung des Symptoms

| |
|--|
| |
|--|



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Vor Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

| |
|--|
| |
|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**Diagnose 1**

ICD-10 Code

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



Studien-ID

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

Diagnose 2

ICD-10 Code

Orpha Code

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

ja nein

Wann wurde die Diagnose gestellt?

 . .



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

Diagnose 3

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja Nein

Wann wurde die Diagnose gestellt?

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

Diagnose 4

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

Diagnose 5

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



Studien-ID

Folgende Erkrankungen wurden nach Vorstellung diagnostiziert (Mehrfachnennung möglich)

Seltene Erkrankung Andere Erkrankung unter Ausschluss Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

Erklärt/erklären die gestellte/n Diagnose/n nach Vorstellung vollständig die Symptomatik des Patienten?

Ja Nein

Bitte tragen Sie das Datum ein, an dem die Symptomatik durch alle gestellten Diagnosen erklärt ist.

. .
TT MM JJJJ

Anlage 1.9

Arzt Fragebogen Symptomatik psychiatrisch-psychosomatischer Lotse T1 (Baseline)



Erfassung der Symptomatik

(psychiatrisch / psychosomatischer Lotse) Zeitpunkt: Baseline

Patientenidentifikation

Studien-ID

wird automatisch ausgefüllt

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Sehr geehrte Lotsen im Projekt ZSE-DUO,

um am Ende des Projektes abschätzen zu können, ob die Symptomatik eines Patienten durch eine ggf. gestellte Diagnose erklärt werden kann, bitten wir Sie, **alle relevanten Symptome** des Patienten bei Erstkontakt zu erfassen.

Bitte verwenden Sie dafür die **standardisierte HPO Terminologie, die Sie unter den genannten Links finden** und nennen Sie das jeweilige **Symptom im Freitext**:

--> <https://www.ebi.ac.uk/ols/index>

--> oder über die Charité Berlin: <http://compbio.charite.de/phenomizer/Ontology>:
weiter über die Pfade --> *Abnormality of the nervous system* -->
Abnormality of nervous system physiology --> *Behavioral abnormality*

Eine **HPO-ID beginnt immer mit "HP:"** danach folgt eine **7-stellige Ziffernkombination - HP:0999999**. Bitte kopieren oder übernehmen Sie den jeweiligen HPO-Term **vollständig** (inkl: „HP:“) in die Datenbank.

Wir empfehlen Ihnen, diese Dokumentation **vor** Übertragung an die Datenbank **auszudrucken (mit Adobe Pro oder einem kompatiblen Produkt)** und **zur Akte des Patienten** zu heften. Zudem wird nach Übersendung eine pdf-Datei erzeugt und Ihnen zeitnah in Ihrem Air-Watch-Ordner zur Verfügung gestellt.

Vielen Dank!

Datum der persönlichen Vorstellung des Patienten am Zentrum: . .

Symptom 1

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms



Studien-ID

Symptom 6

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms

Symptom 7

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms

Symptom 8

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms

Symptom 9

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms



Studien-ID

Symptom 18

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms

Symptom 19

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms

Symptom 20

HPO-Term

Bezeichnung des Symptoms



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Vor Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

| |
|--|
| |
|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

Diagnose 1

ICD-10 Code

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

Diagnose 2

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

Diagnose 3

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID**Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)**

Diagnose 4

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen? Ja Nein**Wann wurde die Diagnose gestellt?**

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

Diagnose 5

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Nach Vorstellung gestellte Diagnose(n)

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Ja Nein

Wann wurde die Diagnose gestellt?

| | | | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|
| | | . | | | . | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|--|--|--|



Studien-ID

Folgende Erkrankungen wurden nach Vorstellung diagnostiziert (Mehrfachnennung möglich)

Seltene Erkrankung Andere Erkrankung unter Ausschluss Seltene Erkrankung

Psychiatrische/psychosomatische Erkrankung

Erklärt/erklären die gestellte/n Diagnose/n nach Vorstellung vollständig die Symptomatik des Patienten?

Ja Nein

Bitte geben Sie den Tag an an dem die Symptomatik durch alle gestellten Diagnosen erklärt ist.

. .

Anlage 1.10
Patienten-Fragebogen Erwachsene zu T2 (Follow-up)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie hatten sich bei Ihrem Vorstellungstermin im Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) freundlicherweise bereit erklärt, an der Studie „ZSE-DUO - Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen“ teilzunehmen.

Im Rahmen dieser Studie führen wir 12 Monate nach dem ersten Besuch im ZSE eine Befragung durch. Wir würden gerne wissen, wie es Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt geht.

Falls Sie die Fragen nicht selbst beantworten können, können auch Verwandte, Bekannte oder Pflegepersonen den Fragebogen für Sie ausfüllen.

Bitte senden Sie diesen Fragebogen nach dem Ausfüllen im beiliegenden frankierten Rückumschlag an Ihr behandelndes ZSE-DUO Studienzentrum zurück.

Für Rückfragen steht Ihnen gerne Ihr ZSE-DUO Studienteam zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und mit den besten Wünschen,

Ihr Studienteam

Bitte lesen Sie sich die folgenden Fragen genau durch und beachten Sie bitte die Anleitung sowie den jeweiligen Zeitraum (2 Wochen, 4 Wochen bzw. 1 Monat, 3 Monate und 12 Monate) bei Beantwortung der jeweiligen Frage.

Bitte beantworten Sie alle Fragen.

Heutiges Datum . .

Wer füllt diesen Fragebogen aus? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen)

- Patient selbst ohne Hilfe
- Patient selbst mit Hilfe von Verwandten, Freunden oder Pflegepersonen
- Ein naher Verwandter oder Freund
- Eine Pflegeperson
- Eine andere Person

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Diagnosestellung

Wurde im Rahmen der Vorstellung im ZSE für die unklaren Beschwerden eine Diagnose gestellt?

Ja Nein

. Datum Diagnosestellung (MM/JJJJ)

Welche Diagnose wurde gestellt?

| |
|--|
| |
|--|

Behandlungsverlauf

Wurden Sie nach Diagnosestellung zur weiteren Behandlung (ambulant / stationär) in die Regelversorgung überwiesen?

Ja Nein

Haben Sie einen Termin vereinbart?

Ja am: . .

Nein

Konnten Sie den Termin wahrnehmen?

Ja Nein Termin steht noch aus

Wurde bei Ihnen ein Grad der Behinderung festgelegt?

Ja Nein Keine Angaben

Wenn ja, in welcher Höhe:

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche der Spezialisten / Fachärzte aus der Liste unten haben Sie **in den letzten 12 Monaten** aufgrund Ihrer **unklaren Beschwerden** aufgesucht?
Bitte kreuzen Sie zunächst an, welche der genannten Spezialisten /

- | | | |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Psychiater |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Psychologe |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |

Sonstige: (bitte näher ausführen)

Geben Sie im Folgenden bitte an, **wie oft** und **in welchem Umfang** Sie die folgenden Spezialisten / Facharztgruppen in den letzten 12 Monaten aufgesucht haben:

| | <u>Wie oft in den letzten 12 Monaten?</u> | <u>Wie viel Zeit beanspruchte ein Arztbesuch im Durchschnitt (inkl. Fahrt-, Wege- und Wartezeit)?</u> | | | | | | | |
|---------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| Hausarzt und / oder Allgemeinmediziner | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| Psychiater, Psychologen und/oder Psychosomatiker | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| Übrige Fachärzte/Spezialisten | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |

Studien-ID



Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eine oder mehrere der folgenden medizinischen Untersuchungen wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob die jeweilige medizinische Untersuchung bei Ihnen durchgeführt wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft haben Sie diese in Anspruch genommen? Bitte kreuzen Sie an, ob diese ambulant (= ohne Übernachtung) **und/oder** stationär (= mit Übernachtung) durchgeführt wurde.

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Allergietest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Biopsie / Gewebeentnahme

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Entnahme aus folgenden Organen:

Blutuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Bronchoskopie / Lungenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Computertomographie-CT / PET

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

CT / PET folgender Organe:

Elektroencephalographie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Belastungs-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Studien-ID



Elektromyographie (EMG) - Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektroneurographie (ENG) - Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Gastroskopie / Magenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Genetische Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hormonuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hörtest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

MRT folgender Organe:

Lungenfunktionstest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Ophthalmoskopie / Augenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Studien-ID
Röntgenuntersuchung
 Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant
Röntgenuntersuchung folgender Organe:

Szintigraphie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)
 Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant
Szintigraphie folgender Organe:

Sonographie / Ultraschall
 Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant
Sono / Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie / Augeninnendruckmessung
 Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant
Andere NICHT genannte Untersuchungen
 Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant
Folgende Untersuchung:

Haben Sie in **den letzten 12 Monaten** eines oder mehrere der folgenden therapeutischen Angebote wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Gemeint ist **jedes** Angebot. Es spielt keine Rolle, ob diese Angebote bei Ihnen zu Hause oder in einer Praxis stattgefunden haben. Bitte Zutreffendes ankreuzen und ausfüllen.

| | | <u>Wie oft in den letzten 12 Monaten?</u> | <u>Wie lange durchschnittlich je Termin? (inkl. Fahrt-, Wege-, und Wartezeit)</u> | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <u>Ergotherapie</u> | <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden | <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| <u>Ernährungstherapie</u> | <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden | <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| <u>Physikalische Therapie (zum Beispiel Krankengymnastik, Massage)</u> | <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden | <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |
| <u>Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie</u> | <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Mal | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden | <input type="text"/> <input type="text"/> Minuten |



Studien-ID



Nehmen Sie zurzeit Medikamente ein?

Wenn ja, bitte listen Sie diese Medikamente in der folgenden Tabelle auf oder schicken Sie uns eine Kopie Ihres Medikamentenplanes zu.

Ja Nein

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis mg ml Hübe µg Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: Morgens Mittags Abends Nachts

Packungsgröße: N1 N2 N3 Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis mg ml Hübe µg Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: Morgens Mittags Abends Nachts

Packungsgröße: N1 N2 N3 Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis mg ml Hübe µg Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: Morgens Mittags Abends Nachts

Packungsgröße: N1 N2 N3 Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis mg ml Hübe µg Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: Morgens Mittags Abends Nachts

Packungsgröße: N1 N2 N3 Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis mg ml Hübe µg Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: Morgens Mittags Abends Nachts

Packungsgröße: N1 N2 N3 Unbekannt / Andere

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID
Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Studien-ID



Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Studien-ID


Wir würden Sie gerne noch nach Ihrer Zufriedenheit mit Ihrem Leben insgesamt fragen. Wie zufrieden sind Sie gegenwärtig alles in allem mit Ihrem Leben? Antworten Sie bitte anhand der folgenden Skala, bei der „0“ ganz und gar unzufrieden, „10“ ganz und gar zufrieden bedeutet. Mit Werten zwischen „0“ und „10“ können Sie Ihre Meinung abstufen.

 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Haben Sie **im letzten Monat** Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Beispiele für diese Hilfen sind: Unterstützung beim Haushalt, bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei der Medikamenteneinnahme, beim Einkaufen, bei der Übernahme von Fahrdiensten, bei der Begleitung zu Arztterminen.

Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.

 Nein

 Ja

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** haben Sie Hilfe in Anspruch genommen?

 Tage

An diesen Tagen, wie viele **Stunden** wurde Ihnen durchschnittlich geholfen?

 Stunden

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Haben Sie **im letzten Monat** und **in den letzten 12 Monaten** einen ambulanten Pflegedienst und/oder eine bezahlte Haushaltshilfe wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen? Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, dann ergänzen Sie bitte die leeren Felder.

Hierzu zählen Dienstleistungen, die durch Ihre Krankenkasse getragen wurden. Nicht gemeint sind Dienstleistungen, die durch Ihre Pflegeversicherung oder privat bezahlt wurden.

Bitte Zutreffendes ankreuzen und ausfüllen:

Nein

Ja, ambulanter Pflegedienst

Wenn ja, in wie vielen **Monaten in den letzten 12 Monaten** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen nach Hause?

in

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Monaten

An wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen nach Hause?

an

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tagen

An diesen Tagen, wie lange war der ambulante Pflegedienst bei Ihnen durchschnittlich zu Hause?

durchschnittlich

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stunden,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Minuten

Ja, Haushaltshilfe

Wenn ja, in wie vielen Monaten **in den letzten 12 Monaten** kam die bezahlte Haushaltshilfe zu Ihnen nach Hause?

in

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Monaten

An wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam die bezahlte Haushaltshilfe zu Ihnen nach Hause?

an

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tagen

An diesen Tagen, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich bei Ihnen zu Hause?

durchschnittlich

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stunden,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Minuten

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Haben Sie folgende Hilfsmittel **in den letzten 12 Monaten** wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** erhalten oder gekauft?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein).

| Hilfsmittel | Nein | Ja, in den <u>letzten 12 Monaten</u> erhalten/gekauft |
|------------------------------------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------------------------------|
| Blutzuckermessgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Inhalationsgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cochlear Implantat | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hörgerät/Hörhilfe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spezielle Computerausstattung (zum Beispiel Großfeldtastatur) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Elektro-Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mechanischer Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rollator | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Unterarmgehstütze | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges, und zwar... | | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Wurden Sie in **den letzten 12 Monaten** wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** stationär (= mit Übernachtung) behandelt?

Nicht gemeint sind psychiatrische Behandlungen und ambulante Operationen.

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein):

Nein Ja

Wenn Ja, wählen Sie bitte aus der folgenden Liste für jeden Krankenhausaufenthalt den entsprechenden Hauptgrund aus und tragen Sie den entsprechenden Buchstaben in das Freitextfeld ein.

Geben Sie für jeden Aufenthalt an, wie viele Tage Sie insgesamt im Krankenhaus waren und wie viele Tage auf Intensivstation.

Falls Sie mehr als 4 Aufenthalte hatten, fassen Sie die restlichen Aufenthalte bitte zusammen.

| | | |
|--------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| a) Atmungsorgane | b) Auge | c) Blut und Immunsystem |
| d) Haut | e) Harnorgane | f) Infektionen und parasitäre Erkrankungen |
| g) Krebs | h) Kreislaufsystem | i) Leber, Bauchspeicheldrüse, Gallenwege und Gallenblase |
| j) Männliche Geschlechtsorgane | k) Muskel-Skelett-System und Bindegewebe | l) Nervensystem |
| m) Ohren, Nase, Mund und Hals | n) Stoffwechsel | q) Sonstiges, und zwar... |
| o) Verdauungsorgane | p) Weibliche Geschlechtsorgane | <input style="width: 100%;" type="text"/> |

| Krankenhausaufenthalt | Hauptgrund für den stationären Aufenthalt | Wie viele Tage insgesamt? | Davon auf Intensivstation |
|----------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 2. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 3. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 4. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 5. und weitere Aufenthalte | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Waren Sie in **den letzten 12 Monaten** wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** zur teilstationären (= ohne Übernachtung) **und/oder** stationären (= mit Übernachtung) Behandlung in einer **psychotherapeutischen, psychosomatischen oder psychiatrischen Klinik?**

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, wie oft und wie lange waren Sie insgesamt dort?

Nein

Ja, teilstationär Wenn ja, **wie oft** waren Sie dort?

Mal

Wie viele Tage waren Sie **insgesamt** dort?

Tage

Ja, stationär Wenn ja, **wie oft** waren Sie dort?

Mal

Wie viele Tage waren Sie **insgesamt** dort?

Tage

Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Aktivitäten in **den letzten 3 Monaten** wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** ausgeübt?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Sie zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie viele **Tage** haben Sie insgesamt für diese Aktivitäten benötigt? **An diesen Tagen**, wie viele Minuten verbringen Sie durchschnittlich je Aktivität?

Nein

Wie oft in den
letzten
3 Monaten?

Wie lange?
(Durchschnittliche
Dauer je Aktivität)

Ja, Informationssuche in Medien (zum Beispiel im Internet, in Büchern)

Mal

Minuten

Ja, Informationssuche im sozialen Umfeld (zum Beispiel Gespräche mit Familie oder Freunden)

Mal

Minuten

Ja, Austausch mit Betroffenen (zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe)

Mal

Minuten

Ja, Inanspruchnahme einer Beratungsstelle (zum Beispiel Familienhilfe)

Mal

Minuten

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Erwerbstätigkeit

Sind Sie zurzeit erwerbstätig? Was auf dieser Liste trifft auf Sie zu? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen)

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/ noch Schüler <input type="checkbox"/> auf 450€ Basis <input type="checkbox"/> ganztags <input type="checkbox"/> halbtags <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder in sonstige Beurlaubung | <input type="checkbox"/> weniger als halbtags <input type="checkbox"/> arbeitslos/ erwerbslos <input type="checkbox"/> Hausfrau/ mann <input type="checkbox"/> Altersrentner <input type="checkbox"/> keine Angaben |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Haben Sie in den **letzten 12 Monaten** wegen **Ihrer unklaren Beschwerden** krankheitsbedingt in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.

Nein Ja Wenn Ja, wie lange haben Sie insgesamt **in den letzten 12 Monaten** gefehlt?
(Bitte geben Sie entweder Tage, Wochen ODER Monate an:)

Tage

 Wochen

 Monate

Wie lange waren Sie **davon** krankgeschrieben? (Bitte geben Sie entweder Tage, Wochen ODER Monate an:)

Tage

 Wochen

 Monate

Wenn Sie berufstätig sind/waren, haben sich **in den letzten 12 Monaten** wegen Ihrer **unklaren Beschwerden** Veränderungen in Ihrer beruflichen Situation ereignet?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, beziehen Sie sich bei jedem einzelnen Aspekt auf die jeweils **letzte** berufliche Veränderung wegen der unklaren Beschwerden. Ergänzen Sie gegebenenfalls die leeren Felder.

| Letzte Veränderung | Nein | Ja | Um wie viel? |
|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stundenreduktion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> Stunden je Woche |
| Einkommenseinbußen (in Netto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> Euro je Monat |
| Arbeitslosigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Berentung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Arbeitsplatzwechsel/ Berufswechsel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Wenn Sie Schüler/in, Auszubildende/r oder Student/in sind, hat sich in den letzten 12 Monaten wegen Ihrer unklaren Beschwerden Ihre Ausbildungszeit verlängert?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Sie zutrifft. Wenn ja, um wie viele Monate?

Verlängerung der Ausbildungszeit insgesamt Nein Ja um

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Monate

Anlage 1.11
Patienten-Fragebogen Eltern zu T2 (Follow-up)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Patientenbefragung - Eltern

Sehr geehrte Eltern,

Sie und Ihr Kind hatten sich bei der Vorstellung Ihres Kindes im Zentrum für Seltene Erkrankungen freundlicherweise bereit erklärt, an der Studie „ZSE-DUO - Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen“ teilzunehmen.

Im Rahmen dieser Studie führen wir 12 Monate nach Vorstellung im ZSE eine Befragung durch. Wir würden gerne wissen, wie es Ihrem Kind zum jetzigen Zeitpunkt, 12 Monate nach Vorstellung im ZSE geht. Dieser Fragebogen richtet sich an Sie, für Ihr Kind ist ein eigener kleiner Fragebogen beigelegt, den Sie selbstverständlich auch gemeinsam mit Ihrem Kind ausfüllen können.

Bitte lesen Sie sich die folgenden Fragen genau durch und beachten Sie bitte die Anleitung sowie die abgefragten Zeiträume (1 Monat, 3 Monate, 12 Monate) vor Beantwortung der jeweiligen Frage. Bitte beantworten Sie alle Fragen.

Bitte senden Sie diesen Fragebogen nach dem Ausfüllen gemeinsam mit dem Fragebogen Ihres Kindes im beiliegenden frankierten Rückumschlag an das behandelnde ZSE-DUO Studienzentrum zurück.

Für Rückfragen steht Ihnen das Studienteam an Ihrem ZSE gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und mit den besten Wünschen für Sie und Ihr Kind,

Ihr Studienteam

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 .

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

 .

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Heutiges Datum

Wer füllt diesen Fragebogen aus? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen)

Mutter/ Vater

Andere erziehungsberechtigte Person

Studien-ID


Diagnosestellung

Wurde im Rahmen der Vorstellung im ZSE für die unklaren Beschwerden Ihres Kindes eine Diagnose gestellt?

ja nein

. Datum Diagnosestellung (Monat/Jahr)

Welche Diagnose wurde gestellt?

Behandlungsverlauf

Wurde Ihr Kind nach Diagnosestellung zur weiteren Behandlung in die Regelversorgung (stationär/ambulant) überwiesen?

Ja Nein

Wurde ein Termin vereinbart?

Ja Nein Datum Termin
 . .

Konnte Ihr Kind den Termin wahrnehmen?

Ja Nein Termin steht noch aus

Wurde bei Ihrem Kind ein Grad der Behinderung festgelegt?

Ja Nein Keine Angaben

Wenn ja, in welcher Höhe:

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche der Spezialisten/Fachärzte aus der Liste unten hat Ihr Kind **in den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** aufgesucht?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, welche der genannten Spezialisten/ Fachärzte aufgesucht wurden.

- | | | |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Psychiater |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Psychologe |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |

Sonstige bitte näher ausführen

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Geben Sie im Folgenden bitte an, wie oft und in welchem Umfang Ihr Kind die folgenden Spezialisten/Facharztgruppen in den letzten 12 Monaten aufgesucht hat.

| Spezialisten/Facharztgruppen | Wie oft in den letzten 12 Monaten? | Wie viel Zeit beanspruchte ein Arztbesuch im Durchschnitt (inkl. Fahrt-, Wege- und Wartezeit)? | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| Hausarzt, Allgemeinmediziner und/oder Kinderarzt | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| Psychiater, Psychologen und/oder Psychosomatiker | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| Übrige Fachärzte/Spezialisten | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Mal | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Stunden | | | <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr><td style="width: 20px; height: 20px;"></td><td style="width: 20px; height: 20px;"></td></tr> </table> Minuten | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |
| | | | | | | | | | |

Hat Ihr Kind in **den letzten 12 Monaten** eine oder mehrere der folgenden medizinischen Untersuchungen wegen der **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, ob die jeweilige medizinische Untersuchung bei Ihrem Kind durchgeführt wurde (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft wurde diese in Anspruch genommen? Bitte kreuzen Sie an, ob diese ambulant (= ohne Übernachtung) **und/oder** stationär (= mit Übernachtung) durchgeführt wurde.

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

Allergietest

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

Biopsie / Gewebeentnahme

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

Entnahme aus folgenden Organen:

| |
|--|
| |
|--|

Blutuntersuchung

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

Bronchoskopie / Lungenspiegelung

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

Computertomographie-CT / PET

Nein Ja Wie oft?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stationär Ambulant

CT / PET folgender Organe:

| |
|--|
| |
|--|

Studien-ID



Elektroencephalographie (EEG) - Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Langzeit-EKG (24-Stunden-EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Belastungs-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektromyographie (EMG) - Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektroneurographie (ENG) - Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Gastroskopie/Magenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Genetische Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hormonuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hörtest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

MRT folgender Organe:

Studien-ID



Lungenfunktionstest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Ophthalmoskopie / Augenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Röntgenuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Röntgenuntersuchung folgender Organe:

Szintigraphie (=Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Szintigraphie folgender Organe:

Sonographie / Ultraschall

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Sono / Ultraschall folgender Organe:

Tonometrie / Augeninnendruckmessung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Andere NICHT genannte Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Folgende Untersuchung:

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Hat Ihr Kind in **den letzten 12 Monaten** eines oder mehrere der folgenden therapeutischen Angebote wegen der **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Bitte kreuzen Sie zunächst an, was zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie oft wurden diese Angebote in Anspruch genommen?

Gemeint ist jeder Besuch. Es spielt keine Rolle, ob diese Angebote bei Ihnen zu Hause oder in einer Praxis stattgefunden haben.

| Therapeutisches Angebot | Wie oft in den letzten 12 Monaten? | <u>Wie lange durchschnittlich je Termin?</u> (inkl. Fahrt-, Wege-, und Wartezeit) | |
|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| <u>Ergotherapie</u> | | | |
| <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | _ _ Mal | _ _ Stunden | _ _ Minuten |
| <u>Ernährungstherapie</u> | | | |
| <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | _ _ Mal | _ _ Stunden | _ _ Minuten |
| <u>Physikalische Therapie (zum Beispiel Krankengymnastik, Massage)</u> | | | |
| <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | _ _ _ Mal | _ _ Stunden | _ _ Minuten |
| <u>Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie</u> | | | |
| <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja | _ _ Mal | _ _ Stunden | _ _ Minuten |

Studien-ID



Wie würden Sie die Qualität der Behandlung, welche Sie am ZSE erhalten haben, beurteilen?

Ausgezeichnet Gut Weniger gut Schlecht

Haben Sie die Art von Behandlung erhalten, die Sie wollten?

eindeutig nicht eigentlich nicht im Allgemeinen ja eindeutig ja

In welchem Maße hat unsere Klinik Ihren Bedürfnissen entsprochen?

sie hat fast allen meinen Bedürfnissen entsprochen
 sie hat den meisten meiner Bedürfnisse entsprochen
 sie hat nur wenigen meiner Bedürfnisse entsprochen
 sie hat meinen Bedürfnissen nicht entsprochen

Würden Sie einem Freund / einer Freundin unsere Klinik empfehlen, wenn er / sie eine ähnliche Hilfe benötigen würde?

eindeutig nicht ich glaube nicht ich glaube ja eindeutig ja

Wie zufrieden sind Sie mit dem Ausmaß der Hilfe, welche Sie hier erhalten haben?

ziemlich unzufrieden weitgehend zufrieden
 leidlich oder leicht unzufrieden sehr zufrieden

Hat die Behandlung, die Sie hier erhielten, Ihnen dabei geholfen, angemessener mit Ihren Problemen umzugehen?

ja, sie half eine ganze Menge nein, sie half eigentlich nicht
 ja, sie half etwas nein, sie hat mir die Dinge schwerer gemacht

Wie zufrieden sind Sie mit der Behandlung, die Sie erhalten haben, im Großen und Ganzen?

sehr zufrieden leidlich oder leicht unzufrieden
 weitgehend zufrieden ziemlich unzufrieden

Würden Sie wieder in unsere Klinik kommen, wenn Sie Hilfe bräuchten?

eindeutig nicht ich glaube nicht ich glaube ja eindeutig ja

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Nimmt Ihr Kind zurzeit Medikamente ein?

Wenn ja, listen Sie bitte diese Medikamente in der folgenden Tabelle auf oder schicken Sie uns eine Kopie des Medikamentenplanes Ihres Kindes mit

Ja Nein

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Packungsgröße: [N1 [N2 [N3 [Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Packungsgröße: [N1 [N2 [N3 [Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Packungsgröße: [N1 [N2 [N3 [Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Packungsgröße: [N1 [N2 [N3 [Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

, Dosis [mg [ml [Hübe [µg [Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [Morgens [Mittags [Abends [Nachts

Packungsgröße: [N1 [N2 [N3 [Unbekannt / Andere

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID
Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID
Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

Name des Medikamentes

Dauer der Einnahme in Monaten

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Sonstiges bitte ausführen:

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Packungsgröße: [] N1 [] N2 [] N3 [] Unbekannt / Andere

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Hat Ihr Kind **im letzten Monat** Hilfe von Familie, Freunden, Bekannten oder Nachbarn wegen der **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Beispiele für diese Hilfen sind: Unterstützung beim Haushalt, bei der Körperpflege, beim An- und Auskleiden, bei der Medikamenteneinnahme, beim Einkaufen, bei der Übernahme von Fahrdiensten, bei der Begleitung zu Arztterminen.

Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.

Nein

Ja

Wenn ja, an wie vielen **Tagen im letzten Monat** hat Ihr Kind Hilfe in Anspruch genommen?

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tagen

An diesen Tagen, wie viele **Stunden** wurde Ihrem Kind durchschnittlich geholfen?

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

 Stunden

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Hat Ihr Kind **im letzten Monat** und **in den letzten 12 Monaten** einen ambulanten Pflegedienst **und/oder** eine bezahlte Haushaltshilfe wegen der **unklaren Beschwerden** in Anspruch genommen?

Hierzu zählen Dienstleistungen, die durch die Krankenkasse getragen wurden. Nicht gemeint sind Dienstleistungen, die durch die Pflegeversicherung oder privat bezahlt wurden.

Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.

Nein

Ja, ambulanter Pflegedienst

Wenn ja, in wie vielen **Monaten in den letzten 12 Monaten** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen / Ihrem Kind nach Hause?

in

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Monaten

An wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam der ambulante Pflegedienst zu Ihnen / Ihrem Kind nach Hause?

an

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tagen

An diesen Tagen, wie lange war der ambulante Pflegedienst bei Ihnen / Ihrem Kind durchschnittlich zu Hause?

durchschnittlich

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stunden,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Minuten

Ja, Haushaltshilfe

Wenn ja, in wie vielen Monaten **in den letzten 12 Monaten** kam die bezahlte Haushaltshilfe zu Ihnen / Ihrem Kind nach Hause?

in

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Monaten

An wie vielen **Tagen im letzten Monat** kam die bezahlte Haushaltshilfe zu Ihnen / Ihrem Kind nach Hause?

an

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Tagen

An diesen Tagen, wie lange war die bezahlte Haushaltshilfe durchschnittlich bei Ihnen / Ihrem Kind zu Hause?

durchschnittlich

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Stunden,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Minuten

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Haben Sie oder Ihr Kind folgende Hilfsmittel **in den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** erhalten oder gekauft?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Ihr Kind zutrifft (Ja oder Nein)

| Hilfsmittel | Nein | Ja, <u>in den letzten 12 Monaten</u> erhalten/gekauft |
|------------------------------------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------------------------|
| Blutzuckermessgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Inhalationsgerät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cochlear Implantat | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hörgerät/Hörhilfe | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Spezielle Computerausstattung (zum Beispiel Großfeldtastatur) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Elektro-Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mechanischer Rollstuhl | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rollator | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Unterarmgehstütze | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sonstiges, und zwar... | | |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Wurde Ihr Kind in **den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** stationär (=mit Übernachtung) behandelt?

Nicht gemeint sind psychiatrische Behandlungen und ambulante Operationen.

Bitte kreuzen Sie an, was auf Ihr Kind zutrifft (Ja oder Nein).

Nein

Ja

Wenn Ja, wählen Sie bitte aus der folgenden Liste für jeden Krankenhausaufenthalt den entsprechenden Hauptgrund aus und tragen Sie den entsprechenden Buchstaben in das Freitextfeld ein.

Geben Sie für jeden Aufenthalt an, wie viele Tage Ihr Kind insgesamt im Krankenhaus war und wie viele Tage auf Intensivstation.

Falls es mehr als 4 Aufenthalte waren, fassen Sie die restlichen Aufenthalte bitte zusammen.

| | | |
|--------------------------------|------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| a) Atmungsorgane | b) Auge | c) Blut und Immunsystem |
| d) Haut | e) Harnorgane | f) Infektionen und parasitäre Erkrankungen |
| g) Krebs | h) Kreislaufsystem | i) Leber, Bauchspeicheldrüse, Gallenwege und Gallenblase |
| j) Männliche Geschlechtsorgane | k) Muskel-Skelett-System und Bindegewebe | l) Nervensystem |
| m) Ohren, Nase, Mund und Hals | n) Stoffwechsel | q) Sonstiges, und zwar... |
| o) Verdauungsorgane | p) Weibliche Geschlechtsorgane | <input style="width: 100%;" type="text"/> |

| Krankenhausaufenthalt | Hauptgrund für den stationären Aufenthalt | Wie viele Tage insgesamt? | Davon auf Intensivstation |
|----------------------------|-------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 2. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 3. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 4. Aufenthalt | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |
| 5. und weitere Aufenthalte | _____ | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage | <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> Tage |

Studien-ID


War Ihr Kind in **den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** zur teilstationären (= ohne Übernachtung) **und/oder** stationären (= mit Übernachtung) Behandlung in einer **psychotherapeutischen, psychosomatischen oder psychiatrischen Klinik**?
Bitte kreuzen Sie zunächst an, was auf Ihr Kind zutrifft. Wenn ja, wie oft und wie lange war Ihr Kind insgesamt dort?

 Nein

Ja, teilstationär Wenn ja, **wie oft** war Ihr Kind dort? Wie viele Tage war Ihr Kind **insgesamt** dort?

Mal Tage

Ja, stationär Wenn ja, **wie oft** war Ihr Kind dort? Wie viele Tage war Ihr Kind **insgesamt** dort?

Mal Tage

Hat Ihr Kind eine oder mehrere der folgenden Aktivitäten in **den letzten 3 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** Ihres Kindes ausgeübt?
Bitte kreuzen Sie zunächst an, was zutrifft (Ja oder Nein). Wenn ja, wie viele **Tage** hat Ihr Kind insgesamt für diese Aktivitäten benötigt? **An diesen Tagen**, wie viele Minuten verbringt Ihr Kind durchschnittlich je Aktivität?

 Nein

**Wie oft in den
letzten
3 Monaten?**

**Wie lange?
(Durchschnittliche
Dauer je Aktivität)**

Ja, Informationssuche in Medien (zum Beispiel im Internet, in Büchern) Mal Minuten

Ja, Informationssuche im sozialen Umfeld (zum Beispiel Gespräche mit Familie oder Freunden) Mal Minuten

Ja, Austausch mit Betroffenen (zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe) Mal Minuten

Name der Selbsthilfegruppe

Ja, Inanspruchnahme einer Beratungsstelle (zum Beispiel Familienhilfe) Mal Minuten

Name der Einrichtung

Sonstiges, und zwar: Mal Minuten

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Hat Ihr Kind **in den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** krankheitsbedingt in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte Entsprechendes ankreuzen und eine zutreffende Zeitangabe ergänzen:

[] Nein [] Ja Wenn ja, wie lange hat Ihr Kind insgesamt in den letzten 12 Monaten gefehlt?
(Bitte geben Sie entweder Tage, Wochen ODER Monate an:)

Tage Wochen Monate

Wie lange war Ihr Kind **davon** krankgeschrieben? (Bitte geben Sie entweder Tage, Woche ODER Monate an)

Tage Wochen Monate

Wenn Ihr Kind Schüler/in, Auszubildende/r oder Student/in ist, hat sich in den letzten 12 Monaten wegen der unklaren Beschwerden die Ausbildungszeit verlängert?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Ihr Kind zutrifft. Wenn ja, um wie viele Monate?

Verlängerung der Ausbildungszeit insgesamt Nein Ja um Monate

Wenn Ihr Kind berufstätig ist/war, haben sich **in den letzten 12 Monaten** wegen der **unklaren Beschwerden** Ihres Kindes Veränderungen in der beruflichen Situation ereignet?

Bitte kreuzen Sie an, was auf Ihr Kind zutrifft. Wenn "Ja" zutrifft, beziehen Sie sich bei jedem einzelnen Aspekt auf die jeweils letzte berufliche Veränderung wegen unklarer Beschwerden. Ergänzen Sie gegebenenfalls die leeren Felder.

| Letzte Veränderung | Nein | Ja | Um wie viel? |
|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stundenreduktion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden je Woche |
| Einkommenseinbußen (in Netto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Euro je Monat |
| Arbeitslosigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Berentung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Arbeitsplatzwechsel/ Berufswechsel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Zum Schluss bitten wir Sie, die folgenden drei Fragen auf Sie persönlich bezogen zu beantworten:

Sind Sie zurzeit erwerbstätig? (Bitte nur ein Kästchen ankreuzen)

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> in Ausbildung/ noch Schüler | <input type="checkbox"/> weniger als halbtags |
| <input type="checkbox"/> auf 450€ Basis | <input type="checkbox"/> arbeitslos/ erwerbslos |
| <input type="checkbox"/> ganztags | <input type="checkbox"/> Hausfrau/ mann |
| <input type="checkbox"/> halbtags | <input type="checkbox"/> Altersrentner |
| <input type="checkbox"/> Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrentner/in | <input type="checkbox"/> keine Angaben |
| <input type="checkbox"/> Mutterschafts-/Erziehungsurlaub oder in sonstige Beurlaubung | |

Haben Sie **in den letzten 12 Monaten** aufgrund der **unklaren Beschwerden Ihres Kindes** in der Schule oder bei der Arbeit gefehlt?

Bitte Entsprechendes ankreuzen und ausfüllen.

- Nein Ja Wenn ja, wie lange haben Sie insgesamt **in den letzten 12 Monaten** gefehlt? (Bitte geben Sie entweder Tage, Wochen ODER Monate an:)

Tage Wochen Monate

Wie lange waren Sie **davon** krankgeschrieben? (Bitte geben Sie entweder Tage, Wochen ODER Monate an)

Tage Wochen Monate

Wenn Sie berufstätig sind/waren, hat sich in den letzten 12 Monaten wegen der unklaren Beschwerden Ihres Kindes Veränderungen in Ihrer eigenen beruflichen Situation ereignet?

| Letzte Veränderung | Nein | Ja | Um wie viel? |
|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Stundenreduktion | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden je Woche |
| Einkommenseinbußen (in Netto) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Euro je Monat |
| Arbeitslosigkeit | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Berentung | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Arbeitsplatzwechsel/ Berufswechsel | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

Anlage 1.12

**Arzt-Fragebogen somatischer (IG: auch psychiatrisch-psychosomatischer) Lotse
T2 (Follow-up)**

Studien-ID



Fragebogen Arzt

Zeitpunkt: Follow-up (12 Monate nach Erstvorstellung des Patienten)

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

. . Datum der Erhebung

. . Datum der Vorstellung am Zentrum

Diagnostik

Wurden innerhalb von 12 Monaten nach Erstvorstellung am ZSE für die aktuellen Beschwerden mindestens eine gesicherte Diagnose gestellt?

Ja Nein

Hauptdiagnose (bitte tragen Sie die aus Ihrer Sicht relevanteste Diagnose hier ein; bitte sortieren Sie alle Diagnosen nach Relevanz für die unklaren Beschwerden - unabhängig davon, ob es sich um gesicherte oder Verdachtsdiagnosen handelt.)

ICD-10 Code

Orpha Code

Diagnose Freitext

Datum Diagnosestellung (MM/JJJJ ggfs. das Datum der Bestätigung einer Verdachtsdiagnose)

.

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Gesicherte Diagnose Verdachtsdiagnose

Es handelt sich dabei um eine

Seltene Erkrankung

Nicht-Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Diagnose 2

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Diagnose Freitext

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Gesicherte Diagnose Verdachtsdiagnose

Es handelt sich dabei um eine

Seltene Erkrankung

Nicht-Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

Diagnose 3

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Diagnose Freitext

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Gesicherte Diagnose Verdachtsdiagnose

Es handelt sich dabei um eine

Seltene Erkrankung

Nicht-Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Diagnose 4

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Diagnose Freitext

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Gesicherte Diagnose Verdachtsdiagnose

Es handelt sich dabei um eine

Seltene Erkrankung

Nicht-Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

Diagnose 5

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Orpha Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Diagnose Freitext

| |
|--|
| |
|--|

Ist die Diagnose als gesichert anzusehen?

Gesicherte Diagnose Verdachtsdiagnose

Es handelt sich dabei um eine

Seltene Erkrankung

Nicht-Seltene Erkrankung

Psychiatrische / psychosomatische Erkrankung

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Ist mit allen vorkannten und neuen Diagnosen das gesamte unklare, komplexe Beschwerdebild des Patienten erklärt?

Ja

Nein

(hier zählen nur gesicherte Diagnosen!)

Überweisung in die Regelversorgung

Wurde der Patient zur Abklärung der unklaren Beschwerden in die Regelversorgung (ambulant / stationär) überwiesen?

Ja Nein

Wurde(n) ein oder mehrere Termin(e) vereinbart?

Ja Wenn ja, wie viele Termine wurden wahrgenommen?

Termine

Unbekannt

Nein

Wurde der Patient nach Diagnosestellung zur weiteren Behandlung (ambulant / stationär) in die Regelversorgung überwiesen?

Ja Nein

Wurde ein Termin vereinbart?

Ja Nein

Hat der Patient den Termin wahrgenommen?

Ja

Nein

Termin steht noch aus

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Welche Institutionen waren bei der Abklärung der unklaren Beschwerden beteiligt?

- Zentrum für Seltene Erkrankungen (A-Zentrum)
- B-Zentrum für Seltene Erkrankungen
- (Uni-)Klinik
- Niedergelassene Praxis

Welche Institutionen waren / sind bei der Behandlung des Patienten nach Diagnosestellung beteiligt?

- Zentrum für Seltene Erkrankungen (A-Zentrum)
- B-Zentrum für Seltene Erkrankungen
- (Uni-)Klinik
- Niedergelassene Praxis
- Keine Antwort möglich, da Beschwerden weiterhin unklar

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche weiteren Ärzte waren bei der Aufklärung der unklaren Beschwerden des Patienten bereits beteiligt?

Bitte geben Sie die Ärzte an, die seit der Einbestellung in das ZSE kontaktiert wurden (betrifft auch Ärzte in Ihrem Zentrum und aus den Fallkonferenzen).

- | | | |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Augenarzt | <input type="checkbox"/> Hals,-Nasen-Ohrenarzt | <input type="checkbox"/> Orthopäde |
| <input type="checkbox"/> Allgemeinmediziner | <input type="checkbox"/> Humangenetiker | <input type="checkbox"/> Pathologe |
| <input type="checkbox"/> Allergologe | <input type="checkbox"/> Homöopath | <input type="checkbox"/> Psychiater |
| <input type="checkbox"/> Chiropraktiker | <input type="checkbox"/> Immunologe | <input type="checkbox"/> Psychologe |
| <input type="checkbox"/> Chirurg | <input type="checkbox"/> Internist | <input type="checkbox"/> Psychosomatiker |
| <input type="checkbox"/> Diabetologe | <input type="checkbox"/> Kardiologe | <input type="checkbox"/> Radiologe/ Nuklearmediziner |
| <input type="checkbox"/> Endokrinologe | <input type="checkbox"/> Kinderarzt | <input type="checkbox"/> Rheumatologe |
| <input type="checkbox"/> Frauenarzt | <input type="checkbox"/> Lungenarzt | <input type="checkbox"/> Schmerztherapeut |
| <input type="checkbox"/> Gastroenterologe | <input type="checkbox"/> Neurochirurg | <input type="checkbox"/> Umweltmediziner |
| <input type="checkbox"/> Gefäßarzt | <input type="checkbox"/> Neurologe | <input type="checkbox"/> Urologe |
| <input type="checkbox"/> Hämatologe | <input type="checkbox"/> Nierenarzt | <input type="checkbox"/> Zahnarzt |
| <input type="checkbox"/> Hautarzt | <input type="checkbox"/> Onkologe | <input type="checkbox"/> Sonstige |

Sonstige bitte näher ausführen

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Bitte geben Sie nachfolgend die Anzahl der benötigten Konsultationen an, die zur Abklärung der Beschwerden des Patienten erforderlich waren:

Anzahl der wahrgenommenen Sprechstunden / Untersuchungstermine im ZSE

Anzahl interner Fallbesprechungen (Somatischer und/oder psychiatrischer/psychosomatischer Facharzt) am ZSE

Anzahl der telemedizinischen Sprechstunden

Anzahl interdisziplinärer, standortgebundener Fallkonferenzen

Anzahl zentrenübergreifende Fallkonferenzen

Studien-ID



**Nahm der Patient während und nach der Behandlung
am ZSE Medikamente ein?**

Nein, nahm keine Medikamente ein

Ja, folgende:

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

, Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] µg [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Dauer der Einnahme in Monaten

Sonstiges bitte ausführen:

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID
Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Name des Medikamentes

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

,

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

 Dosis [] mg [] ml [] Hübe [] μ g [] Sonstiges

Einnahmeschema: [] Morgens [] Mittags [] Abends [] Nachts

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

Dauer der Einnahme in Monaten

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Sonstiges bitte ausführen:

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID


Welche Untersuchungen wurden zur Abklärung der unklaren Beschwerden bei dem Patienten durchgeführt? Bitte geben Sie die Untersuchungen an, die seit der ersten Vorstellung des Patienten am ZSE durchgeführt oder veranlasst wurden.

Arthroskopie / Gelenkspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Allergietest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Biopsie / Gewebeentnahme

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Entnahme aus folgenden Organen

| |
|--|
| |
|--|

Blutuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Andere Blutuntersuchung (z.B. Leber und Nierenwerte etc.)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Bronchoskopie / Lungenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Computertomographie-CT / PET

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

CT / PET folgender Organe:

| |
|--|
| |
|--|

Elektroencephalographie (EEG)-Messung der elektrischen Aktivität des Gehirns

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Einfaches Elektrokardiogramm (EKG)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Langzeit-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Studien-ID



Belastungs-EKG

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektromyographie (EMG)-Messung der Muskelaktivität

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Elektroneurographie (ENG)-Messung der Nervenleitgeschwindigkeit

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Entwicklungsdiagnostik

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Gastroskopie / Magenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Genetische Untersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Untersuchung folgender Gene:

Hormonuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Hörtest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Koloskopie / Darmspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Magnetresonanztomographie (MRT)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

MRT folgender Organe:

Lungenfunktionstest

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Studien-ID



Liquorentnahme (= Entnahme von Nervenwasser aus dem Wirbelkanal)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Ophthalmoskopie / Augenspiegelung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Röntgenuntersuchung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Röntgenuntersuchung folgender Organe

Szintigraphie (= Bildgebende Darstellung der Organfunktion)

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Szintigraphie folgender Organe

Sonographie / Ultraschall

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Sono / Ultraschall folgender Organe

Tonometrie / Augeninnendruckmessung

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Andere NICHT genannte Untersuchungen

Nein Ja Wie oft? Stationär Ambulant

Folgende Untersuchung

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

**In welchen Leistungskomplex fiel die Behandlung des Patienten?
(Höchstmögliche Betreuung)**

KONTR Patient war in der Kontrollgruppe

NVF2 – jeder Patient, der sich in einem ZSE in der Sprechstunde für unklare Diagnosen vorgestellt hat

NVF3 – Patienten mit leichter psychiatrischer / psychosomatischer Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung
(bis zu 4 Gespräche mit dem Patienten)

NVF4 – Patienten mit schwerer psychiatrisch / psychosomatischer Komorbidität und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung
(bis zu 10 Gespräche mit dem Patienten)

Anlage 1.13
Arzt-Fragebogen psychiatrisch-psychosomatischer Lotse
T2 (Follow-up)

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 .

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Datum der Erhebung


Fragebogen Psychiatrisch / psychosomatischer Lotse

Zeitpunkt: Follow-up (12 Monate nach Erstvorstellung ODER sobald sichere Diagnose gestellt ist)

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Haben Sie eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten diagnostiziert?

Ja Nein

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Freitext (z.B. differentialdiagnostische Erwägungen)

| |
|--|
| |
|--|

Freitext (Hinweise auf subklinische Diagnosen)

| |
|--|
| |
|--|

Haben Sie einen Verdacht auf eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten?

Ja Nein

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

ICD-10 Code

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

Können Sie eine psychiatrisch / psychosomatische Erkrankung des Patienten ausschließen?

Ja Nein

Ist/wird durch die Diagnose/n einer psychiatrisch / psychosomatischen Erkrankung die gesamte Symptomatik des Patienten erklärt?

Ja Nein

Ist eine weitere psychiatrisch / psychosomatische Abklärung erforderlich?

Ja Nein

Anzahl der Gespräche zwischen psychiatrisch / psychosomatischem Lotsen und Patient

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Wurde der Patient zur Behandlung oder Abklärung an einen psychiatrisch / psychosomatischen Facharzt (ambulant / stationär) überwiesen?

Ja Nein

Wurde ein Termin vereinbart?

Ja Nein

Hat der Patient den Termin wahrgenommen?

Ja Nein Termin liegt außerhalb des 12-Monats-Zeitraumes

Waren die standardisierten Fragebögen zur mentalen Gesundheit des Patienten bei der Abklärung richtungsweisend?

Ja Nein

Ist Ihres Erachtens die Erhebung von Fragebögen zur mentalen Gesundheit sinnvoll?

Ja Nein

Wenn ja, zu welchem/n Zeitpunkt/en?

Vorab im Verlauf der Anmeldung

Sprechstunde

Zusätzliche Zeitpunkte im Verlauf der Behandlung

Freitext (Anmerkungen)

| |
|--|
| |
|--|

| |
|--|
| |
|--|

Anlage 1.14
Leistungserfassung

ZSE-DUO / Leistungserfassung

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.



Patientenidentifikation

Studien-ID

wird automatisch ausgefüllt

**Sehr geehrte Lotsen im Projekt ZSE-DUO,
um den zeitlichen Aufwand der neuen Versorgungsform abschätzen zu können, bitten wir Sie, diese kurze Leistungserfassung nach jedem/r Gespräch / Konsultation / Fallkonferenz mit einem Studienteilnehmer auszufüllen.
Vielen Dank!**

Beschreibung der Leistung

Datum der Leistungserbringung . .

Art der Leistung Sichtung der Unterlagen und Fallbesprechung mit Kollegen

Präsenzsprechstunde

Telemedizinische Sprechstunde (Telefon/Videokonferenz)

Standortgebundene, interdisziplinäre Fallkonferenz

Zentrenübergreifende Fallkonferenz

Anderer Kontakt

Anzahl der Teilnehmer
(ohne Zählung des Patienten) Personen

Hat ein psychosomatischer Lotse mit
teilgenommen? Ja Nein

Dauer der Leistungserbringung Minuten
[>=0, <=300]

Anlage 1.15
Covid-19 Befragung Patienten

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Für das Projekt ZSE-DUO ist es wichtig zu verstehen, welchen Einfluss die COVID-19 Pandemie auf das Projekt hatte und hat. Daher möchten wir Sie bitten die folgenden Fragen zu beantworten.

1. Testung auf das Coronavirus

Wurden Sie seit Beginn des Jahres 2020 in einer Arztpraxis, in einem Krankenhaus oder in einem Testzentrum auf das neue Corona-Virus getestet?

- Ja, der Test war positiv
- Ja, aber der Test war negativ
- Nein, bisher nicht getestet
- Weiß nicht

2. Zugang zu Ärzten, Medikamenten

2.1 Wurden seit Beginn der Ausgangsbeschränkung Mitte März ein oder mehrere von Ihnen geplante Arztbesuche bei einem Hausarzt oder niedergelassenen Facharzt verschoben oder abgesagt?

- Ja
- Nein [weiter mit Frage 2.2]
- Weiß nicht [weiter mit Frage 2.2]
- Es waren keine Termine vereinbart [weiter mit Frage 2.2]

Falls ja:

Von wem ging die Verschiebung oder die Absage des Arztbesuches aus?

- Von mir selbst
- Auf Anraten von Verwandten oder Bekannten
- Vom Arzt
- Keine Angabe

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

2.2 Wurde bei Ihnen seit Beginn der Ausgangsbeschränkung Mitte März eine Untersuchung oder Behandlung in einem Krankenhaus verschoben oder abgesagt?

- Ja
- Nein [weiter mit Frage 2.3]
- Weiß nicht [weiter mit Frage 2.3]
- Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung [weiter mit Frage 2.3]

Falls ja:

Von wem ging die Absage oder die Verschiebung der Untersuchung oder Behandlung im Krankenhaus aus?

- Von mir selbst
- Auf Anraten von Verwandten oder Bekannten
- Vom Krankenhaus
- Keine Angabe

2.3 Wurde bei Ihnen seit Beginn der Ausgangsbeschränkung Mitte März eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme verschoben oder abgesagt?

- Ja
- Nein [weiter mit Frage 2.4]
- Weiß nicht [weiter mit Frage 2.4]
- Kein Bedarf an Untersuchung oder Behandlung [weiter mit Frage 2.4]

Falls ja:

Von wem ging die Absage oder die Verschiebung der Untersuchung oder Behandlung im Krankenhaus aus?

- Von mir selbst
- Auf Anraten von Verwandten oder Bekannten
- Vom Krankenhaus
- Keine Angabe

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

 Studien-ID

2.4 Wurde bei Ihnen seit Beginn der Ausgangsbeschränkung Mitte März eine Vorstellung in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen verschoben oder abgesagt?

- Ja
- Nein [Ende Fragebogen]
- Weiß nicht [Ende Fragebogen]
- Es waren keine Termine vereinbart [Ende Fragebogen]

Falls ja:

Von wem ging die Absage oder die Verschiebung einer Vorstellung am Zentrum für Seltene Erkrankungen aus?

- Von mir selbst
- Auf Anraten von Verwandten oder Bekannten
- Vom Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Keine Angabe

Falls ja:

Hatten Sie aufgrund der Corona-Pandemie Schwierigkeiten die geforderten Unterlagen zur Anmeldung und zur Fallbearbeitung am Zentrum für Seltene Erkrankungen zusammenzustellen?

- Ja
- Nein

Anlage 1.16
Covid-19 Befragung ZSE/ Lotsen

| | | |
|---|---|---|
| 6 | 0 | 0 |
|---|---|---|

 Zent-ID

Bitte beachten: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell nur die männliche Form verwendet, dies schließt jedoch die weibliche Form mit ein.

1. Regelungen während der Ausgangsbeschränkung am Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)

1.1 Wie waren die Regelungen während der Ausgangsbeschränkung beginnend im Dezember 2020 an Ihrem Zentrum bezüglich Präsenzprechstunden? (Mehrfachnennung möglich)?

Keine Einschränkungen

Kompletter Lockdown der Ambulanzen

Anzahl der betroffenen Wochen

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

Priorisierung von Patienten (nur Akut-/Notfall-Patienten)

Anzahl der betroffenen Wochen

| | |
|--|--|
| | |
|--|--|

2. Arbeit/ Kommunikation am ZSE

2.1 Konnten die Mitarbeiter seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 Ihre Arbeit am ZSE wie gewohnt fortführen?

Ja

Nein

Falls nein:

Schätzen Sie bitte ein, wie stark Mitarbeiter in Ihrer Arbeit eingeschränkt waren?

Einige/alle Mitarbeiter konnten noch voll am ZSE tätig sein, ihre Arbeit wurde aber durch andere Umstände beeinträchtigt.

Einige/alle Mitarbeiter konnten nur noch teilweise am ZSE tätig sein.

Einige/alle Mitarbeiter konnten nicht mehr am ZSE tätig sein.

2.2 War die interne Kommunikation am ZSE bzw. im Klinikum zu Patienten seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 eingeschränkt?

Ja

Nein



2.3 Konnten seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 interne Fallkonferenzen wie gewohnt durchgeführt werden?

- Ja
- Nein, aber bspw. mittels Videokonferenz
- Nein, nur erschwert (z.B. seltener, mit weniger Mitarbeitern)
- Nein, war nicht möglich

2.4 Konnten seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 die verfügbaren Timeslots für eine Vorstellung von Patienten am ZSE aufgrund der Vorlagen des Klinikums nicht belegt werden?

- Ja, Timeslots konnten nicht belegt werden
- Nein

Falls ja:

Bitte schätzen Sie, für wie viele Timeslots dies der Fall war:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

3. Erstvorstellung von Patienten am ZSE?

3.1 Wurden seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 ein oder mehrere geplante Termine zur Erstvorstellungen von Patienten am ZSE verschoben oder abgesagt?

- Ja
- Nein
- Es waren keine Termine vereinbart

Falls ja:

Geben Sie bitten einen Schätzwert an, für wie viele Patienten dies der Fall war:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Falls ja:

Von wem ging die Verschiebung oder die Absage des Termins/ der Termine aus?

- Vom Patienten Vom Zentrum



4. Weitere Diagnostik / Behandlung bei Patienten nach Erstvorstellung

4.1 Gab es seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 Schwierigkeiten bei der Terminierung von Untersuchungen/Vorstellungen (intern und extern) zur weiteren Abklärung der Beschwerden des Patienten?

Ja

Nein

Falls ja:

Bitte schätzen Sie, für wie viele Patienten dies der Fall war:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

4.2 War es seit Beginn der Ausgangsbeschränkung im Dezember 2020 schwierig Unterlagen von Patienten nach Vorstellung im ZSE aus der Regelversorgung zu erhalten?

Ja

Nein

Falls ja:

Bitte schätzen Sie, für wie viele Patienten dies der Fall war:

| | | |
|--|--|--|
| | | |
|--|--|--|

Anlage 2: Qualitative Ärztebefragung ZSE-DUO

Inhaltsverzeichnis

1. ZSE-DUO Gruppendiskussion – Interviewleitfaden: KG somatische Lotsen2
2. ZSE-DUO Gruppendiskussion – Interviewleitfaden: IG psychosomatischer bzw. psychiatrischer und somatischer Lotsen.....10
3. Unterstützende Folien zur Online Fokusgruppendiskussion.....17

ZSE-DUO Gruppendiskussion – Interviewleitfaden: KG somatische Lotsen

Einführung

| | |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | <p>Wir heißen Sie ganz herzlich zu unserer heutigen Gruppendiskussion willkommen. Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit genommen haben, um mit uns über Ihre Erfahrungen im Rahmen des Projektes ZSE-DUO zu sprechen.</p> |
| Ziel | <p>Sie wurden heute eingeladen, da Sie als Lotsin direkt in den Versorgungsprozess eingebunden sind. Daher sind Ihre Meinungen sowie Erfahrungen zur aktuellen und Erwartungen zur neuen Versorgungsform für die Evaluation von besonderer Bedeutung. Mit Ihrer Teilnahme tragen Sie maßgeblich zum Erkenntnisgewinn der Studie bei.</p> <p>Wir würden heute gerne mit Ihnen über Ihre individuellen Erfahrungen mit der aktuellen Versorgungsform, sowie Erfolgen- oder Misserfolgen und Ihre Zufriedenheit sprechen.</p> |
| Einwilligung Tonaufnahme | <p>Wie Sie bereits in der Einverständniserklärung gelesen haben, wird die Diskussion zu wissenschaftlichen Zweck aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Die gewonnenen Daten werden pseudonymisiert und Sie haben jederzeit die Möglichkeit die Diskussion für sich zu beenden.</p> |
| Konversationsregeln | <p>Es gibt keine richtigen und falschen Aussagen. Zögern Sie also nicht, uns Ihren Standpunkt oder Ihre Erfahrungen zu schildern, auch wenn diese vielleicht von denen der anderen abweichen.</p> <p>Ihre Antworten werden strikt vertraulich behandelt. Bitte vergessen Sie nicht, dass wir genauso interessiert an kritischen wie positiven Kommentaren sind, da Sie uns dabei helfen, die Versorgung von Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung besser zu verstehen.</p> <p>Bitten darum Handys, wenn möglich, auf stumm zu schalten.</p> <p>Zeitlicher Rahmen: ca. 90 Minuten</p> <p>Haben Sie noch Rückfragen, bevor wir mit dem inhaltlichen Teil beginnen? ; Dann startet meine Kollegin die Aufnahme...</p> |

A) Einstieg - Vorstellung

10 Min

Zum Einstieg möchten wir Sie bitten, sich einmal kurz vorzustellen: Vielleicht nennen Sie uns einfach Ihren (Pinnwand)

- Namen und
- den Standort Ihres Zentrums, in dem Sie arbeiten,
- wie lange Sie bereits praktizieren,
- wie lange in einem ZSE und
- welchen Facharzt Sie haben.

Auch wenn Sie sich heute bereits einmal vorgestellt haben, ist dies auch aus methodischen Gründen, zur besseren Differenzierung Ihrer Redebeiträge, von Bedeutung.

B) Zufriedenheit

10 Min

Fragestellung

Inhaltliche Aspekte

Stimulus zur Aufrechterhaltung

Konkrete (Nach-) Fragen

Zu Beginn würden wir gerne von Ihnen erfahren, **wie zufrieden Sie insgesamt mit der aktuellen Versorgungsform in Ihrem Zentrum sind?**

– Zufriedenheit bzw. Akzeptanz mit der NVF, hier nur für aktuelle VF möglich

- Empfinden Sie alle das gleichermaßen wie Ihre Kollegin zuvor?
- Womit sind Sie eher zufrieden/ unzufrieden?
- Gibt es noch andere Aspekte mit denen Sie mehr/weniger zufrieden sind?
- Was stört Sie am meisten?

Woran machen Sie das konkret fest?
Können Sie beschreiben, woher Ihre (Un-) Zufriedenheit kommt?

C) Prozessschritte I.

15- 20 Min

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Als nächstes möchten wir gerne von Ihnen erfahren, welche Arbeitsschritte Sie in Ihrem ZSE detailliert in der Patientenversorgung im Rahmen von ZSE-DUO durchlaufen.</p> <p>Dies möchten wir gerne mit Ihnen an der Pinnwand visualisieren. Die benannten Schritte wird meine Kollegin auf die Pinnwand übertragen.</p> <p>Wie kann man sich den Prozess von der Patienten-Anfrage bis zur Diagnosestellung und ggf. Therapie Schritt für Schritt vorstellen?</p> <p>Beginnen wir bei der Patientenanfrage...</p> | <p>Realität (IST) – Was wird gemacht?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Prozessschritte – Kommunikationsstrukturen Innerhalb des ZSE und außerhalb <ul style="list-style-type: none"> → mit B-Zentren → mit Niedergelassenen → mit anderen Abteilungen des Universitätsklinikums – Unterschiede im Prozess bzgl. Abrechnungsfähigkeit der ZSES <ul style="list-style-type: none"> → elektronische Fallakte anlegen, → Überweisungen ausstellen, → Konsequenzen daraus für die Arbeit – Leistungsangeboten – Eigeninitiative der Lotsen/ Wichtigkeit der Kommunikation | <ul style="list-style-type: none"> – Noch einmal zurück zu Schritt ... – Welcher Schritt folgt auf <i>Aspekt...</i> ? – Wird dies in den anderen ZSEs anders gehandhabt? | <p><i>Interne Fallbesprechung</i></p> <p><i>x) Dokumentation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Dokumentieren Sie anhand der Epikrise und des Fallbesprechungsbogen aus dem SOP1 oder/und nutzen Sie noch weitere Dokumentationsmedien? <p><i>a) Aktenlage</i></p> <p><i>b) Präsenz-Ambulanz</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Welche Leistungen führen Sie in Ihrem ZSE selbst durch und welche übernehmen andere Akteure? <p><i>c) weitere Akteure</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Welche Akteure kontaktieren Sie zur weiteren Diagnostik bzw. Versorgung Ihrer Patienten? – Welche häufiger, und welche weniger häufig? – Wie erhalten Sie <u>Rückmeldung</u> von der Diagnostik? <p><i>d) (regional/ZSEs) Fallkonferenzen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Wann und wie häufig kommt es zu regionalen Fallkonferenzen und Fallkonferenzen mit anderen ZSEs? – Wie sind diese organisiert? – Warum kam es bislang eher seltener oder noch nicht zu Fallkonferenzen? |

| | | | |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------|
| | | | <i>Abschließend. Zusammenfassung anhand des Schaubilds → Kreislauf</i> |
|--|--|--|----------------------------------------------------------------------------|

C) Prozessschritte II. Abgleich/Ergänzungen aus dem SOP

| <u>Fragestellung</u> | <u>Inhaltliche Aspekte</u> | <u>Stimulus zur Aufrechterhaltung</u> | <u>Konkrete (Nach-) Fragen</u> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Vielen Dank für den Verlauf einer typischen Fallbearbeitung.</p> <p>Nun noch ein paar Rückfragen... in den SOPs ist noch die Rede von 0-8</p> <ul style="list-style-type: none"> – Wird dies bei Ihnen auch durchgeführt? | <p>Abgleich mit den Vorgaben</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. <i>Betreuender Hausarzt → Überweisung und strukturierte Epikrise</i> 1. <i>Sekretariat ZSE:</i> <ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Erstkontakt</i> ➤ <i>Unterlagenanforderung Patient (Einwilligung, bisherige Arztbriefe, Fragebogen ZSE-DUO)</i> 2. <i>Sichtung der Unterlagen (ggf. fehlender nachfordern)</i> 3. <i>Epikrise</i> <hr/> <p><i>In den Folgeschritten 4-8 kann die Überweisung in ein B-Zentrum oder Regelversorgung an niedergelassene Ärzte erfolgen</i></p> <hr/> <ol style="list-style-type: none"> 4. <i>Interne Fallbesprechungen (mind. 2 Ärzte)</i> 5. <i>Ambulanz-Sprechstunde für unklare Diagnosen</i> 6. <i>Regionale Fallkonferenzen</i> 7. <i>interdisziplinäre Fallkonferenzen</i> 8. <i>abschließender Brief</i> | <ul style="list-style-type: none"> – Wird dies in den anderen ZSEs anders gehandhabt? | <p><i>Betrifft dies Schritt 5-8 oder die Weiterleitung an andere Akteure →</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Wenn ja, wann und wie häufig kommt es vor? – Wie sind diese organisiert? – Wenn nicht, warum kam es bislang noch nicht dazu? |

D) Aktuelle Probleme und Verbesserungsvorschläge

10 Min

| | <u>Fragestellung</u> | <u>Inhaltliche Aspekte</u> | <u>Stimulus zur Aufrechterhaltung</u> | <u>Konkrete (Nach-) Fragen</u> |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Probleme/Potentiale | <p>Was läuft aus Ihrer Sicht aktuell in den Zentren/Ihrem Zentrum gut und was weniger gut?</p> <p>Fangen wir damit an, was gut läuft...</p> <p>...Was läuft weniger gut?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien für die NVF | <ul style="list-style-type: none"> – Gestaltet sich das mit <i>Aspekt XY...</i> in den anderen ZSEs genauso? – Gibt es noch weitere positive/negative Aspekte, welche Sie hierzu benennen können? | <p>Angesprochene Themen in B und C erneut aufgreifen.</p> <p>Zuvor hatten wir bereits das Thema <i>XY</i> genannt. Würden Sie dies ebenfalls als ein Problem benennen?</p> |
| Verbesserungsvorschläge | <p>Was muss sich Ihrer Ansicht noch verbessern damit die aktuelle VF erfolgreich umgesetzt werden kann?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Ideal (SOLL) – Was ist möglich? – eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien für die NVF – einige ZSEs abrechnungsfähig machen – Eigeninitiative der Lotsen/ Wichtigkeit der Kommunikation | <ul style="list-style-type: none"> – Fallen Ihnen noch weitere Aspekte ein, die verbessert werden können? | <p>Angesprochene Themen in zuvor erneut aufgreifen.</p> <p>Was könnte getan werden, um die Probleme mit <i>XY</i> zu reduzieren.</p> |

E) Erwartungen und Auswirkungen der NVF

10 Min

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Nun möchten wir gerne mit Ihnen noch die NVF thematisieren. Wie heute Vormittag beschrieben, werden durch die NVF psy-som./psychiatrische Lotsen in die...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unterlagensichtung, Ambulanz-Sprechstunden und Fallkonferenzen involviert • und darüber hinaus (ergänzende) Telesprechstunden eingeführt. <p>Beschreiben Sie bitte, welche Veränderungen bzw. Auswirkungen Sie dadurch erwarten.</p> | <p>– wahrgenommene Auswirkungen der NVF → nur mögl. erwartete Auswirkungen zu erfassen</p> | <p>– Gibt es Ihrer Ansicht nach, noch weitere Veränderungen/Auswirkungen?</p> | <p>Welche Veränderungen bzw. Auswirkungen erwarten Sie durch die NVF ...</p> <p>... für Ihre Arbeit,</p> <p>... für Diagnostik der Patienten</p> <p>... für Therapie der Patienten.</p> |

F) Akzeptanz

10 Min

| | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Zuletzt möchten wir gerne von Ihnen erfahren, ob Sie denken, dass die NVF allgemein akzeptiert und angenommen wird?</p> | <p>– Zufriedenheit bzw. <u>Akzeptanz</u> mit der NVF</p> | <p>– Sehen Sie das ebenfalls, wie Ihre Kollegin/nen?</p> | <p>– Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</p> <p>Woran machen Sie das fest?</p> <p>– Was kann/müsste unternommen werden, dass die NVF mehr akzeptiert wird.</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Nun sind wir schon beim Abschluss angelangt.

Ich danke Ihnen vielmals für den Einblick in Ihre Erfahrungen zu Ihrer Arbeit in den ZSEs und welche Schritte Sie dabei durchlaufen. Wir konnten einen Eindruck davon gewinnen, welche Aspekte bereits für Sie gut laufen, welche noch mit Herausforderungen verbunden sind und wie man diese vielleicht beheben kann.

Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt. Gibt es noch etwas, dass wir nicht angesprochen haben, für Sie aber wichtig ist?

Vielen Dank für das Gespräch und Ihre Offenheit!

Das Ergebnis der Prozessanalyse würden wir Ihnen gerne nach Fertigstellung zuschicken und Sie ggf. um eine Rückmeldung zur Richtigkeit der Darstellung bitten.

ZSE-DUO Gruppendiskussion – Interviewleitfaden: IG psycho-/somatische Lotsen

Einführung

| | |
|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Startseite | <p>Wir heißen Sie zur heutigen Gruppendiskussion ganz herzlich Willkommen</p> <p>Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit genommen haben, um mit uns über Ihre Erfahrungen im Rahmen des Projektes ZSE-DUO zu sprechen.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Infos 1. Seite durchgehen (Teilnahmen liegen vor, Störfaktoren minimieren,2. Funktionen zeigen<ol style="list-style-type: none">a. Chat Fensterb. Layoutansicht<ol style="list-style-type: none">i. Sprecheransicht oder Präsentationsansicht um Präsentationsinhalte sehen zu könnenii. Katalogansicht zur Unterhaltung <p>→ bitte einmal testen → wenn alle gefunden haben, dann weiter</p> |
| Ziel | <p>Wir haben Sie heute eingeladen, da Sie als Lotsin direkt in den Versorgungsprozess eingebunden sind. Daher sind Ihre Meinungen sowie Erfahrungen zur neuen Versorgungsform für die Evaluation von besonderer Bedeutung.</p> <p>Wir würden heute gerne mit Ihnen über Ihre individuellen Erfahrungen mit der aktuellen Versorgungsform, sowie Erfolgen- oder Misserfolgen und Ihre Zufriedenheit sprechen.</p> |
| Einwilligung Tonaufnahme | <p>Wie Sie bereits in der Einverständniserklärung gelesen haben, wird die Diskussion zu wissenschaftlichen Zweck aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Die gewonnenen Daten werden pseudonymisiert und Sie haben jederzeit die Möglichkeit die Diskussion für sich zu beenden.</p> |
| Konversationsregeln | <p>Es gibt keine richtigen und falschen Aussagen. Zögern Sie also nicht, uns Ihren Standpunkt oder Ihre Erfahrungen zu schildern, auch wenn diese vielleicht von denen der anderen abweichen.</p> <p>Ihre Antworten werden strikt vertraulich behandelt. Bitte vergessen Sie nicht, dass wir genauso interessiert an kritischen wie positiven Kommentaren sind, da Sie uns dabei helfen, die Versorgung von Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung besser zu verstehen.</p> <p>Zeitlicher Rahmen: ca. 90 Minuten</p> |

Haben Sie noch Rückfragen, bevor wir mit dem inhaltlichen Teil beginnen? ; Dann starten wir die Aufnahme...

10 Min

A) Einstieg - Vorstellung

Zum Einstieg möchten wir Sie bitten, sich einmal kurz vorzustellen: Vielleicht nennen Sie uns einfach Ihren

- Namen und
- den Standort Ihres Zentrums, in dem Sie arbeiten,
- wie lange Sie bereits praktizieren,
- wie lange in einem ZSE und
- welchen Facharzt Sie haben.

B) Zufriedenheit

10 Min

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Zu Beginn würden wir gerne von Ihnen erfahren, wie zufrieden Sie insgesamt mit der aktuellen Versorgungsform in Ihrem Zentrum sind? | – <u>Zufriedenheit</u> bzw. Akzeptanz mit der NVF – Nur somat. Lotsen : <u>Zufriedenheit</u> mit der NVF ggü. der AVF | – Empfinden Sie alle das gleichermaßen wie Ihre Kolleg*in zuvor? – Womit sind Sie eher zufrieden/ unzufrieden? – Gibt es noch andere Aspekte mit denen Sie mehr/weniger zufrieden sind? – Was stört Sie am meisten? | Woran machen Sie das konkret fest? Können Sie beschreiben, woher Ihre (Un-) Zufriedenheit kommt? <i>Nur somat. Lotsen: Im Vergleich zu AVF - Würden Sie sagen, dass Sie mit der NVF zufriedener oder unzufriedener sind?</i> |

C) Prozessschritte I.

15- 20 Min

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Als nächstes möchten wir gerne von Ihnen erfahren, welche Arbeitsschritte Sie in Ihrem ZSE detailliert in der Patientenversorgung im Rahmen von ZSE-DUO durchlaufen.</p> <p>Wie kann man sich den Prozess von der Patienten-Anfrage bis zur Diagnosestellung und ggf. Therapie Schritt für Schritt vorstellen?</p> <p>Beginnen wir bei der Patientenanfrage...</p> | <p>Realität (IST) – Was wird gemacht?</p> <ul style="list-style-type: none"> – Prozessschritte – Kommunikationsstrukturen Innerhalb des ZSE und außerhalb <ul style="list-style-type: none"> → mit B-Zentren → mit Niedergelassenen → mit anderen Abteilungen des Universitätsklinikums – Unterschiede im Prozess bzgl. Abrechnungsfähigkeit der ZSES <ul style="list-style-type: none"> → elektronische Fallakte anlegen, → Überweisungen ausstellen, → Konsequenzen daraus für die Arbeit – Leistungsangebote – Eigeninitiative der Lotsen/ Wichtigkeit der Kommunikation | <ul style="list-style-type: none"> – Noch einmal zurück zu Schritt ... – Welcher Schritt folgt auf <i>Aspekt</i> ...? – Wird dies in den anderen ZSEs gleich oder anders gehandhabt? | <p>a) <i>Aktenlage</i></p> <p><i>Wdh.) Dokumentation - psychosomatische Lotsen (psyl)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Dokumentieren Sie anhand der Epikrise und des Fallbesprechungsbogen aus dem SOP1 oder/und nutzen Sie noch weitere Dokumentationsmedien? <p><i>Wdh.) Interne Fallbesprechung - psyl</i></p> <p><i>Wdh.) Telemedizin</i></p> <p>d) <i>Präsenz-Ambulanz - psyl</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Welche Leistungen führen Sie in Ihrem ZSE selbst durch und welche übernehmen andere Akteure? <p>e) <i>weitere Akteure</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Welche Akteure kontaktieren Sie zur weiteren Diagnostik bzw. Versorgung Ihrer Patienten? – Welche häufiger, und welche weniger häufig? – Wie erhalten Sie <u>Rückmeldung</u> von der Diagnostik? <p>f) <i>(regional/ZSEs) Fallkonferenzen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Wann und wie häufig kommt es zu regionalen Fallkonferenzen und Fallkonferenzen mit anderen ZSEs? – Wie sind diese organisiert? – Warum kam es bislang eher seltener oder noch nicht zu Fallkonferenzen? |

C) Prozessschritte II. Abgleich/Ergänzungen aus dem SOP

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Vielen Dank für den Verlauf einer typischen Fallbearbeitung.</p> <p>Nun noch ein paar Rückfragen... in den SOPs ist die Rede von 0-8</p> <ul style="list-style-type: none"> – Wird dies bei Ihnen auch durchgeführt? | <p>Abgleich mit den Vorgaben</p> <p>9. Betreuender Hausarzt → Überweisung und strukturierte Epikrise</p> <p>10. Sekretariat ZSE:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Erstkontakt ➤ Unterlagenanforderung Patient (Einwilligung, bisherige Arztbriefe, Fragebogen ZSE-DUO) <p>11. Sichtung der Unterlagen (ggf. fehlender nachfordern)</p> <p>12. Epikrise</p> <hr/> <p><i>In den Folgeschritten 4-8 kann die Überweisung in ein B-Zentrum oder Regelversorgung an niedergelassene Ärzte erfolgen</i></p> <hr/> <p>13. Interne Fallbesprechungen mit dem psyLots (mind. 2 Ärzte)</p> <p>14. Telemedizin (wdh.)</p> <p>15. Gemeinsame Ambulanz-Sprechstunde mit dem psyLotsen für unklare Diagnosen</p> <p>16. Regionale Fallkonferenzen</p> <p>17. interdisziplinäre Fallkonferenzen</p> <p>18. abschließender Brief</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Wird dies in den anderen ZSEs anders gehandhabt? | <p><i>Betrifft dies Schritt 5-8 oder die Weiterleitung an andere Akteure →</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Wenn ja, wann und wie häufig kommt es vor? – Wie sind diese organisiert? – Wenn nicht, warum kam es bislang noch nicht dazu? |

D) Aktuelle Probleme und Verbesserungsvorschläge

| | <u>Fragestellung</u> | <u>Inhaltliche Aspekte</u> | <u>Stimulus zur Aufrechterhaltung</u> | <u>Konkrete (Nach-) Fragen</u> |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Probleme/Potentiale | <p>Was läuft aus Ihrer Sicht aktuell in den Zentren/Ihrem Zentrum gut und was weniger gut?</p> <p>Fangen wir damit an, was gut läuft...</p> <p>...Was läuft weniger gut?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien für die NVF | <ul style="list-style-type: none"> – Gestaltet sich das mit <i>Aspekt XY...</i> in den anderen ZSEs genauso? – Gibt es noch weitere positive/negative Aspekte, welche Sie hierzu benennen können? | <p>Angesprochene Themen in B und C erneut aufgreifen. (elektronisch Sammeln und Sammlung dann anzeigen)</p> <p>Zuvor hatten wir bereits das Thema XY genannt. Würden Sie dies ebenfalls als ein Problem benennen?</p> |
| Verbesserungsvorschläge | <p>Was muss sich Ihrer Ansicht noch verbessern damit die aktuelle VF erfolgreich umgesetzt werden kann?</p> | <ul style="list-style-type: none"> – Ideal (SOLL) – Was ist möglich? – eingeschätzte Erfolgs- und Misserfolgskriterien für die NVF – einige ZSEs abrechnungsfähig machen – Eigeninitiative der Lotsen/ Wichtigkeit der Kommunikation | <ul style="list-style-type: none"> – Fallen Ihnen noch weitere Aspekte ein, die verbessert werden können? | <p>Angesprochene Themen von zuvor erneut aufgreifen. (elektronisch Sammeln und Sammlung dann anzeigen)</p> <p>Was könnte getan werden, um die Probleme mit XY zu reduzieren.</p> |

E) Auswirkungen der NVF – **nur somatische Lotsen, die bereits in der KG am ZSE waren?**

10 Min

| Fragestellung | Inhaltliche Aspekte | Stimulus zur Aufrechterhaltung | Konkrete (Nach-) Fragen |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Nun möchten wir gerne mit Ihnen noch die NVF thematisieren.</p> <p>NVF:</p> <ul style="list-style-type: none"> • psy-som./psychiatrische Lotsen involviert in Unterlagensichtung, Ambulanz-Sprechstunden und Fallkonferenzen • (ergänzende) Telesprechstunden. <p>Beschreiben Sie bitte, welche Auswirkungen bzw. Veränderungen Sie durch die NVF wahrnehmen.</p> | <p>– wahrgenommene Auswirkungen der NVF</p> | <p>– Gibt es Ihrer Ansicht nach, noch weitere Veränderungen/ Auswirkungen?</p> | <p>Welche Veränderungen bzw. Auswirkungen nehmen Sie durch die NVF wahr ...</p> <p>... auf Ihrer Arbeit,</p> <p>... auf Diagnostik der Patienten</p> <p>... auf Therapie der Patienten.</p> |

F) Akzeptanz

10 Min

| | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Zuletzt möchten wir gerne von Ihnen erfahren, wie Ihre Wahrnehmung bezügl. der Akzeptanz der NVF ist? Würden Sie sagen, dass die NVF allg. akzeptiert wird oder haben Sie Berührungsängste oder Vorbehalte seitens Patienten, somatischen Lotsen oder anderer Akteure bemerkt?</p> | <p>– Zufriedenheit bzw. <u>Akzeptanz</u> mit der NVF</p> | <p>– Sehen Sie das ebenfalls, wie Ihre Kolleg*in?</p> | <p>– Woran liegt das Ihrer Meinung nach?</p> <p>Woran machen Sie das fest?</p> <p>– Was kann/müsste unternommen werden, dass die NVF mehr akzeptiert wird.</p> <p>– Berührungsängste/Vorbehalten: Hat sich das über die Zeit verändert oder erscheinen diese Ihnen schwer überwindbar?</p> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Wenn noch Zeit: Zurückgestellte Themen / Auswirkungen Corona

–

–

–

| | | | |
|-------------------------------------------------------------|---|---|---|
| Welche Auswirkungen hat COVID-19 auf Ihre Tätigkeit am ZSE? | – | – | – |
|-------------------------------------------------------------|---|---|---|

–

–

–

Abschluss

10 Min

Nun sind wir schon beim Abschluss angelangt.

Ich danke Ihnen vielmals für den Einblick in Ihre Erfahrungen zu Ihrer Arbeit in den ZSEs und welche Schritte Sie dabei durchlaufen. Wir konnten einen Eindruck davon gewinnen, welche Aspekte bereits für Sie gut laufen, welche noch mit Herausforderungen verbunden sind und wie man diese vielleicht beheben kann.

Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt. Gibt es noch etwas, dass wir nicht angesprochen haben, für Sie aber wichtig ist?

Vielen Dank für das Gespräch und Ihre Offenheit!

Wenn doch noch Fragen aufkommen können Sie sich gerne auch nochmal bei meiner Kollegin oder mir melden.

Wir wünschen noch einen schönen Tag und gute Gesundheit!



Herzlich willkommen zur ZSE-DUO Gruppendiskussion

Geplanter Start 10:15 Uhr

Vorbereitung

- Teilnahmeeinwilligung zugeschickt?
- Wenn möglich Video freigeben
- Mögliche Störquellen reduzieren
 - Smartphones/Telefone stumm schalten
 - Hintergrundgeräusche minimieren: z.B.: Fenster und Türen schließen
 - Mikro stumm einstellen, wenn zwischenzeitliche Hintergrundgeräusche nicht zu vermeiden sind
- Layouteinstellungen: Katalogansicht 

Bei Verbindungsproblemen

- Erneute Einwahl versuchen
- Einwahl über einen anderen Browser
- Telefonisch einwählen unter:
 - sonst bitte anrufen

Einführung



- Unsere Ziele und Themen
 - Block I: Kurze Vorstellung
 - Block II: Zufriedenheit im ZSE mit der neuen Versorgungsform
 - Block III: Prozessabläufe im Rahmen von ZSE-DUO
 - Block IV: Potentiale und Herausforderungen
 - Block V: Auswirkungen der neuen Versorgungsform
 - Block VI: Akzeptanz der neuen Versorgungsform
 - Optionaler Block: Auswirkungen COVID-19
- Zur Tonaufnahme
- Konversationsregeln
- Rückfragen?

... Audioaufnahme startet

Block I - Kurzvorstellung



- Ihr Name?
- Standort Ihres ZSE's?
- Wie lange praktizieren Sie bereits?
- Wie lange bereits an Ihrem ZSE?
- Welchen Facharzt haben Sie?

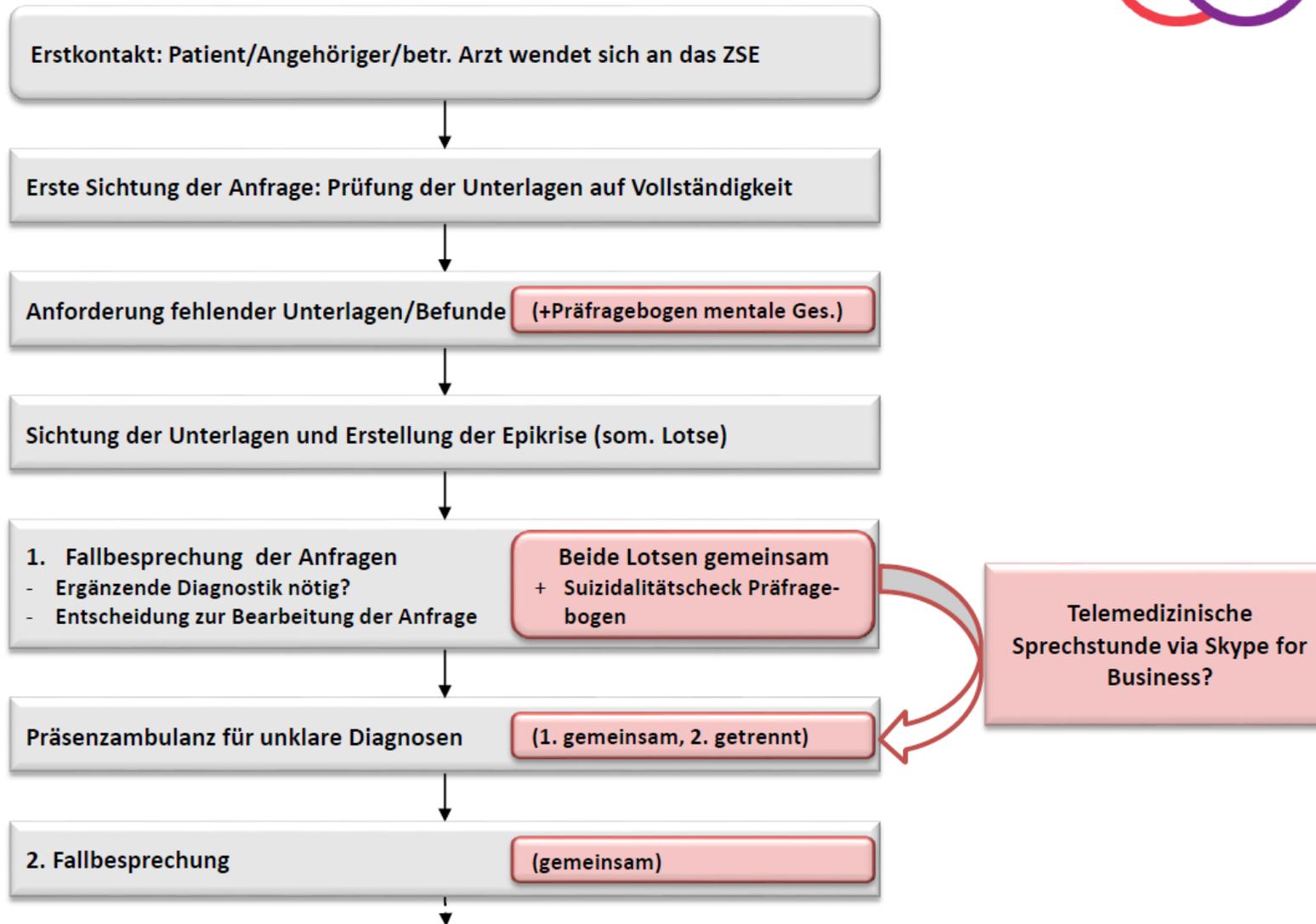


Block II – Zufriedenheit im ZSE mit der neuen Versorgungsform



Block III – Prozessabläufe im Rahmen von ZSE-DUO

Block III – Prozessabläufe im ZSE-DUO



Alte Versorgungsform

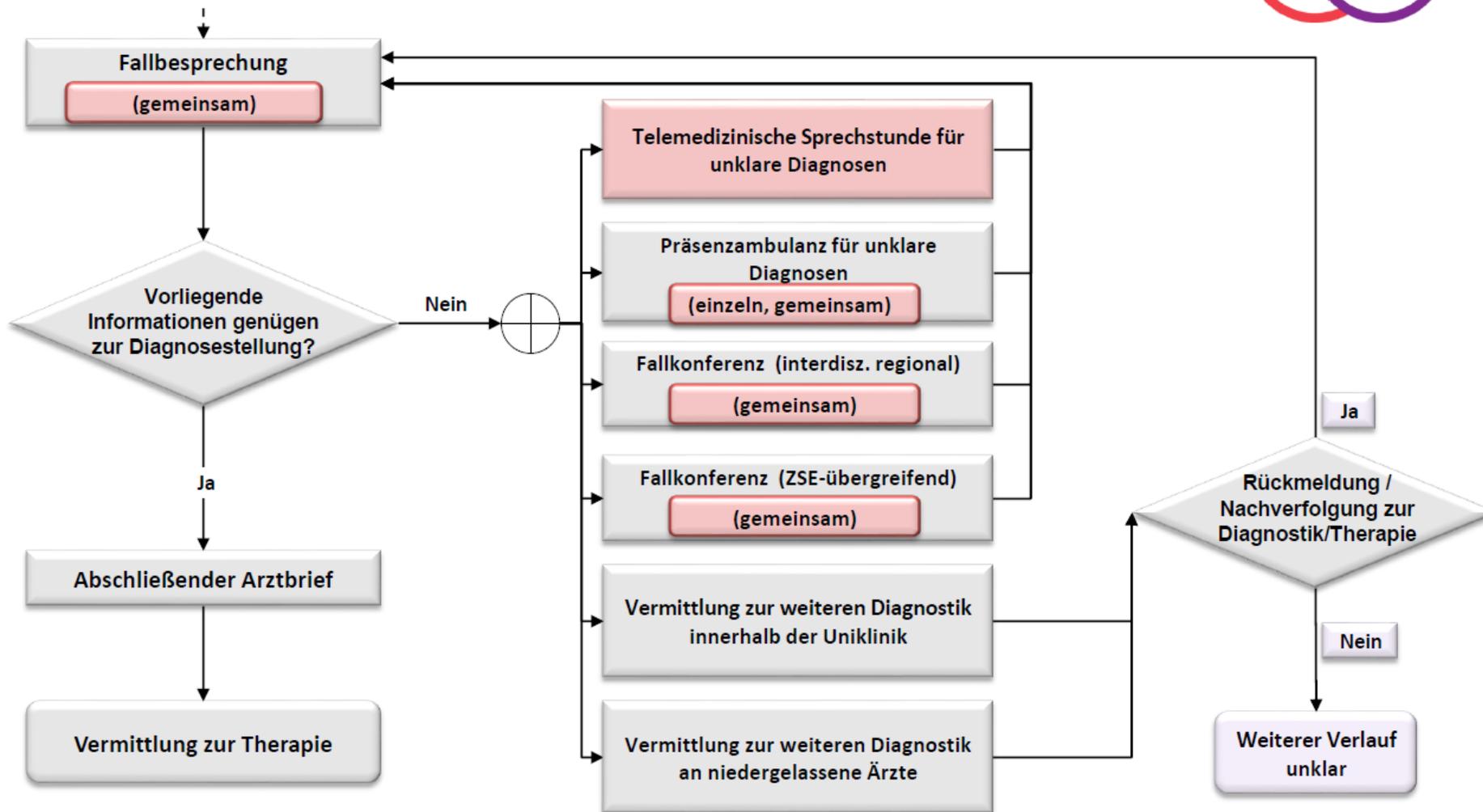
Neue Versorgungsform

Abweichungen 1. FG

MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Block III – Prozessabläufe im ZSE-DUO





Block IV – Potentiale und Herausforderungen



Block V – Auswirkungen der neuen Versorgungsform



Block VI – Akzeptanz der neuen Versorgungsform



Optionaler Block

- Auswirkungen COVID-19 auf Ihre Arbeit im ZSE?
- Weitere Themen?

Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer
Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen



Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Wir wünschen Ihnen noch einen schönen Tag.

Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer
Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen



Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bleiben Sie gesund und munter!

Anlage 3: Quantitative Ärztebefragung ZSE-DUO

Inhaltsverzeichnis

| | |
|------------------------------------------------------------|----|
| 1. Fragebogen – Infrastruktur | 2 |
| 2. Fragebogen – psychosomatisch bzw. psychiatrischer Lotse | 9 |
| 3. Fragebogen – somatischer Lotse | 27 |
| 4. Fragebogen – somatische bzw. administrative Leitung | 47 |
| 5. Fragebogen – Kliniker bzw. B-ZSE Fachärzte | 69 |

Herzlich Willkommen zur Befragung!

Wir wissen sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Lesen Sie bitte die Fragen genau durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die aus Ihrer Sicht am besten zutrifft.

Die Texte im Fragebogen meinen Frauen und Männer gleichermaßen. Aufgrund der Lesbarkeit wird aber nur die männliche Form verwendet.

Hinweise zum Datenschutz

Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme freiwillig. Ihre Angaben werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Die Daten werden nur in pseudonymisierter Form ausgewertet.

Die Datenschutzbestimmungen finden Sie [hier](#).

Sollten Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie sich an die Datenschutzbeauftragte der MHH, oder an die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Studie wenden.

Wenn Sie mit den Datenschutzbestimmungen einverstanden sind, willigen Sie bitte ein. Die Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen ist erforderlich, damit Sie an der Befragung teilnehmen können.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an dieser Befragung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus eventuelle Nachteile entstehen.

Ja, ich willige in die Teilnahme an der Befragung und die beschriebene Verwendung meiner Angaben ein.

Nein, ich willige nicht in die Teilnahme an der Befragung ein.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme.

1. In welchem Verhältnis stehen oder standen Sie zu einem A-Zentrum für seltene Erkrankungen?

Als ...

- somatischer Lotse eines A-Zentrums
- psychiatrisch-psychosomatischer Lotse eines A-Zentrums
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im somatischen Fachbereich
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im psychiatrisch-psychosomatischen Fachbereich
- administrative Leitung eines A-Zentrums
- Koordinationsassistent eines A-Zentrums 
- Facharzt einer Fachambulanz, eines B-Zentrums oder im stationären Bereich

Soziodemographie

2. Welches ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
- Männlich
- Divers

3. Wie alt sind Sie?

- bis 34 Jahre
- 35-44 Jahre
- 45-54 Jahre
- 55 Jahre und älter

Soziodemographie

4. Seit wie vielen Jahren praktizieren Sie insgesamt?

5. Wie lange sind bzw. waren Sie an einem A-Zentrum beschäftigt?

Seit Jahren und Monaten

6. Seit wann gibt es das A-Zentrum?

[Monat] ▼ / [Jahr] ▼

7. Wie viele Anfragen gehen an Ihrem A-Zentrum pro Monat ein?

Insgesamt (inkl. Privatpatienten, Kinder unter 12 Jahren)

ca.

Wie hoch ist der Anteil davon, den Sie in Ihre Präsenzsprechstunde einladen?

ca.

8. Wie setzt sich Ihr Team am A-Zentrum zusammen?

(Bitte geben Sie die Anzahl an Personen an, inkl. Ihnen)

| | |
|----------------------|---------------------------------------|
| <input type="text"/> | Somatische Lotsen |
| <input type="text"/> | psychiatrisch-psychosomatische Lotsen |
| <input type="text"/> | Koordinationsassistenten |
| <input type="text"/> | Ärztliche Leitungen |
| <input type="text"/> | Administrative Leitungen |
| <input type="text"/> | Studentische Hilfskräfte |
| <input type="text"/> | Weitere Mitarbeiter, und zwar |

9. Ist das A-Zentrum eine selbstständige organisatorische Einheit an Ihrem Universitätsklinikum?

- Ja
 Nein

10. Welche Finanzierungsform trifft auf Ihr A-Zentrum zu? (Mehrfachauswahl möglich)

| | kurzfristig | langfristig | nicht zutreffend |
|------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <u>Finanzierungsgrundlage</u> | | | |
| §117 SGB V – Hochschulambulanz | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| §136c SGB V – Zentrumszuschlag | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| §140 SGB V – Selektivverträge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| <u>Weitere finanzielle Mittel</u> | | | |
| Weitere Zuschüsse, und zwar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Spenden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Forschungsmittel | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Stiftungsgelder | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sonstiges, und zwar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| 11. Welche der nachfolgenden Elemente sind an Ihrem A-Zentrum <u>vorhanden</u> ? | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ausstattung | Ja | Nein |
| Eigene Untersuchungszimmer am A-Zentrum | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Eigene Ausstattung am A-Zentrum für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Aktuelle Homepage | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Video | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| 12. Welche der nachfolgenden Facharztdisziplinen sind inkl. Ihres Facharztes aktuell an Ihrem A-Zentrum vertreten (inkl. Drittmittel finanzierter Stellen)? | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Facharztdisziplinen am A-Zentrum | Ja | Nein |
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

13. Sie haben das Ende der Befragung erreicht. Hier haben Sie die Möglichkeit für abschließende Anmerkungen und Kommentare.

Herzlich Willkommen zur Befragung!

Wir wissen sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Lesen Sie bitte die Fragen genau durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die aus Ihrer Sicht am besten zutrifft.

Die Texte im Fragebogen meinen Frauen und Männer gleichermaßen. Aufgrund der Lesbarkeit wird aber nur die männliche Form verwendet.

Hinweise zum Datenschutz

Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme freiwillig. Ihre Angaben werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Die Daten werden nur in pseudonymisierter Form ausgewertet.

Die Datenschutzbestimmungen finden Sie [hier](#).

Sollten Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie sich an die Datenschutzbeauftragte der MHH, oder an die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Studie wenden.

Wenn Sie mit den Datenschutzbestimmungen einverstanden sind, willigen Sie bitte ein. Die Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen ist erforderlich, damit Sie an der Befragung teilnehmen können.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an dieser Befragung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus eventuelle Nachteile entstehen.

- Ja, ich willige in die Teilnahme an der Befragung und die beschriebene Verwendung meiner Angaben ein.
- Nein, ich willige nicht in die Teilnahme an der Befragung ein.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme.

1. In welchem Verhältnis stehen oder standen Sie zu einem A-Zentrum für seltene Erkrankungen?**Als ...**

- somatischer Lotse eines A-Zentrums
- psychiatrisch-psychosomatischer Lotse eines A-Zentrums
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im somatischen Fachbereich
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im psychiatrisch-psychosomatischen Fachbereich
- administrative Leitung eines A-Zentrums
- Koordinationsassistenz eines A-Zentrums 
- Facharzt einer Fachambulanz, eines B-Zentrums oder im stationären Bereich

2. Weiter mit....

- der Hauptbefragung
- dem Fragebogen zur Infrastruktur Ihres A-Zentrums
(Nach Abstimmung mit Ihren Kollegen am A-Zentrum nur einmal für Ihr Zentrum ausfüllen.)

Soziodemographie

3. Welches ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
- Männlich
- Divers

4. Wie alt sind Sie?

- bis 34 Jahre
- 35-44 Jahre
- 45-54 Jahre
- 55 Jahre und älter

Soziodemographie

5. Seit wie vielen Jahren praktizieren Sie insgesamt?

6. Wie lange sind bzw. waren Sie an einem A-Zentrum beschäftigt?

Seit Jahren und Monaten

Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

Aus den Interviews, der Literatur sowie den SOP's konnten wir verschiedene Elemente zusammentragen, die für die Versorgung in den A-Zentren mehr und weniger erfolgsversprechend erscheinen. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, was tatsächlich umgesetzt werden konnte und wo Sie konkreten Bedarf für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sehen.

| 7. Welche der nachfolgenden Elemente sind Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum? | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
| Ausstattung | | | | | |
| Eigene Untersuchungszimmer am A-Zentrum | <input type="radio"/> |
| Eigene Ausstattung am A-Zentrum für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO ⓘ | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz für das Projekt ZSE-DUO | <input type="radio"/> |
| Standard Operating Procedures (SOP's) | <input type="radio"/> |
| Kommunikation und Erreichbarkeit | | | | | |
| Aktuelle Homepage | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Video | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Telefon | <input type="radio"/> |
| Fallbesprechung ⓘ mit einem somatischen Lotsen | <input type="radio"/> |

Nachverfolgung der Vermittlung in die ambulante
psychiatrische bzw. psychotherapeutische
Versorgung



Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

| 10. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Elemente an Ihrem A-Zentrum vorkommen und welche Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind? | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
| Präsenzprechstunde | | | | | | | | | | |
| Gemeinsames Auftreten des somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen im Patienten-Erstkontakt | <input type="radio"/> |
| Standardisierte Instrumente | | | | | | | | | | |
| Einsatz des Persönlichkeitsstörungs-Screening – Kurzform (PSS-K) | <input type="radio"/> |
| Einsatz des Diagnostischen Kurz-Interviews bei psychischen Störungen (Mini-DIPS) | <input type="radio"/> |
| Einsatz des Prä-Fragebogens | <input type="radio"/> |
| Evaluation der neuen Versorgungsform des ZSE-DUO | <input type="radio"/> |

| 11. Bitte geben Sie an, wie häufig Sie die folgenden Strategien nutzen, um die Ihrerseits empfohlene Diagnostik Ihrer Patienten nachzuverfolgen? | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer |
| Diagnostik im Universitätsklinikum | | | | | |
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich schaue im Klinikinformationssystem nach. | <input type="radio"/> |
| Diagnostik im niedergelassen Bereich | | | | | |
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |

12. Bitte geben Sie an, wie Sie vorgehen, wenn die Diagnostik abgeschlossen ist und keine Diagnose gestellt werden konnte?
(Mehrfachauswahl möglich)

- Ich übermittle den abschließenden Arztbrief an den Hausarzt.
- Ich informiere den Patienten nur, wenn er nachfragt.
- Ich kontaktiere den Patienten, um ihn zu informieren.
- Ich informiere den Patienten oder/und Hausarzt über eventuelle Behandlungsoptionen.
- Anderes, und zwar

Optimierungsstrategien

Aus den Interviews und der Literatur konnten wir Strategien identifizieren, welche einzelne Zentren zur Optimierung Ihrer Strukturen und Abläufe entwickelt haben. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, ob diese Strategien bei Ihnen ebenfalls zur Anwendung kommen und ob Sie diese als eine sinnvolle Ergänzung der Versorgung an Ihrem A-Zentrum erachten.

13. Welche der nachfolgenden Facharzt Disziplinen würden Sie für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum als sinnvoll erachten?

| Facharzt Disziplinen am A-Zentrum | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Im Fallkonferenzverteiler Informationen zu den Patienten (z. B. Epikrise) vorab zur Verfügung stellen | <input type="radio"/> |
| Ausgewählte Fachexperten/Fachärzte zu Fallbesprechungen einladen | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

| 18. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Strategien an Ihrem A-Zentrum zur Anwendung kommen und welche Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind? | | | | | | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | | | | | |
| Maßnahmen zur Verkürzung von Wartezeiten | | | | | | | | | | |
| Terminvereinbarung im Universitätsklinikum durch Lotsen des A-Zentrums | <input type="radio"/> |
| Terminvereinbarung im niedergelassenen Bereich durch Lotsen des A-Zentrums | <input type="radio"/> |
| Epikrise bei Terminvereinbarung den B-Zentren zur Verfügung stellen | <input type="radio"/> |
| Bei mangelnder Akzeptanz der neuen Versorgungsform... | | | | | | | | | | |
| ... erfolgt eine (erneute) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch-psychosomatischen Mitbeurteilung | <input type="radio"/> |
| ... erfolgen gemeinsame Gespräche des somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen mit dem Patienten | <input type="radio"/> |
| ... beim Abschlussgespräch zunächst die somatische Diagnosestellung erläutern und die psychischen Einflussfaktoren darin einbinden | <input type="radio"/> |
| Weitere Strategien im Umgang mit mangelnder Akzeptanz: <input type="text"/> | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

| 19. Bitte geben Sie an, welche der nachfolgenden Informationsportale Sie an Ihrem A-Zentrum nutzen und welche Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind? | | | | | | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|--|--|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Ja | Nein | | | | | | | | |
| SE-Atlas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | <input type="radio"/> |
| Orphanet | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | <input type="radio"/> |
| EURORDIS | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | | | | <input type="radio"/> |

Zufriedenheit mit der Versorgungsform am A-Zentrum

| 23. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden | kann ich nicht beurteilen |
| Vermittlung und Nachverfolgung | | | | | | |
| der Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | <input type="radio"/> |
| der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| der Nachverfolgung bei der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| Evaluation | | | | | | |
| mit dem Aufwand für Forschung (Rekrutierung und Fragebögen) | <input type="radio"/> |
| Weitere relevante Aspekte | | | | | | |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| <u>Gesamtzufriedenheit</u> | | | | | | |
| Wie zufrieden sind Sie insgesamt <u>mit der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO?</u> | <input type="radio"/> |

| 24. Sie haben angegeben "(sehr) unzufrieden" mit den SOP's des ZSE-DUO zu sein. Womit sind Sie unzufrieden? (Mehrfachauswahl möglich) | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Die SOP's sind... | |
| <input type="checkbox"/> | zu umfangreich |
| <input type="checkbox"/> | nicht verständlich |
| <input type="checkbox"/> | unvollständig. Denn es fehlen: |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges |

Arbeitszufriedenheit

| 25. Wie zufrieden sind Sie mit: | | | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils zufrieden | teils zufrieden | sehr zufrieden |
| ... der Freiheit, eigene Arbeitsmethoden wählen zu können | <input type="radio"/> |
| ... dem Grad der Abwechslung in Ihren Arbeitsaufgaben | <input type="radio"/> |
| ... der Anerkennung, die Sie für Ihre Arbeit bekommen | <input type="radio"/> |
| ... der Menge an Verantwortung, die Sie übertragen bekommen | <input type="radio"/> |
| ... Ihrem Einkommen | <input type="radio"/> |
| ... der Möglichkeit, Ihre Fähigkeiten nutzen zu können | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Kollegen und Mitarbeitern | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Arbeitsstunden | <input type="radio"/> |
| ... der psychischen Arbeitsbelastung | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Berufsperspektiven | <input type="radio"/> |
| ... der Art und Weise, wie Ihre Abteilung geführt wird | <input type="radio"/> |
| ... der Vereinbarkeit von Ihrem Privat- und Berufsleben | <input type="radio"/> |
| ... meinem Arbeitsplatz insgesamt | <input type="radio"/> |

Deutsche Übersetzung der Warr-Cock-Wall Scale zur Arbeitszufriedenheit durch ©AQUA-Institut 2016 (Englische Originalversion: Warr PJ, Cook J, Wall T., 1979)
 In Anlehnung an den Copenhagen Psychosocial Questionnaire - COPSOQ, Version 2019 (M, Stöbel U, Hasselhorn H, Michaelis M, Hofmann F: Measuring
 psychological stress and strain at work - Evaluation of the COPSOQ Questionnaire in Germany. Psycho-social medicine 2006; 3: Doc05.)

Auswirkungen der neuen Versorgungsform

| 26. In den Interviews wurden einige Auswirkungen der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO genannt. Bitte bewerten Sie, ob diese aus Ihrer Sicht ebenfalls zutreffen. | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|
| Durch die neue Versorgungsform ... | trifft überhaupt nicht zu | trifft eher nicht zu | teils teils | trifft eher zu | trifft voll und ganz zu | kann ich nicht beurteilen |
| ... werden die Patienten ganzheitlicher gesehen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... wird eine sinnvolle Ergänzung des Versorgungsangebotes der Universitätsklinik geschaffen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist die Schwelle in die psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung der Patienten geringer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Therapiempfehlungen für psychische Symptomatik ausgesprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Patienten mit psychischer Symptomatik in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung vermittelt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... lernen die Lotsen voneinander. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden die somatischen Lotsen in Ihrer Arbeit vom Arbeitsumfang und psychischen Arbeitsanforderung her entlastet. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... erhält das A-Zentrum Anfragen von niedergelassenen Ärzten explizit wegen des psychiatrisch-psychosomatischen Angebots. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist zu befürchten, dass das A-Zentrum auf eine psychosomatische Ambulanz reduziert werden könnte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist eine ablehnende Haltung der Patienten zu befürchten, da psychische Diagnosen in dem gemeinsamen Arztbrief für weitere Fachärzte einsehbar sind. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

27. Sie haben das Ende der Befragung erreicht. Hier haben Sie die Möglichkeit für abschließende Anmerkungen und Kommentare.

Herzlich Willkommen zur Befragung!

Wir wissen sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Lesen Sie bitte die Fragen genau durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die aus Ihrer Sicht am besten zutrifft.

Die Texte im Fragebogen meinen Frauen und Männer gleichermaßen. Aufgrund der Lesbarkeit wird aber nur die männliche Form verwendet.

Hinweise zum Datenschutz

Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme freiwillig. Ihre Angaben werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Die Daten werden nur in pseudonymisierter Form ausgewertet.

Die Datenschutzbestimmungen finden Sie [hier](#).

Sollten Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie sich an die Datenschutzbeauftragte der MHH, oder an die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Studie wenden.

Wenn Sie mit den Datenschutzbestimmungen einverstanden sind, willigen Sie bitte ein. Die Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen ist erforderlich, damit Sie an der Befragung teilnehmen können.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an dieser Befragung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus eventuelle Nachteile entstehen.

- Ja, ich willige in die Teilnahme an der Befragung und die beschriebene Verwendung meiner Angaben ein.
- Nein, ich willige nicht in die Teilnahme an der Befragung ein.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme.

1. In welchem Verhältnis stehen oder standen Sie zu einem A-Zentrum für seltene Erkrankungen?

Als ...

- somatischer Lotse eines A-Zentrums
- psychiatrisch-psychosomatischer Lotse eines A-Zentrums
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im somatischen Fachbereich
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im psychiatrisch-psychosomatischen Fachbereich
- administrative Leitung eines A-Zentrums
- Koordinationsassistent eines A-Zentrums 
- Facharzt einer Fachambulanz, eines B-Zentrums oder im stationären Bereich

Page 04

BG2

2. Weiter mit....

- der Hauptbefragung
dem Fragebogen zur Infrastruktur Ihres A-Zentrums
(Nach Abstimmung mit Ihren Kollegen am A-Zentrum nur einmal für Ihr Zentrum ausfüllen.)

Page 05

BG3

Soziodemographie

3. Welches ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
- Männlich
- Divers

4. Wie alt sind Sie?

- bis 34 Jahre
- 35-44 Jahre
- 45-54 Jahre
- 55 Jahre und älter

Page 07

SD2

Soziodemographie

5. Seit wie vielen Jahren praktizieren Sie insgesamt?

6. Wie lange sind bzw. waren Sie an einem A-Zentrum beschäftigt?

Seit Jahren und Monaten

Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

Aus den Interviews, der Literatur sowie den SOP's konnten wir verschiedene Elemente zusammentragen, die für die Versorgung in den A-Zentren mehr und weniger erfolgsversprechend erscheinen. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, was tatsächlich umgesetzt werden konnte und wo Sie konkreten Bedarf für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sehen.

| 7. Welche der nachfolgenden Elemente sind Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum? | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
| Ausstattung | | | | | |
| Eigene Untersuchungszimmer am A-Zentrum | <input type="radio"/> |
| Eigene Ausstattung am A-Zentrum für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO  | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz für das Projekt ZSE-DUO | <input type="radio"/> |
| Standard Operating Procedures (SOP's) | <input type="radio"/> |
| Kommunikation und Erreichbarkeit | | | | | |
| Aktuelle Homepage | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Video | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Telefon | <input type="radio"/> |
| Fallbesprechung  mit einem somatischen Lotsen | <input type="radio"/> |
| Fallbesprechung mit dem psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen | <input type="radio"/> |

| | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Nachverfolgung der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|

Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

| 10. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Elemente an Ihrem A-Zentrum vorkommen und welche Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind? | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
| Präsenzprechstunde | | | | | | | | | | |
| Gemeinsames Auftreten des somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen im Patienten-Erstkontakt | <input type="radio"/> |
| Einsatz des Prä-Fragebogens | | | | | | <input type="radio"/> |
| Evaluation der neuen Versorgungsform des ZSE-DUO | | | | | | <input type="radio"/> |

| 11. Bitte geben Sie an, wie häufig Sie die folgenden Strategien nutzen, um die Ihrerseits empfohlene Diagnostik Ihrer Patienten nachzuverfolgen? | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer |
| Diagnostik im Universitätsklinikum | | | | | |
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich schaue im Klinikinformationssystem nach. | <input type="radio"/> |
| Diagnostik im niedergelassen Bereich | | | | | |
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |

12. Bitte geben Sie an, wie Sie vorgehen, wenn die Diagnostik abgeschlossen ist und keine Diagnose gestellt werden konnte?
(Mehrfachauswahl möglich)

- Ich übermittle den abschließenden Arztbrief an den Hausarzt.
- Ich informiere den Patienten nur, wenn er nachfragt.
- Ich kontaktiere den Patienten, um ihn zu informieren.
- Ich informiere den Patienten oder/und Hausarzt über eventuelle Behandlungsoptionen.
- Anderes, und zwar

Page 29

IB6

Optimierungsstrategien

Aus den Interviews und der Literatur konnten wir Strategien identifizieren, welche einzelne Zentren zur Optimierung Ihrer Strukturen und Abläufe entwickelt haben. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, ob diese Strategien bei Ihnen ebenfalls zur Anwendung kommen und ob Sie diese als eine sinnvolle Ergänzung der Versorgung an Ihrem A-Zentrum erachten.

| 13. Welche der nachfolgenden Facharzt Disziplinen würden Sie für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum als sinnvoll erachten? | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Facharzt Disziplinen am A-Zentrum | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> |
| Facharzt für | <input type="radio"/> |

| | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Fortbildung für die A-Zentren Lotsen, um die Akzeptanz und Motivation der Patienten für die neue Versorgungsform zu sichern | <input type="radio"/> |
| konkrete Ansprechpartner in den B-Zentren bzw. Fachambulanzen | <input type="radio"/> |
| Regelmäßige Nutzung von Strukturen anderer Fachbereiche (wie z. B. Ambulanzzräume, technische Ausstattung), und zwar des Fachbereichs für | <input type="radio"/> |

| | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Im Fallkonferenzverteiler Informationen zu den Patienten (z. B. Epikrise) vorab zur Verfügung stellen | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| Ausgewählte Fachexperten/Fachärzte zu Fallbesprechungen einladen | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |

20. Raum für noch offene Probleme und weitere Optimierungsvorschläge

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

| | | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| der Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik im niedergelassenen Bereich | <input type="radio"/> |
| dem abschließenden Patientengespräch | <input type="radio"/> |
| der Häufigkeit der gesicherten Diagnosen | <input type="radio"/> |

Zufriedenheit mit der Versorgungsform am A-Zentrum

| 23. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden | kann ich nicht beurteilen |
| Vermittlung und Nachverfolgung | | | | | | |
| der Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung | <input type="radio"/> |
| der Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | <input type="radio"/> |
| der Nachverfolgung bei der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| Evaluation | | | | | | |
| mit dem Aufwand für Forschung (Rekrutierung und Fragebögen) | <input type="radio"/> |
| Weitere relevante Aspekte | | | | | | |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| <u>Gesamtzufriedenheit</u> | | | | | | |
| Wie zufrieden sind Sie insgesamt <u>mit der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO?</u> | <input type="radio"/> |

| 24. Sie haben angegeben "(sehr) unzufrieden" mit den SOP's des ZSE-DUO zu sein. Womit sind Sie unzufrieden? (Mehrfachauswahl möglich) | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Die SOP's sind... | |
| <input type="checkbox"/> | zu umfangreich |
| <input type="checkbox"/> | nicht verständlich |
| <input type="checkbox"/> | unvollständig. Denn es fehlen: |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges |

Arbeitszufriedenheit

| 25. Wie zufrieden sind Sie mit: | | | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils zufrieden | teils zufrieden | sehr zufrieden |
| ... der Freiheit, eigene Arbeitsmethoden wählen zu können | <input type="radio"/> |
| ... dem Grad der Abwechslung in Ihren Arbeitsaufgaben | <input type="radio"/> |
| ... der Anerkennung, die Sie für Ihre Arbeit bekommen | <input type="radio"/> |
| ... der Menge an Verantwortung, die Sie übertragen bekommen | <input type="radio"/> |
| ... Ihrem Einkommen | <input type="radio"/> |
| ... der Möglichkeit, Ihre Fähigkeiten nutzen zu können | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Kollegen und Mitarbeitern | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Arbeitsstunden | <input type="radio"/> |
| ... der psychischen Arbeitsbelastung | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Berufsperspektiven | <input type="radio"/> |
| ... der Art und Weise, wie Ihre Abteilung geführt wird | <input type="radio"/> |
| ... der Vereinbarkeit von Ihrem Privat- und Berufsleben | <input type="radio"/> |
| ... meinem Arbeitsplatz insgesamt | <input type="radio"/> |

Deutsche Übersetzung der Warr-Cock-Wall Scale zur Arbeitszufriedenheit durch ©AQUA-Institut 2016 (Englische Originalversion: Warr PJ, Cook J, Wall T., 1979)
In Anlehnung an den Copenhagen Psychosocial Questionnaire - COPSOQ, Version 2019 (M, Stöbel U, Hasselhorn H, Michaelis M, Hofmann F: Measuring psychological stress and strain at work - Evaluation of the COPSOQ Questionnaire in Germany. Psycho-social medicine 2006; 3: Doc05.)

Auswirkungen der neuen Versorgungsform

| 26. In den Interviews wurden einige Auswirkungen der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO genannt. Bitte bewerten Sie, ob diese aus Ihrer Sicht ebenfalls zutreffen. | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|
| Durch die neue Versorgungsform ... | trifft überhaupt nicht zu | trifft eher nicht zu | teils teils | trifft eher zu | trifft voll und ganz zu | kann ich nicht beurteilen |
| ... werden die Patienten ganzheitlicher gesehen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... wird eine sinnvolle Ergänzung des Versorgungsangebotes der Universitätsklinik geschaffen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist die Schwelle in die psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung der Patienten geringer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Therapiempfehlungen für psychische Symptomatik ausgesprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Patienten mit psychischer Symptomatik in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung vermittelt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... lernen die Lotsen voneinander. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden die somatischen Lotsen in Ihrer Arbeit vom Arbeitsumfang und psychischen Arbeitsanforderung her entlastet. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... erhält das A-Zentrum Anfragen von niedergelassenen Ärzten explizit wegen des psychiatrisch-psychosomatischen Angebots. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist zu befürchten, dass das A-Zentrum auf eine psychosomatische Ambulanz reduziert werden könnte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist eine ablehnende Haltung der Patienten zu befürchten, da psychische Diagnosen in dem gemeinsamen Arztbrief für weitere Fachärzte einsehbar sind. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

27. Sie haben das Ende der Befragung erreicht. Hier haben Sie die Möglichkeit für abschließende Anmerkungen und Kommentare.

Herzlich Willkommen zur Befragung!

Wir wissen sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Lesen Sie bitte die Fragen genau durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die aus Ihrer Sicht am besten zutrifft.

Die Texte im Fragebogen meinen Frauen und Männer gleichermaßen. Aufgrund der Lesbarkeit wird aber nur die männliche Form verwendet.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an dieser Befragung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus eventuelle Nachteile entstehen.

Ja, ich willige in die Teilnahme an der Befragung und die beschriebene Verwendung meiner Angaben ein.

Nein, ich willige nicht in die Teilnahme an der Befragung ein.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme.

1. In welchem Verhältnis stehen oder standen Sie zu einem A-Zentrum für seltene Erkrankungen?

Als ...

- somatischer Lotse eines A-Zentrums
- psychiatrisch-psychosomatischer Lotse eines A-Zentrums
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im somatischen Fachbereich
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im psychiatrisch-psychosomatischen Fachbereich
- administrative Leitung eines A-Zentrums
- Koordinationsassistentin eines A-Zentrums
- Facharzt einer Fachambulanz, eines B-Zentrums oder im stationären Bereich

BG2

2. Weiter mit.... der Hauptbefragung dem Fragebogen zur Infrastruktur Ihres A-Zentrums*(Nach Abstimmung mit Ihren Kollegen am A-Zentrum nur einmal für Ihr Zentrum ausfüllen.)*

BG3

3. Sehen Sie auch Patienten im Rahmen von ZSE-DUO? Ja Nein

Soziodemographie

4. Welches ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
 Männlich
 Divers

5. Wie alt sind Sie?

- bis 34 Jahre
 35-44 Jahre
 45-54 Jahre
 55 Jahre und älter

Soziodemographie

7. Seit wie vielen Jahren praktizieren Sie insgesamt?

Jahren

8. Wie lange sind bzw. waren Sie an einem A-Zentrum beschäftigt?

Seit Jahren und Monaten

Soziodemographie

9. Welche Fachgebietsbezeichnung führen Sie? (Mehrfachauswahl möglich)

Facharzt für...

- Allgemeinmedizin
 - Humangenetik _
 - _Innere Medizin
 - Innere Medizin und Rheumatologie
 - Immunologie
 - Kinder- und Jugendmedizin
 - Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
 - Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie
 - Neurologie
 - Eine andere, und zwar
-

17. Seit wann gibt es das A-Zentrum?

Monat: __ Jahr: ____

18. Wie viele Anfragen gehen an Ihrem A-Zentrum pro Monat ein?

Insgesamt (inkl. Privatpatienten, Kinder unter 12 Jahren)

ca. Patienten

Wie hoch ist der Anteil davon, den Sie in Ihre Präsenzsprechstunde einladen?

ca. %

19. Wie setzt sich Ihr Team am A-Zentrum zusammen?

(Bitte geben Sie die Anzahl an Personen an, inkl. Ihnen)

Somatische Lotsen

psychiatrisch-psychosomatische Lotsen

Koordinationsassistenten

Ärztliche Leitungen

Administrative Leitungen

Studentische Hilfskräfte

Weitere Mitarbeiter, und zwar

20. Ist das A-Zentrum eine selbstständige organisatorische Einheit an Ihrem Universitätsklinikum?

- Ja
- Nein

21. Welche Finanzierungsform trifft auf Ihr A-Zentrum zu?
(Mehrfachauswahl möglich)

| Finanzierungsgrundlage | kurzfristig (bis zu 5 Jahre) | langfristig (mehr als 5 Jahre) | nicht zutreffend |
|-----------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|-----------------------|
| §117 SGB V – Hochschulambulanz | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| §136c SGB V – Zentrumszuschlag | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| §140 SGB V – Selektivverträge | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Weitere finanzielle Mittel | | | |
| Weitere Zuschüsse, und zwar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Spenden | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Forschungsmittel | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Stiftungsgelder | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sonstiges, und zwar | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| 22. Welche der nachfolgenden Elemente sind an Ihrem A-Zentrum <u>vorhanden</u> ? | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ausstattung | Ja | Nein |
| Eigene Untersuchungszimmer am A-Zentrum | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Eigene Ausstattung am A-Zentrum für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO (nach dem 31.01.2022) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Aktuelle Homepage | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Video | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

| 23. Welche der nachfolgenden Facharzt Disziplinen sind inkl. Ihres Facharztes aktuell an Ihrem A-Zentrum vertreten (inkl. Drittmittel finanzierter Stellen)? | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Facharzt Disziplinen am A-Zentrum | Ja | Nein |
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

Aus den Interviews, der Literatur sowie den SOP's konnten wir verschiedene Elemente zusammentragen, die für die Versorgung in den A-Zentren mehr und weniger erfolgsversprechend erscheinen. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, was tatsächlich umgesetzt werden konnte und wo Sie konkreten Bedarf für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sehen.

| 25. Welche der nachfolgenden Elemente sind Ihrer Ansicht nach <u>wichtig</u> für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum? | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
| Ausstattung | | | | | |
| Eigene Untersuchungszimmer am A-Zentrum | <input type="radio"/> |
| Eigene Ausstattung am A-Zentrum für die videobasierte Telemedizin oder Fallkonferenzen | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz auch nach Abschluss des Projekts ZSE-DUO ⓘ | <input type="radio"/> |
| Koordinationsassistenz für das Projekt ZSE-DUO | <input type="radio"/> |
| Standard Operating Procedures (SOP's) | <input type="radio"/> |
| Kommunikation und Erreichbarkeit | | | | | |
| Aktuelle Homepage | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Video | <input type="radio"/> |
| Telemedizin per Telefon | <input type="radio"/> |
| Fallbesprechung ⓘ mit einem somatischen Lotsen | <input type="radio"/> |
| Fallbesprechung mit dem psychiatrisch- psychosomatischen Lotsen | <input type="radio"/> |

26. Bitte geben Sie an, inwieweit folgende Aussagen zutreffen und wie wichtig Ihrer Ansicht nach diese Elemente für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind?

| | trifft gar nicht zu | trifft eher nicht zu | teils teils | trifft eher zu | trifft voll und ganz zu | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Bekanntheit | | | | | | | | | | |
| Das A-Zentrum ist innerhalb des Universitätsklinikums sehr bekannt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Das A-Zentrum hat innerhalb des Universitätsklinikums ein hohes Ansehen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich verfüge über ein großes berufliches Netzwerk. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Fallkonferenzen | | | | | | | | | | |
| Das A-Zentrum organisiert regelmäßig (mind. einmal im Monat) interdisziplinäre Fallkonferenzen am Universitätsklinikum. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich besuche regelmäßig (mind. 1x im Monat) interdisziplinäre Fallkonferenzen am Universitätsklinikum, die nicht vom A-Zentrum organisiert werden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich besuche alle überregionalen interdisziplinären Fallkonferenzen mit anderen A-Zentren, die im Rahmen von ZSE-DUO angeboten werden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Umsetzung und Wichtigkeit von Versorgungselementen am A-Zentrum

27. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Elemente an Ihrem A-Zentrum vorkommen und welche Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind?

| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Diagnostik und Vermittlung in die Therapie | | | | | | | | | | |
| Diagnostik erfolgt im Universitätsklinikum | <input type="radio"/> |
| Diagnostik erfolgt im niedergelassenen Bereich | <input type="radio"/> |
| Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung | <input type="radio"/> |
| Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | <input type="radio"/> |
| Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| Nachverfolgung der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |

29. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Elemente an Ihrem A-Zentrum vorkommen und welche Ihrer Ansicht nach wichtig für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind?

| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht wichtig | weniger wichtig | weder noch | eher wichtig | sehr wichtig |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Präsenzprechstunde | | | | | | | | | | |
| Gemeinsames Auftreten des somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen im Patienten-Erstkontakt | <input type="radio"/> |
| Standardisierte Instrumente | | | | | | | | | | |
| Einsatz des Persönlichkeitsstörungs-Screening – Kurzform (PSS-K) | <input type="radio"/> |
| Einsatz des Diagnostischen Kurz-Interviews bei psychischen Störungen (Mini-DIPS) | <input type="radio"/> |
| Einsatz des Prä-Fragebogens | <input type="radio"/> |
| Evaluation der neuen Versorgungsform des ZSE-DUO | <input type="radio"/> |

31. Bitte geben Sie an, wie häufig Sie die folgenden Strategien nutzen, um die Ihrerseits empfohlene Diagnostik Ihrer Patienten nachzuverfolgen?

| Diagnostik im Universitätsklinikum | nie | selten | gelegentlich | oft | immer |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich schaue im Klinikinformationssystem nach. | <input type="radio"/> |
| Diagnostik im niedergelassen Bereich | | | | | |
| Ich warte auf die Rückmeldung der Patienten. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Rückmeldung der diagnostizierenden Ärzte. | <input type="radio"/> |
| Ich warte auf die Arztbriefe. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den diagnostizierenden Ärzten nach. | <input type="radio"/> |
| Ich frage selbst bei den Patienten nach. | <input type="radio"/> |

32. Bitte geben Sie an, wie Sie vorgehen, wenn die Diagnostik abgeschlossen ist und keine Diagnose gestellt werden konnte?
(Mehrfachauswahl möglich)

- Ich übermittle den abschließenden Arztbrief an den Hausarzt.
- Ich informiere den Patienten nur, wenn er nachfragt.
- Ich kontaktiere den Patienten, um ihn zu informieren.
- Ich informiere den Patienten oder/und Hausarzt über eventuelle Behandlungsoptionen.

Optimierungsstrategien

Aus den Interviews und der Literatur konnten wir Strategien identifizieren, welche einzelne Zentren zur Optimierung Ihrer Strukturen und Abläufe entwickelt haben. Auf den folgenden Seiten möchten wir von Ihnen erfahren, ob diese Strategien bei Ihnen ebenfalls zur Anwendung kommen und ob Sie diese als eine sinnvolle Ergänzung der Versorgung an Ihrem A-Zentrum erachten.

33. Welche der nachfolgenden Facharzt Disziplinen würden Sie für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum als sinnvoll erachten?

| Facharzt Disziplinen am A-Zentrum | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

question('VV04', 'combine=VV05', 'gap=line')

34. Welche der nachfolgenden Diagnostik können Sie bereits an Ihrem A-Zentrum durchführen und welche Diagnostik beurteilen Sie für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum als sinnvoll?

| | Ja | Nein | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <u>Diagnostik am A-Zentrum</u> | | | | | | | |
| Neurologische Untersuchungen | <input type="radio"/> |
| Körperliche Untersuchungen | <input type="radio"/> |
| Labordiagnostik | <input type="radio"/> |
| Genetik | <input type="radio"/> |
| Elektrophysiologie | <input type="radio"/> |
| Sonographie | <input type="radio"/> |
| Hautbiopsie | <input type="radio"/> |
| Quantitative sensorische Testung | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

| 36. Welche der folgenden Strategien kommen bereits bei Ihnen am A-Zentrum zur Anwendung und für wie sinnvoll halten Sie diese für die Versorgung an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | Ja | Nein | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
| Gemeinsames Büro der ärztlichen Lotsen (z. B. zur Erleichterung der Kommunikation) | <input type="radio"/> |
| Studierendenklinik | <input type="radio"/> |
| Ermächtigung zum Ausstellen von Überweisungen | <input type="radio"/> |
| Übersicht zu Fallkonferenzen der gesamten Universitätsklinik | <input type="radio"/> |
| Verwaltungssystem zur Patientennachverfolgung (z.B. Erinnerung an Diagnostiktermine in Outlook einstellen) | <input type="radio"/> |
| Fortbildung für die A-Zentren Lotsen, um die Akzeptanz und Motivation der Patienten für die neue Versorgungsform zu sichern | <input type="radio"/> |
| konkrete Ansprechpartner in den B-Zentren bzw. Fachambulanzen | <input type="radio"/> |
| Regelmäßige Nutzung von Strukturen anderer Fachbereiche (wie z. B. Ambulanzräume, technische Ausstattung), und zwar des Fachbereichs für | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

37. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Facharzt Disziplinen in Fallkonferenzen am Universitätsklinikum vertreten sind, die Sie besuchen und welche Fachärzte in Fallkonferenzen Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind.

| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Facharzt Disziplinen in Fallkonferenzen | | | | | | | | | | |
| Allgemeinmedizin | <input type="radio"/> |
| Humangenetik | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin | <input type="radio"/> |
| Innere Medizin und Rheumatologie | <input type="radio"/> |
| Immunologie | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendmedizin | <input type="radio"/> |
| Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie | <input type="radio"/> |
| Neurologie | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Facharzt für <input type="text"/> | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

39. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Strategien an Ihrem A-Zentrum zur Anwendung kommen und welche Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind.

| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Facharzt disziplinen in Fallkonferenzen | | | | | | | | | | |
| In Fallkonferenzen benötigte Facharzt disziplinen bei Einladung per E-Mail-Verteiler benennen | <input type="radio"/> |
| In Fallkonferenzen benötigte Facharzt disziplinen zur Einladung persönlich kontaktieren | <input type="radio"/> |
| Im Fallkonferenzverteiler Informationen zu den Patienten (z. B. Epikrise) vorab zur Verfügung stellen | <input type="radio"/> |

41. Bitte geben Sie an, wie häufig nachfolgende Strategien an Ihrem A-Zentrum zur Anwendung kommen und welche Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind?

| | nie | selten | gelegentlich | oft | immer | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Maßnahmen zur Verkürzung von Wartezeiten | | | | | | | | | | |
| Terminvereinbarung im Universitätsklinikum durch Lotsen des A-Zentrums | <input type="radio"/> |
| Terminvereinbarung im niedergelassenen Bereich durch Lotsen des A-Zentrums | <input type="radio"/> |
| Epikrise bei Terminvereinbarung den B-Zentren zur Verfügung stellen | <input type="radio"/> |
| Bei mangelnder Akzeptanz der neuen Versorgungsform... | | | | | | | | | | |
| ... erfolgt eine (erneute) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch-psychosomatischen Mitbeurteilung | <input type="radio"/> |
| ... erfolgen gemeinsame Gespräche des somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Lotsen mit dem Patienten | <input type="radio"/> |
| ... beim Abschlussgespräch zunächst die somatische Diagnosestellung erläutern und die psychischen Einflussfaktoren darin einbinden | <input type="radio"/> |
| Weitere Strategien im Umgang mit mangelnder Akzeptanz: <input type="text"/> | <input type="radio"/> |

Optimierungsstrategien

question('VV16', 'combine=VV17', 'gap=line')

43. Bitte geben Sie an, welche der nachfolgenden Informationsportale Sie an Ihrem A-Zentrum nutzen und welche Ihrer Ansicht nach sinnvoll für die Versorgungssituation an Ihrem A-Zentrum sind?

| | Ja | Nein | gar nicht sinnvoll | weniger sinnvoll | weder noch | eher sinnvoll | sehr sinnvoll |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| SE-Atlas | <input type="radio"/> |
| Orphanet | <input type="radio"/> |
| EURORDIS | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar: | <input type="radio"/> |

44. Raum für noch offene Probleme und weitere Optimierungsvorschläge

Zufriedenheit mit der Versorgungsform am A-Zentrum

| 47. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden | kann ich nicht beurteilen |
| Ausstattungsmerkmale | | | | | | |
| den finanziellen Mitteln | <input type="radio"/> |
| den personellen Kapazitäten | <input type="radio"/> |
| der räumlichen und technischen Ausstattung | <input type="radio"/> |
| den SOP's | <input type="radio"/> |
| Kommunikation und Erreichbarkeit | | | | | | |
| der Telemedizin per Telefon | <input type="radio"/> |
| der Telemedizin per Video | <input type="radio"/> |
| den interdisziplinär regionalen Fallkonferenzen | <input type="radio"/> |
| den A-Zentrum übergreifenden Fallkonferenzen | <input type="radio"/> |
| der Zusammenarbeit mit dem psychiatrisch-psycho-somatischen Lotsen | <input type="radio"/> |
| der Zusammenarbeit mit dem somatischen Lotsen | <input type="radio"/> |
| den Fallbesprechungen | <input type="radio"/> |

| 48. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| Prozesse der Diagnosefindung | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden | kann ich nicht beurteilen |
| dem Einsatz des Prä-Fragebogens | <input type="radio"/> |
| dem Einsatz des Diagnostischen Kurz-Interviews bei psychischen Störungen (Mini-DIPS) | <input type="radio"/> |
| dem Einsatz des Persönlichkeitsstörungs-Screening – Kurzform (PSS-K) | <input type="radio"/> |
| dem gemeinsamen Auftreten des somatischen und psychiatrisch- psychosomatischen Lotsen im Patienten-Erstkontakt | <input type="radio"/> |
| der (erneuten) Aufklärung der Patienten zur Sinnhaftigkeit der psychiatrisch- psychosomatischen Mitbeurteilung bei mangelnder Akzeptanz | <input type="radio"/> |
| der Weiterleitung zur Diagnostik im Universitätsklinikum | <input type="radio"/> |
| der Weiterleitung zur Diagnostik im niedergelassenen Bereich | <input type="radio"/> |
| der Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik im Universitätsklinikum | <input type="radio"/> |
| der Nachverfolgung bzw. Rückmeldung der Diagnostik im niedergelassenen Bereich | <input type="radio"/> |
| dem abschließenden Patientengespräch | <input type="radio"/> |
| der Häufigkeit der gesicherten Diagnosen | <input type="radio"/> |

| 49. Wie zufrieden sind Sie mit den folgenden Aspekten an Ihrem A-Zentrum? | | | | | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden | kann ich nicht beurteilen |
| Vermittlung und Nachverfolgung | | | | | | |
| der Vermittlung in die Regelversorgung nach Diagnosestellung | <input type="radio"/> |
| der Vermittlung in die Regelversorgung, wenn keine Diagnose gestellt werden kann | <input type="radio"/> |
| der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| der Nachverfolgung bei der Vermittlung in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung | <input type="radio"/> |
| Evaluation | | | | | | |
| mit dem Aufwand für Forschung (Rekrutierung und Fragebögen) | <input type="radio"/> |
| Patientenversorgung | | | | | | |
| der Zeit, die Sie für Ihre Patienten haben | <input type="radio"/> |
| Weitere relevante Aspekte | | | | | | |
| Weitere, und zwar <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Weitere, und zwar <input type="text"/> | <input type="radio"/> |
| Gesamtzufriedenheit | | | | | | |
| Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der <u>neuen Versorgungsform von ZSE-DUO</u> ? | <input type="radio"/> |

50. Sie haben angegeben "(sehr) unzufrieden" mit den SOP's des ZSE-DUO zu sein. Womit sind Sie unzufrieden?
(Mehrfachauswahl möglich)

Die SOP's sind...

- zu umfangreich
- nicht verständlich
- unvollständig. Denn es fehlen:
- Sonstiges

Arbeitszufriedenheit

| 51. Wie zufrieden sind Sie mit: | | | | | |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | sehr un- zufrieden | un- zufrieden | teils teils | zufrieden | sehr zufrieden |
| ... der Freiheit, eigene Arbeitsmethoden wählen zu können | <input type="radio"/> |
| ... dem Grad der Abwechslung in Ihren Arbeitsaufgaben | <input type="radio"/> |
| ... der Anerkennung, die Sie für Ihre Arbeit bekommen | <input type="radio"/> |
| ... der Menge an Verantwortung, die Sie übertragen bekommen | <input type="radio"/> |
| ... Ihrem Einkommen | <input type="radio"/> |
| ... der Möglichkeit, Ihre Fähigkeiten nutzen zu können | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Kollegen und Mitarbeitern | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Arbeitsstunden | <input type="radio"/> |
| ... der psychischen Arbeitsbelastung | <input type="radio"/> |
| ... Ihren Berufsperspektiven | <input type="radio"/> |
| ... der Art und Weise, wie Ihre Abteilung geführt wird | <input type="radio"/> |
| ... der Vereinbarkeit von Ihrem Privat- und Berufsleben | <input type="radio"/> |
| ... meinem Arbeitsplatz insgesamt | <input type="radio"/> |

Deutsche Übersetzung der Warr-Cock-Wall Scale zur Arbeitszufriedenheit durch ©AQUA-Ins_tut 2016 (Englische Originalversion: Warr PJ, Cook J, Wall T. , 1979). In Anlehnung an den Copenhagen Psychosocial Ques_onnaire - COPSQ , Version 2019 (M, Stößel U, Hasselhorn H, Michaelis M, Hofmann F: Measuring psychological stress and strain at work - Evalua_ion of the COPSQ Ques_onnaire in Germany. Psycho-social medicine 2006; 3: Doc05.)

52. In den Interviews wurden einige Auswirkungen der neuen Versorgungsform von ZSE-DUO genannt. Bitte bewerten Sie, ob diese aus Ihrer Sicht ebenfalls zutreffen.

| Durch die neue Versorgungsform ... | trifft überhaupt nicht zu | trifft eher nicht zu | teils teils | trifft eher zu | trifft voll und ganz zu | kann ich nicht beurteilen |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|---------------------------|
| ... werden die Patienten ganzheitlicher gesehen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... wird eine sinnvolle Ergänzung des Versorgungsangebotes der Universitätsklinik geschaffen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist die Schwelle in die psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung der Patienten geringer. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Therapiempfehlungen für psychische Symptomatik ausgesprochen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden mehr Patienten mit psychischer Symptomatik in die ambulante psychiatrische bzw. psychotherapeutische Versorgung vermittelt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... lernen die Lotsen voneinander. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... werden die somatischen Lotsen in Ihrer Arbeit vom Arbeitsumfang und psychischen Arbeitsanforderung her entlastet. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... erhält das A-Zentrum Anfragen von niedergelassenen Ärzten explizit wegen des psychiatrisch-psychosomatischen Angebots. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist zu befürchten, dass das A-Zentrum auf eine psychosomatische Ambulanz reduziert werden könnte. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... ist eine ablehnende Haltung der Patienten zu befürchten, da psychische Diagnosen in dem gemeinsamen Arztbrief für weitere Fachärzte einsehbar sind. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

53. Sie haben das Ende der Befragung erreicht. Hier haben Sie die Möglichkeit für abschließende Anmerkungen und Kommentare.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Mithilfe.

Ihre Antworten wurden gespeichert, Sie können das Browser-Fenster nun schließen.

Bei Rückfragen zu der Studie ZSE-DUO können Sie sich gerne an die wissenschaftlichen Mitarbeiter der MHH wenden.

Herzlich Willkommen zur Befragung!

Wir wissen sehr zu schätzen, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Studie zu unterstützen.

Lesen Sie bitte die Fragen genau durch und kreuzen Sie jeweils die Antwort an, die aus Ihrer Sicht am besten zutrifft.

Die Texte im Fragebogen meinen Frauen und Männer gleichermaßen. Aufgrund der Lesbarkeit wird aber nur die männliche Form verwendet.

Hinweise zum Datenschutz

Selbstverständlich ist Ihre Teilnahme freiwillig. Ihre Angaben werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Die Daten werden nur in pseudonymisierter Form ausgewertet.

Die Datenschutzbestimmungen finden Sie [hier](#).

Sollten Sie Fragen zum Datenschutz haben, können Sie sich an die Datenschutzbeauftragte der MHH,
, oder an die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Studie wenden.

Wenn Sie mit den Datenschutzbestimmungen einverstanden sind, willigen Sie bitte ein. Die Einwilligung in die Datenschutzbestimmungen ist erforderlich, damit Sie an der Befragung teilnehmen können.

Ich weiß, dass meine Teilnahme an dieser Befragung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir daraus eventuelle Nachteile entstehen.

- Ja, ich willige in die Teilnahme an der Befragung und die beschriebene Verwendung meiner Angaben ein.
- Nein, ich willige nicht in die Teilnahme an der Befragung ein.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Teilnahme.

1. In welchem Verhältnis stehen oder standen Sie zu einem A-Zentrum für seltene Erkrankungen?**Als ...**

- somatischer Lotse eines A-Zentrums
- psychiatrisch-psychosomatischer Lotse eines A-Zentrums
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im somatischen Fachbereich
- ärztliche Leitung eines A-Zentrums im psychiatrisch-psychosomatischen Fachbereich
- administrative Leitung eines A-Zentrums
- Koordinationsassistenz eines A-Zentrums 
- Facharzt einer Fachambulanz, eines B-Zentrums oder im stationären Bereich

Soziodemographie

2. Welches ist Ihr Geschlecht?

- Weiblich
- Männlich
- Divers

3. Wie alt sind Sie?

- bis 34 Jahre
- 35-44 Jahre
- 45-54 Jahre
- 55 Jahre und älter

Soziodemographie

4. In welchem Bereich der Klinik sind Sie tätig?

- in einem B-Zentrum 
- in einer Fachambulanz
- im stationären Bereich
- in einem anderen Bereich, und zwar

5. Seit wie vielen Jahren praktizieren Sie insgesamt?

Soziodemographie

6. Welche Fachgebietsbezeichnung führen Sie?
(Mehrfachauswahl möglich)

Facharzt für...

- Allgemeinmedizin
- Humangenetik
- Innere Medizin
- Innere Medizin und Rheumatologie
- Immunologie
- Kinder- und Jugendmedizin
- Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
- Psychosomatik, Psychiatrie oder mit Zusatzbezeichnung Psychotherapie
- Neurologie
- Eine andere, und zwar

7. Aus welchem Anlass wurden Sie von dem A-Zentrum bzw. den Patienten kontaktiert?
(Mehrfachauswahl möglich)

- zur Diagnostik
- für eine Expertenmeinung im Rahmen einer Fallkonferenz ⁱ
- für eine Expertenmeinung durch direkte Ansprache
- aus einem anderen Anlass, und zwar

FilterA

weiß ich nicht mehr

8. Wie erfolgte die Kontaktaufnahme?
(Mehrfachauswahl möglich)

- persönlich
- telefonisch
- per Mail
- per Videokonferenz

weiß ich nicht mehr

Page 11

NL1

9. Wer hat mit Ihnen die Termine für die Patienten vereinbart?
(Mehrfachauswahl möglich)

- Die Patienten selbst
- Ein Facharzt des A-Zentrums
- Die Projektkoordination des A-Zentrums
- Hausärzte der Patienten

- kann ich nicht beantworten, ich habe die Termine nicht selbst vereinbart
- nicht zutreffend, es ging um Labordiagnostik
- weiß ich nicht mehr

10. Mit wem standen Sie bei der Abklärung unklarer Diagnosen in Kontakt?
(Mehrfachauswahl möglich)

- den betroffenen Patienten
- Fachärzten des A-Zentrums
- der Projektkoordination des A-Zentrums
- anderen Fachärzten im niedergelassenen Bereich
- anderen Fachärzten des Universitätsklinikums

weiß ich nicht mehr

11. Wie häufig standen Sie mit den angegebenen Kontaktpersonen in Kontakt?

mit Patienten ca.

mit Fachärzten des A-Zentrums ca.

mit der Projektkoordination des A-Zentrums ca.

mit anderen Fachärzten im niedergelassenen Bereich ca.

mit anderen Fachärzten des Universitätsklinikums ca.

12. Bitte geben Sie an, inwieweit die nachfolgenden Aussagen zur Versorgungsform am A-Zentrum für Sie zutreffend erscheinen.

| | trifft zu | trifft nicht zu |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Mir war bereits vor dem Kontakt mit dem A-Zentrum bzw. Patienten bekannt, dass es ein A-Zentrum am Universitätsklinikum gibt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mir ist bekannt, dass die Patienten am A-Zentrum (im Rahmen von ZSE-DUO) sowohl von einem somatischen als auch einem psychiatrisch-psychosomatischen Facharzt gesehen werden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich besuche regelmäßig (mind. 1x im Monat) Fallkonferenzen der Universitätsklinik. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| In meinem Fachbereich gibt es einen konkreten Ansprechpartner für Anfragen aus anderen Abteilungen, wie z. B. ein A-Zentrum. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich habe die Epikrise zum Patienten vom Facharzt des A-Zentrums erhalten bzw. einsehen können. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

13. Bitte geben Sie an, inwieweit Sie den nachfolgenden Aussagen zur Versorgungsform am A-Zentrum zustimmen.

| | stimme überhaupt nicht zu | stimme eher nicht zu | teils teils | stimme eher zu | stimme voll und ganz zu |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|----------------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------------|
| Eine interdisziplinäre Versorgung durch einen somatischen und psychiatrisch-psychosomatischen Facharzt bei Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung finde ich sinnvoll. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Zur weiterführenden Diagnostik/Behandlung des Patienten war bzw. wäre ein Einblick in die Epikrise nützlich. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Es ist sinnvoll, wenn durch den Facharzt des A-Zentrums eine Fallvorstellung/Epikrise vor der Terminvereinbarung mit dem Patienten erfolgt. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich nehme eher an einer Fallkonferenz teil, wenn Vorabinformationen wie eine Agenda und Fall-Epikrisen zur Verfügung gestellt werden. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich nehme eher an einer Fallkonferenz teil, wenn ich selber die Möglichkeit habe, Fälle vorzustellen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ich bevorzuge den direkten Austausch mit Fachkollegen gegenüber einem Austausch im Rahmen von Fallkonferenzen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Einer persönlichen Einladung zu einer Fallkonferenz komme ich üblicherweise nach. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Einer Einladung per E-Mail-Verteiler zu einer Fallkonferenz komme ich oder jemand aus meinem Fachbereich üblicherweise nach, wenn unsere Fachdisziplin angefragt wird. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Den Kontakt mit dem A-Zentrum habe ich positiv wahrgenommen. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

14. Sie haben das Ende der Befragung erreicht. Hier haben Sie die Möglichkeit für abschließende Anmerkungen und Kommentare.

Anlage 4 Patientenerwartung und -zufriedenheit qualitativ

Anlage 4.1 Interviewleitfaden zur Behandlungserwartung

Anlage 4.2 Interviewleitfaden zur Behandlungszufriedenheit

Anlage 4.1 Interviewleitfaden zur Behandlungserwartung

[Einleitungstext]

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

Im Folgenden möchte ich Ihnen gerne ein paar Fragen zu Ihren Behandlungserwartungen am Zentrum für Seltene Erkrankungen stellen.

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

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

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

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.“

[Allgemeine Fragen]

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

Bitte stellen Sie sich kurz vor und nennen Sie mir ihr Alter und Ihren Familienstand (Kinder)?

Wie geht es Ihnen im Allgemeinen? Bitte beschreiben Sie Ihren Gesundheitszustand.

Wenn Sie Ihren Gesundheitszustand anhand einer Skala von 0 (schlechtester Gesundheitszustand den Sie sich vorstellen können) bis 100 (bestmögliche Gesundheit) beschreiben müssten, wie hoch würden Sie ihre Gesundheit einschätzen (Bitte eine Zahl nennen)?

Was sind bezogen auf Ihre Gesundheit derzeit Ihre drei Hauptprobleme? Wenn es mehrere sind können Sie diese natürlich auch nennen.

In welchem Lebensbereich fühlen Sie sich durch Ihren Gesundheitszustand derzeit eingeschränkt? (*eventuell nachhaken: „Können Sie dies genauer beschreiben“...*)

(Wenn noch nicht vorher erwähnt) Sind Sie derzeit berufstätig?

[Fragen zur Behandlungserwartung]

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

Wie kam es, dass Sie sich an ein Zentrum für Seltene Erkrankungen gewandt haben? (wie war der Zugang zu der Versorgung?)

Was haben Sie bisher unternommen um Ihren Gesundheitszustand/Beschwerden abzuklären?

Was erwarten Sie vom Zentrum für Seltene Erkrankungen (*Bitte nennen Sie mir drei für Sie wichtige Dinge*)

[Behandlung]

Welche Behandlungsziele haben Sie? *Bitte noch einmal konkret nennen lassen*

Welche Erwartung haben Sie an die Behandlung?

Wie hoch sind ihre Erwartungen an die Behandlung auf einer Skala von 0 (keine Erwartungen) bis 10 (sehr hoch)?

Was ist Ihnen wichtig in der anstehenden Behandlung? Was wünschen Sie sich?

Was wünschen Sie sich, wenn Sie sich die Behandlung frei gestalten könnten, **bezogen auf das Fachpersonal und den Ablauf der Untersuchung?**

Waren Sie bereits in anderen Kliniken? Wenn ja, welche negativen oder positiven Erfahrungen haben Sie bereits in anderen Kliniken gemacht?

Welche Anmerkungen haben Sie außerdem? Oder möchten Sie mir sonst noch etwas mitteilen was wir bisher noch nicht besprochen haben Sie aber als wichtig in Bezug auf das Thema Behandlungserwartung empfinden?

„Wir sind nun am Ende des Interviews. Haben Sie außerdem noch Anmerkungen? Oder möchten Sie mir sonst noch etwas mitteilen, was wir bisher noch nicht besprochen haben, Sie aber als wichtig in Bezug auf das Thema Behandlungserwartung an die Behandlung im Zentrum für Seltene Erkrankungen empfinden?“

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

Anlage 4.2 Interviewleitfaden zur Behandlungszufriedenheit

Interviewleitfaden zur Behandlungszufriedenheit

[Einleitungstext]

„Vielen Dank, dass Sie zu einem erneuten Interview bereit sind. Mein Name ist XY und ich arbeite am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Wie Sie vielleicht noch aus dem vorherigen Interview wissen, führen wir Interviews mit Ihnen und anderen Patient*innen durch, die an der ZSE-DUO Studie teilnehmen.

Im Folgenden möchte ich Ihnen gerne ein paar Fragen über Ihren derzeitigen Gesundheitszustand und über die Zufriedenheit oder ihrer Unzufriedenheit mit der Behandlung am Zentrum für Seltene Erkrankungen stellen. Uns ist es wichtig, dass wir von ihnen als Betroffene erfahren, was gut und was schlecht gelaufen ist. Alles was Sie mir erzählen, wird vertraulich behandelt und die Daten werden pseudonymisiert analysiert, d.h., dass keine Rückschlüsse auf Personen oder Namen geschlossen werden können.

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

Dann werde ich die Aufnahme jetzt starten.“

[Allgemeine Fragen / Fragen zum Gesundheitszustand]

Wie geht es Ihnen jetzt im Allgemeinen? Bitte beschreiben Sie kurz Ihren Gesundheitszustand.

Wenn Sie Ihren Gesundheitszustand anhand einer Skala von 0 (schlechtester Gesundheitszustand den Sie sich vorstellen können) bis 100 (bestmögliche Gesundheit) beschreiben müssten, wie hoch würden Sie ihre Gesundheit einschätzen?

In welchen Lebensbereichen fühlen Sie sich durch Ihren Gesundheitszustand derzeit eingeschränkt?

Bei unserem letzten Telefonat haben Sie folgende drei Hauptproblembereiche genannt: 1, 2, 3...Würden Sie sagen diese Hauptprobleme haben sich verbessert? Sind diese *viel besser geworden, besser geworden, gleichgeblieben, schlechter geworden oder viel schlechter geworden*?

Sind Sie (wieder) berufstätig?

[Fragen zur Behandlungszufriedenheit]

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

Bitte schildern Sie mir ausführlich von Ihren Erfahrungen am Zentrum für Seltene Erkrankungen

[Diagnose]

Seit ihrem ersten Kontakt am Zentrum für Seltene Erkrankungen sind ca. 12 Monate vergangen. Haben Sie innerhalb dieser Zeit eine Diagnose bekommen? Und wenn ja, wann haben Sie ihre Diagnose bekommen?

Wie beurteilen Sie rückblickend den Prozess der Diagnosefindung und/oder der Behandlung? Was lief besonders gut, was hätte besser sein können?

[Erwartungen]

Mit welchen Erwartungen und Wünschen hatten Sie sich ursprünglich an das ZSE gewandt?

Welche Ihrer Behandlungswünsche/Vorstellungen sind erfüllt worden? Wurden Ihre Erwartungen, die sie an das Zentrum für Seltene Erkrankungen und/oder die Behandlung hatten, erfüllt?

Welche Behandlungsmaßnahmen haben Ihnen am meisten geholfen?

[Personal/Struktur]

Inwieweit wurden Sie vom Fachpersonal seelisch und emotional unterstützt?

Bitte beschreiben Sie, wie der Kontakt mit dem Fachpersonal war (z.B. respektvoll).

Wie empfanden Sie die Strukturen und Prozesse in der Versorgung (z.B. nachvollziehbar und geeignet)?

Inwieweit wurde Ihre Familie bzw. Ihre Angehörigen mit in die Behandlung einbezogen?

Inwieweit wurden eventuelle psychische Probleme mit in der Behandlung berücksichtigt?

Wie oft waren Sie im Zentrum für Seltene Erkrankungen vorstellig? Wie war die Erreichbarkeit des Zentrums für Seltene Erkrankungen für Sie?

Hat Sie immer der gleiche Arzt/die gleiche Ärztin behandelt?

[Ausblick]

Was würden Sie in der Versorgung am Zentrum für Seltene Erkrankungen verbessern, wenn Sie könnten?

Wie geht Ihre medizinische Versorgung nun weiter?

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

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

Anlage 5: Datenschutzkonzept zur Routinedatenübermittlung (Stand 14.03.2019)

Datenschutzkonzept zur Routinedatenübermittlung

Zweck der Datenbereitstellung

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer Seltenen Erkrankung. Als „selten“ wird eine Erkrankung dann bezeichnet, wenn nicht mehr als einer von 2.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sind. Bis heute wurden ungefähr 8.000 verschiedene solcher Erkrankungen beschrieben. Seltene Erkrankungen können ganz verschieden verlaufen, sie weisen zumeist viele verschiedene und wenig eindeutige Symptome auf. Aufgrund der Komplexität ist die Diagnosestellung bei seltenen Erkrankungen oft sehr schwierig und kann sehr viel Zeit in Anspruch nehmen. Menschen mit seltenen Erkrankungen berichten regelmäßig über eine jahrelange Odyssee bis zur Diagnosestellung. Erschwert wird die Diagnosestellung durch Beschwerden, die durch den langen Leidensweg verursacht werden oder zusätzlich zu einer Seltenen Erkrankung bestehen. Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) sieht für die Versorgung dieser Betroffenen spezialisierte Zentren vor. Eine der wichtigsten Aufgaben dieser Zentren ist es, geeignete krankheitsübergreifende Strukturen und Abläufe zur Diagnosefindung bei Menschen mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung vorzuhalten. Neben der fachübergreifenden, interdisziplinären Zusammenarbeit ist auch die inter-institutionelle Zusammenarbeit zur Zusammenführung der unterschiedlichen Expertise für eine rasche und effektive Diagnosefindung entscheidend.

Bisher erfolgt die Suche nach einer Diagnose bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung, indem nach Einreichung zahlreicher Unterlagen eine ambulante Vorstellung vereinbart wird, wo der Patient¹ von einem Arzt befragt und untersucht wird. In manchen Fällen werden weitere Untersuchungen angeschlossen. Einzelne Fälle werden dann mit einer Reihe von Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen im behandelnden Klinikum oder sogar unter Zuziehung weiterer Experten anderer Kliniken diskutiert. Um die Diagnosefindung zukünftig zu verbessern und die Zeit bis zu einer Diagnosestellung zu verkürzen, wurde das Projekt „ZSE-DUO“ ins Leben gerufen. Im Rahmen des Projektes soll eine neue Versorgungsform an mehreren Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) untersucht werden: Neben einem somatisch-fachärztlichen Experten wie einem Facharzt für Innere Medizin oder einem Neurologen ist auch ein psychiatrisch-psychosomatischer Experte zur Behandlung der Patienten vorgesehen, die den ganzen Abklärungsprozess gemeinsam koordinieren. Dadurch sollen die „Schlüsselbefunde“, die eine Diagnosestellung ermöglichen, eindeutiger und schneller identifiziert werden. Zusätzlich zur Behandlung der Patienten in den Sprechstunde der beteiligten

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird in dem vorliegenden Text darauf verzichtet, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Soweit personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Männer und Frauen in gleicher Weise.

ZSEs sind bei der neuen Versorgungsform telemedizinische Sprechstunden geplant, die die Vorstellungstermine in den Zentren vorbereiten und nachbereiten sollen. Um besonders komplexe Krankheitsbilder besser dokumentieren zu können, sind außerdem Fallkonferenzen mit Experten unterschiedlicher Fachrichtungen eines ZSEs mit Experten anderer an dem Projekt teilnehmenden Zentren in Deutschland geplant. Somit sollen Patienten von der ersten Vorstellung in einem ZSE an, bestmöglich und umfassend betreut werden können.

Die Ziele der neuen Versorgungsform sind daher

- 1) Erhöhung der diagnostischen Erfolgsquote
- 2) Verkürzung der Zeit bis zur Diagnosestellung
- 3) Steigerung der gesundheitsökonomischen Effizienz bei der Diagnosestellung inkl. Optimierung des Ressourceneinsatzes bei hochqualifizierter innovativer Diagnostik
- 4) Erfolgreiche Überleitung der Betroffenen in die Regelversorgung nach Diagnosestellung zur Einleitung einer Therapie

Es können wichtige Informationen zur Versorgung von seltenen Erkrankungen gewonnen werden. Dies kann zukünftigen Patienten helfen, bestmöglich in einem ZSE betreut zu werden. Die neue Versorgungsform der dualen Lotsenstruktur soll im Rahmen des Projektes „ZSE-DUO“ auch gesundheitsökonomisch bewertet werden. Es soll also nicht nur geklärt werden, ob durch die Änderung der Versorgung mehr Patienten eine gesicherte Diagnose erhalten und die Dauer bis zur gesicherten Diagnosestellung verkürzt wird, sondern es sollen auch die Auswirkungen auf die Versorgungskosten untersucht werden und die Kosteneffektivität der neuen Versorgungsform bestimmt werden. Bei Erfolg von „ZSE-DUO“ soll das Projekt in die Regelversorgung übernommen werden.

Organisation und Finanzierung des Projekts

Das Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt zwischen dem Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg mit Zentren für Seltene Erkrankungen an (Universitäts-)Kliniken in ganz Deutschland, dem Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg (IKE-B), dem Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), dem Institut für medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, der Allianz für Chronisch Seltene Erkrankungen ACHSE e.V. sowie zwei gesetzlichen Krankenkassen (IKK gesund plus, Techniker Krankenkasse). Es wird angestrebt, weitere Krankenkassen als Kooperationspartner zu gewinnen. Die AOK Hessen hat ihre Beteiligung als Kooperationspartner zugesagt. Die Kosten des Projekts werden durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss getragen.

Datenerfassung und Dokumentation

Studienpopulation und Datenquellen

Es handelt sich bei dem vorliegenden Dokument um das Datenschutzkonzept für den gesundheitsökonomischen Teil des Evaluationsvorhabens. Im Rahmen des Evaluationsteilvorhabens werden quantitative Primärdaten von den Patienten mit einer unklaren Diagnose und Verdacht auf eine seltene Erkrankung, welche in den beteiligten ZSE für die Studie rekrutiert werden konnten, sowie Sekundärdaten der Partnerkrankenkassen mittels eines Zahlen-Codes (auch Patienten-Pseudonym oder ID genannt) von der MHH miteinander verknüpft und ausgewertet. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Datenherkunft.

Tabelle 1 Datenherkunft Evaluationsteilvorhabens im Projekt „ZSE-Duo“

| Datenquelle | Instrument |
|--------------------|----------------------------------------------------------|
| Primärdaten | Fragebogen (Patienten, Arzt) |
| Primärdaten | ausgewählte Daten aus der Telefonbefragung der Patienten |
| Sekundärdaten | Routinedaten |

Ausgewählte Variablen und Beobachtungszeitraum

Im Rahmen der Befragungen (T1 und T2) werden Primärdaten zur Erwartung und Zufriedenheit, zum Gesundheitszustand (z.B. gesundheitsbezogene Lebensqualität, psychischer Zustand), zur Leistungsanspruchnahme (z.B. Arztkontakte, Medikamente) und zur Diagnose erhoben. Zusätzlich werden potentielle Confounder-Variablen wie z.B. Krankenvorgeschichte, Migrationshintergrund, sozioökonomischer Status, Alter und Geschlecht erfasst.

Die Ärztebefragung umfasst Angaben zur Diagnose, dem Zeitpunkt der Diagnosestellung, zur Diagnostik und zu Leistungen der Lotsen des ZSE. .

Die Telefonbefragung erhebt ergänzend Daten zur Zufriedenheit der Patienten mit dem Programm.

Aus den Sekundärdaten werden Informationen zur ambulanten und stationären Behandlungen, Rehabilitationsleistungen, Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln sowie Zeiten der Arbeitsunfähigkeit zur Validierung und Ergänzung der Primärdaten für einen Zeitraum von einem Jahr vor bis nach Erstkontakt (Teilnahmeinwilligung in die Studie) herangezogen.

Studienteilnahme

Gemäß Art. 9 DSGVO ist die Teilnahme an dem Evaluationsteilvorhaben freiwillig. Bei einer Nichtteilnahme entstehen keine Nachteile. Die Patienten der ausgewählten Krankenkassen werden umfassend und transparent über die Studie, den Zweck der Erhebung, die erhobenen Studien- und Befragungsdaten, deren Verarbeitung (Pseudonymisierung) sowie deren Verwendung und Speicherung informiert. Falls eine Teilnahmebereitschaft vorliegt, wird diese in Form einer Einverständniserklärung schriftlich dokumentiert. Sofern diese Patienten an der Primärerhebung teilnehmen (Einverständniserklärung 1), ihre Routinedaten für das Evaluationsteilvorhaben zur Verfügung stellen sowie dem Datenlinkage einverstanden sind (Einverständniserklärung 2) und im Falle der Interventionsgruppe die Leistungen des Selektivvertrages (IKK gesund plus und TK) in Anspruch nehmen möchten (Einverständniserklärung 3) unterzeichnen sie die entsprechenden Einwilligungserklärungen, welche bei den einzelnen ZSEs verbleiben. Die Patienten werden zudem darüber aufgeklärt, dass sie die Möglichkeit haben, ihre Einverständniserklärung jederzeit ohne Nachteile mit Wirkung auf die Zukunft (Löschung oder Weiterverarbeitung der anonymisierten Daten) beim behandelnden ZSE widerrufen zu können.

Pseudonymisierung und Beschreibung der Datenflüsse zwischen den Beteiligten

Es werden personenbezogene Daten durch die Krankenkassen an die MHH übermittelt, so dass die MHH über personenbezogene Daten (sogenannte Leistungsdaten) verfügt. Diese sind jedoch pseudonymisiert und erlauben nur mit einem erheblich großen Aufwand einen Rückschluss auf die Person. Auf die Codeschlüssel, die es erlauben, die Personen mit dem Zahlen-Code in Verbindung zu bringen (De-Pseudonymisierung), haben ausschließlich die einzelnen ZSEs und die Krankenkassen Zugriff. Nach Projektabschluss werden diese Codeschlüssel gelöscht. Die Krankenkassen verfügen zwar über die Codeschlüssel der Patienten, die bei ihnen versichert sind, sie bekommen aber keine Primärdaten aus der Studie. Die behandelnden ZSEs verfügen über den Codeschlüssel für die in ihrem ZSE rekrutierten Patienten, erhalten jedoch keine Sekundärdaten. In Abbildung 1 ist der Datenfluss veranschaulicht.

Zu Punkt 1 in Abbildung 1: Die Einladungen zur Studienteilnahme inklusive Informationsschreiben und zwei (Kontrollgruppe) bzw. drei (Interventionsgruppe) separate Einwilligungserklärungen überreichen die Studienärzte der behandelnden ZSEs an die Patienten. Jeder Patient, der einwilligt, an der Studie teilzunehmen, erhält einen individuellen projektbezogenen Zahlen-Code, der automatisiert vergeben und bei den einzelnen ZSEs verwaltet wird (1a). Die einzelnen ZSEs pseudonymisieren anhand der individuellen Zahlen-Codes die erhobenen Primärdaten. Diese Primärdaten werden anschließend elektronisch und gesichert über die Datenaustauschplattform Airwatch an das IKE-B übermittelt, wo sie zentral auf einem geschützten Server gesammelt und gesichert gespeichert werden (1b). Von dort werden die für die Evaluation erforderlichen pseudonymisierten Daten (z.B. zur Leistungsan-

spruchnahme, gesundheitsbezogenen Lebensqualität) elektronisch und gesichert über die Datenaustauschplattform Airwatch an die MHH übermittelt. Die Zugangsinformationen (Link zur Übermittlungsplattform und Kennwort) werden den ZSEs von dem IKE-B getrennt bereitgestellt.

Zu Punkt 2 in Abbildung 1: Zur eindeutigen Identifizierung der Patienten, welche in die Routinedatenübermittlung eingewilligt haben, erhalten die Krankenkassen einmal für die Kontrollgruppe und einmal für die Interventionsgruppe von den ZSEs für jeweils ihre Versicherten den Namen, das Geburtsdatum, das Datum der Einwilligungserklärung, die Versicherungsnummer und zur zweiten Übermittlung zusätzlich die Information zum Dropout von Patienten. Zur Pseudonymisierung der Sekundärdaten für die Weitergabe an die MHH übermitteln die ZSEs zusätzlich den individuellen Zahlen-Code des jeweiligen Patienten. Die Übermittlung erfolgt elektronisch und gesichert über die durch die Krankenkassen bereitgestellten Übermittlungswege: Für die AOK Hessen via MOVEit, für die TK via Cryptshare und für die IKK gesund plus via SFTP. Die Zugangsinformationen (Link zur Übermittlungsplattform und Kennwort) werden den ZSEs von den Krankenkassen getrennt bereitgestellt..

Zu Punkt 3 in Abbildung 1: Die einzelnen ZSEs übermitteln an die MHH zum Abgleich der eingeschlossenen Patienten und der von den Krankenkassen übermittelten Daten einmalig eine Liste mit den individuellen Zahlen-Codes und der Information zum Dropout von Patienten über den Rekrutierungszeitraum. Kommt es im weiteren Verlauf zu einer Rücknahme einer der Einwilligungen, sind die ZSEs dazu aufgefordert die Evaluation der MHH darüber zu informieren. Der MHH wird hierzu wieder nur der individuellen Zahlencode übermittelt. Die Übermittlung erfolgt elektronisch und gesichert durch das durch die MHH bereitgestellte Cryptshare. Die Zugangsinformationen (Link zur Übermittlungsplattform und Kennwort) werden den ZSEs von der MHH getrennt bereitgestellt.

Zu Punkt 4 in Abbildung 1: so dass Die MHH erhält die für die Evaluation benötigten anhand des individuellen Zahlen-Codes pseudonymisierten Sekundärdaten (ohne Name, Geburtsdatum, Versicherungsnummer) von den Krankenkassen , sodass ein Rückschluss auf die Patientenidentität nur durch einen erheblich großen Aufwand durch die MHH möglich ist.

Die Übermittlung erfolgt elektronisch und gesichert über die durch die Krankenkassen bereitgestellten Übermittlungswege analog zu den ZSEs: Für die AOK Hessen via MOVEit, für die TK via Cryptshare und für die IKK gesund plus via SFTP. Die Zugangsinformationen (Link zur Übermittlungsplattform und Kennwort) werden der MHH von den Krankenkassen getrennt bereitgestellt. Die Zugangsinformationen (Link zur Übermittlungsplattform und Kennwort) werden der MHH durch die Krankenkassen getrennt übermittelt.

Die MHH kann anhand der individuellen Zahlen-Codes, welche sowohl im Primärdatensatz als auch in den Sekundärdatensätzen der Krankenkassen übermittelt wurden, die Datensätze miteinander verknüpfen. .

Die MHH informiert die jeweilige Krankenkasse vor der letzten Datenübermittlung über erneute Dropouts.

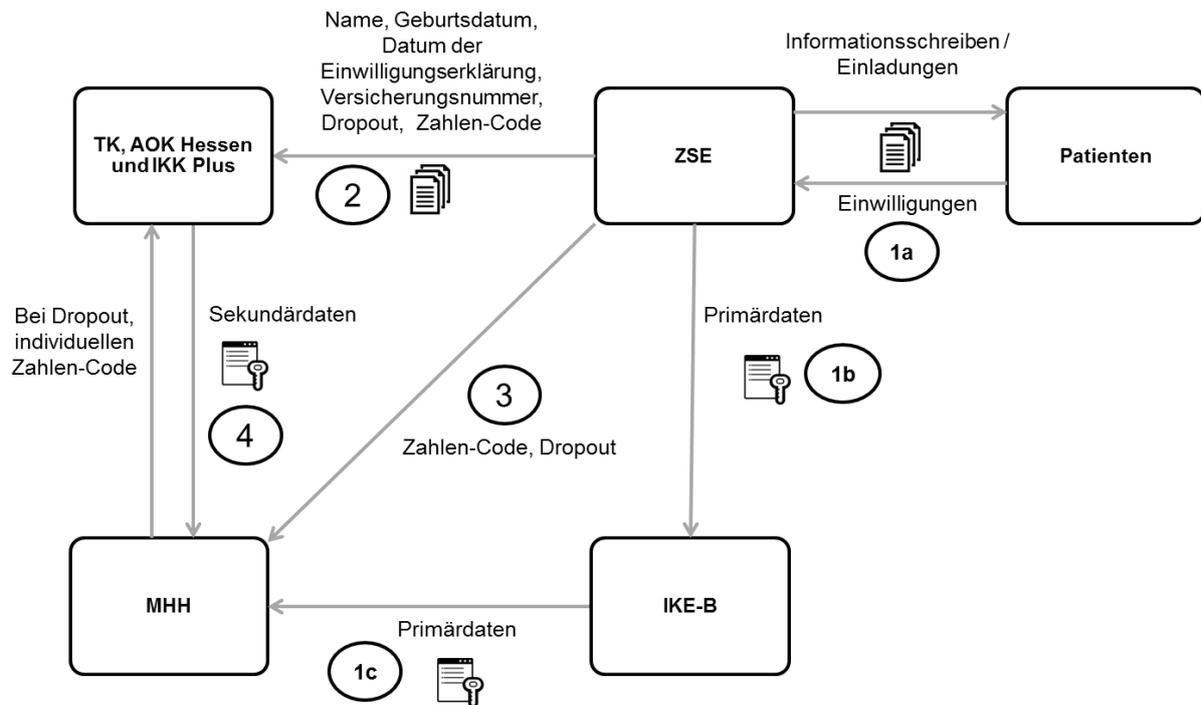


Abbildung 1: Datenfluss der Primär- und Sekundärdaten

Zeitpunkte der Datenabfrage

In Abbildung 2 ist die Zeitplanung in Übersicht dargestellt.

Die Datenübermittlung von den ZSEs an die Krankenkassen (vgl. Punkt 2 in Abb. 1) erfolgt zweimal: Jeweils einmal im Anschluss an die Rekrutierung der Kontrollgruppe (Oktober 2019) und der Interventionsgruppe (April bis Juni 2020).

Die Datenübermittlung von den ZSEs an die MHH (vgl. Punkt 3 in Abb. 1) erfolgt im Anschluss an die Rekrutierung der Interventionsgruppe (April bis Juni 2020). Kommt es zu einem späteren Zeitpunkt zu einem Dropout, ist der entsprechende individuelle Zahlen-Code nachträglich von den ZSEs an die MHH zu übermitteln.

Für die Datenübermittlung von den Krankenkassen an die MHH (vgl. Punkt 4 in Abb. 1) sind drei Übermittlungszeiträume vorgesehen. Jeweils nach Erhalt der Patienteninformationen durch die ZSEs – Im Anschluss an die Kontrollgruppe von November bis Dezember 2019 und für die Interventionsgruppe im Juli 2020. Eine letzte Übermittlung ist für April 2021 vorgesehen.

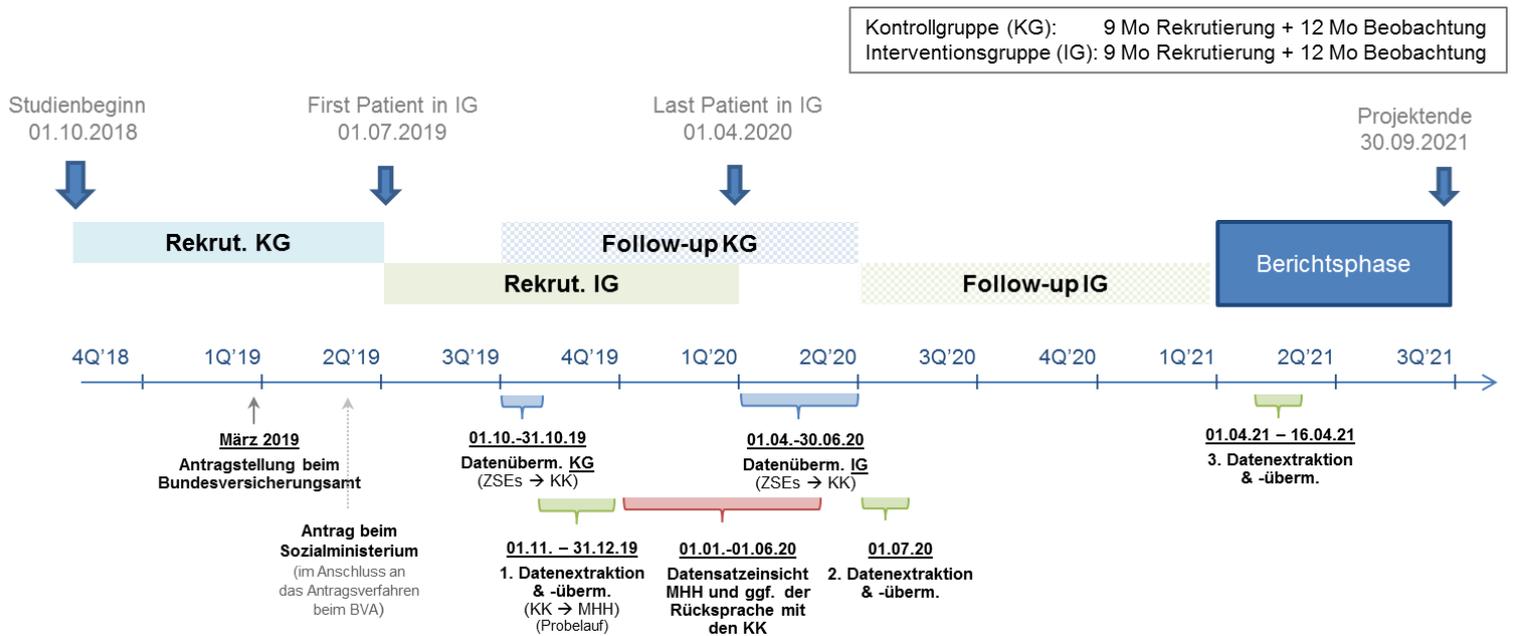


Abbildung 2: Zeitplanung zum Datenfluss

Datenspeicherung, Zugriffssicherung und Datenlöschung

An der MHH sind alle übermittelten Daten pseudonymisiert und ausschließlich den Projektmitarbeitern zugänglich. Sämtliche pseudonymisierten Daten werden auf einem verschlüsselten und gesicherten Netzlaufwerk auf dem Server des Rechenzentrums der MHH gespeichert und verarbeitet. Die Sekundärdaten werden ausschließlich an der MHH übermittelt, nur dort gespeichert und verarbeitet. Eine Datenübermittlung und -weitergabe an Dritte ist ausgeschlossen. Die Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt. Es ist ausgeschlossen, dass Informationen nach außen getragen werden, die Rückschlüsse auf einzelne Personen erlauben könnten. Nach Abschluss der Studie werden sämtliche verarbeitete Daten gemäß den Richtlinien der guten wissenschaftlichen Praxis nach zehn Jahren unwiderruflich gelöscht.

Verantwortliche für den Datenschutz

Im Rahmen des Projektes ZSE-DUO wird größter Wert auf die Einhaltung von datenschutzrechtlichen Bestimmungen, die Wahrung der Privatsphäre sowie die Vertraulichkeit der Daten gelegt. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern des Universitätsklinikums Würzburg (Leitung: Prof. Dr. Helge Hebestreit), das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg (Vorstand Prof. Peter Heuschmann), das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (Vorstand: Prof. Dr. Ulla Walter), das Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl. Psych. Martin Härter) und die Leiter der Zentren für Seltene Erkrankungen an den teil-

nehmenden Krankenhäusern gewährleisten, dass alle Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden. Die Vertragspartner des Projektes ZSE-DUO verpflichten sich, in den verschiedenen Phasen der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten die allgemeinen Vorschriften des Datenschutzes, insbesondere § 35 SGB I und §§ 67a und b SGB X (Sozialgesetzbuch – zehntes Buch), sowie die EU-DSGVO, insbesondere der Art. 5, 6, und 32, zu beachten. Sie treffen die hierfür erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen. Sie verpflichten sich weiter, Übermittlungen von personenbezogenen Versichertendaten ausschließlich zu dem angegebenen Zweck vorzunehmen. Die von den Krankenkassen nach § 5 Abs. 2 erhobenen und an den Evaluator übermittelten Daten dienen ausschließlich zum Zweck der Evaluation und werden von den Evaluatoren nach Beendigung der Evaluation, spätestens aber zehn Jahre nach Abschluss des Projektes gelöscht (vgl. § 4 Abs. 3). Bei Widerruf oder Kündigung der Teilnahme- bzw. Einwilligungserklärung durch einen Versicherten werden die betroffenen personenbezogenen Daten der Versicherten, die für die Aufgabenerfüllung benötigt und erhoben wurden, nicht mehr weiterverarbeitet. Die medizinischen Dokumentationspflichten und gesetzlichen Aufbewahrungsfristen bleiben hiervon unberührt.

Die Vertragspartner sind verpflichtet, gemäß Art. 9 Abs. 3 EU-DSGVO für die Erfüllung der vereinbarten Leistungen nur Personen einzusetzen, die auf die Vertraulichkeit verpflichtet und zuvor mit den für sie relevanten Bestimmungen zum Datenschutz vertraut gemacht wurden sowie regelmäßig datenschutzrechtlich informiert und angewiesen werden und, die im Rahmen der Studie bekannt werdenden Daten wie beispielsweise Geschäfts- und Betriebsgeheimnisse, personenbezogene Daten von Versicherten (wie z. B. Name, Vorname, Geburtsdatum, Anschrift, Diagnosen und Krankheiten usw.), sowie alle zur Kenntnis gelangenden Informationen und Unterlagen, vertraulich zu behandeln. Diese Vertraulichkeitsverpflichtungen reichen über das Studienende hinaus.