


## FORSCHUNG

## Offener Zugang



# „Das Chamäleon unter den Krankheiten“ - eine explorative Betrachtung der Sarkoidose und Identifikation der Folgen für betroffene Patienten und Angehörige mittels qualitativer Interviews

Charlotte Hilker<sup>1</sup>, Johanna Weis<sup>1</sup>, Stefanie Ziehfreund<sup>1</sup>, Elizabeth V. Arkemaz, Tilo Biedermann<sup>1</sup> und  
Alexander Zink<sup>1,3\*</sup> 

## Abstrakt

**Einführung** Sarkoidose ist eine Multisystemerkrankung mit hauptsächlichlicher Manifestation in der Lunge. Obwohl die genaue Ätiologie unklar ist, werden sowohl genetische als auch umweltbedingte Faktoren diskutiert. Die diagnostische Evaluation ist anspruchsvoll, und die Behandlung chronisch Kranker und die Einschätzung ihrer Bedürfnisse erweisen sich als schwierig, insbesondere ohne gezielte Therapie. Studien an Sarkoidose-Patienten haben gezeigt, dass die Lebensqualität auch nach Abklingen klinisch messbarer Parameter eingeschränkt ist. Es bleibt die Frage, wie Patienten und ihre Angehörigen die medizinische Versorgung und den Diagnoseprozess wahrnehmen und wie sich diese auf ihr Wohlbefinden auswirken.

**Methoden** Zwischen September 2019 und Februar 2020 wurden qualitative, halbstrukturierte Interviews mit Patienten und ihren Angehörigen durchgeführt. Die Interviews wurden aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet. Anschließend wurden deduktive Hypothesen anhand von Kategorien nach persönlichen Aspekten, Symptomen, Diagnostik, Alltagsaktivitäten, Therapie, psychologischen Aspekten und Wünschen gebildet.

**Ergebnisse** 14 Patienten und fünf Angehörige wurden eingeschlossen. Die meisten Patienten berichteten von subakuten Symptomen vor dem ersten Organvorfall. Sowohl im diagnostischen als auch im therapeutischen Prozess war von der Mehrheit der Befragten ein hohes Maß an Eigeninitiative erforderlich. Darüber hinaus berichteten die Befragten von sogenanntem „Arzt-Hopping“, fehlenden Spezialisten oder Ansprechpartnern sowie mangelnder medizinischer Unterstützung. Das Internet und Selbsthilfegruppen spielten für Patienten und Angehörige eine wichtige Rolle beim Informationsaustausch mit anderen Betroffenen und beim Ausgleich bestehender Informationsdefizite.

**Abschluss** Die Ergebnisse liefern neue Erkenntnisse zur Wahrnehmung des Diagnose- und Behandlungsprozesses bei Sarkoidose durch Patienten und Angehörige. Die Identifizierung von Barrieren wie Ärztemangel und Informationsdefiziten zeigt potenzielle Ansatzpunkte für Strategien zur Optimierung des Sarkoidose-Managements auf.

\* Korrespondenz:

Alexander Zink  
alexander.zink@tum.de

Eine vollständige Liste der Autoreninformationen finden Sie am Ende des Artikels.



© Der/Die Autor(en) 2023. **Offener Zugang** Dieser Artikel unterliegt der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz. Diese erlaubt die Nutzung, Weitergabe, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz angeben und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die Bilder und sonstiges Drittmaterial in diesem Artikel unterliegen der Creative Commons Lizenz des Artikels, sofern im Quellenvermerk nichts anderes angegeben ist. Sofern das Material nicht unter die Creative Commons Lizenz des Artikels fällt und Ihre beabsichtigte Nutzung nicht durch gesetzliche Bestimmungen erlaubt ist oder über die erlaubte Nutzung hinausgeht, müssen Sie die Genehmigung des Rechteinhabers einholen. Diese Lizenz finden Sie unter <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. Der Creative Commons Public Domain Dedication-Verzicht (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) gilt für die in diesem Artikel bereitgestellten Daten, sofern in einer Quellenangabe zu den Daten nichts anderes angegeben ist.

**Schlüsselwörter** Sarkoidose, Morbus Boeck, Unerfüllter Bedarf, Qualitative Forschung, HrQoL, Sarkoidose-Diagnostik, Sarkoidose-Therapie

## Einführung

Sarkoidose, auch Morbus Boeck genannt, ist eine Erkrankung des Bindegewebes, die überwiegend die Lunge betrifft (> 90%) [1,2]. Die Erkrankung wird als Chamäleon unter den Multisystemerkrankungen bezeichnet, da sie je nach Organbeteiligung in ihrer Manifestation, den initialen klinischen Symptomen und ihrem Verlauf von Patient zu Patient variiert [1,3]. Aus diesen Gründen ist die Diagnose schwierig und der Diagnoseprozess nicht standardisiert [1,4,5]. Der diagnostische Prozess der Sarkoidose dauert aufgrund des atypischen, heterogenen und unspezifischen Krankheitsbildes überwiegend lange [1]. Die Diagnose wird gestellt, wenn die klinischen und radiologischen Befunde durch eine entsprechende Histologie nichtverkäsender Granulome bestätigt werden und keine anderen infektiösen oder paraneoplastischen Ursachen in Betracht gezogen werden können (Abb.1) [1,6]. Laut Grunewald et al. erhalten nur 15 % der Sarkoidose-Patienten ihre Diagnose beim ersten Arztbesuch [1]. Ähnliche Ergebnisse wurden in einer brasilianischen Studie gefunden, in der nur 11 von 100 Patienten bei ihrer ersten Konsultation diagnostiziert wurden [7]. Aufgrund der Heterogenität der Symptome und Organbeteiligungen sowie des variablen Krankheitsverlaufs ist ein umfassender Behandlungsansatz erforderlich [8]. Da die Ätiologie der Sarkoidose unbekannt ist, gibt es keine kurativen Behandlungsmöglichkeiten und die Behandlungsplanung ist eine Herausforderung [1,9]. Da der Krankheitsverlauf unvorhersehbar ist und auch bei fortgeschrittener Sarkoidose die Möglichkeit einer spontanen Remission besteht, ist es wichtig, die Optionen zwischen dem „Watch and Wait“-Ansatz und einer medikamentösen Behandlung abzuwägen [1,4]. Die Patienten leiden im Allgemeinen an krankheitsbedingten Komplikationen mit einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) [10]. Besonders hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang die Müdigkeit, die bei bis zu 90 % der Patienten auftritt und stark mit einer verringerten gesundheitsbezogenen Lebensqualität assoziiert ist [11-13]. Vor Beginn der Therapie sollte besprochen werden, ob die Vermeidung von Organschäden oder die Verbesserung von

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist das primäre Ziel, insbesondere da eine pharmakologische Therapie zu zahlreichen Nebenwirkungen führen kann [14-16]. Die European Respiratory Society bat 1842 Sarkoidose-Patienten, die wichtigsten Parameter für den Behandlungserfolg anonym zu bewerten [17]. Lebensqualität und Funktionalität wurden als die beiden wichtigsten Parameter angesehen [17]. Die Variabilität der Symptomatologie, die Komplexität des Diagnoseprozesses und die Relevanz gemeinsamer Entscheidungen zwischen Ärzten und Patienten hinsichtlich der Behandlungsmöglichkeiten werden in der Literatur aufgezeigt [8,15]. Es bleibt jedoch die Frage, wie Patienten und Angehörige den Diagnose- und Behandlungsprozess wahrnehmen und welche beeinflussenden und insbesondere belastenden Faktoren den Alltag der Patienten und ihrer Angehörigen beeinflussen.

## Materialien und Methoden

Die qualitative Forschung wurde unter Berücksichtigung der Standards für die Berichterstattung qualitativer Forschung (SRQR) durchgeführt [18] und die Konsolidierten Kriterien für die Berichterstattung qualitativer Forschung (COREQ) [19] Richtlinien, einschließlich der Deklaration von Helsinki. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität München geprüft und genehmigt (Aktenzeichen: 364/19 S).

## Studienfach

Patienten mit der Diagnose Sarkoidose wurden randomisiert über das Deutsche Sarkoidose-Netzwerk, die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung und verschiedene Kliniken in München rekrutiert. Um die theoretische Sättigung zu gewährleisten, wurden Personen aus verschiedenen geografischen Gebieten und Altersgruppen mithilfe des Schneeball- und Selektionsverfahrens ausgewählt [18,20,21]. Um in Frage kommende Patienten und Angehörige zu erreichen, mussten sie die folgenden Kriterien erfüllen: (1) Alter ≥ 18 Jahre alt, (2) bereit und in der Lage, eine schriftliche Einverständniserklärung abzugeben, (3) mit der klinischen Diagnose Sarkoidose oder

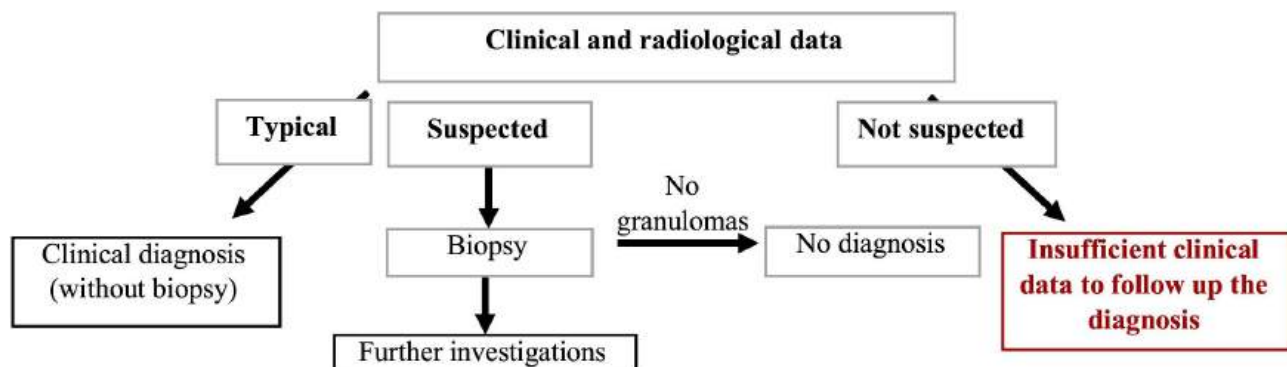


Abb. 1 Diagnosealgorithmus für Sarkoidose. Mit freundlicher Genehmigung von Ref. adaptiert., Elsevier

Angehöriger eines Patienten zu sein, (4) fließende Deutschkenntnisse zu besitzen und (5) keine klinisch diagnostizierte psychische Erkrankung vorzuliegen. Interessierte Patienten und Angehörige wurden telefonisch oder postalisch kontaktiert, um die Teilnahmeberechtigung zu prüfen, über die Studie zu informieren, Fragen zur Studie zu beantworten und einen Termin für ein persönliches Interview zu vereinbaren. Vor Beginn der Studienaktivitäten wurde von allen Teilnehmern eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt.

### Datenerhebung

Eine Interviewerin (CH, Erfahrung in der Durchführung qualitativer Interviews) führte zwischen September 2019 und Februar 2020 persönliche, halbstrukturierte Interviews in deutscher Sprache durch, die aufgezeichnet wurden. Die meisten Interviews fanden in der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität München statt. Einige Interviews wurden bei den Teilnehmerinnen zu Hause durchgeführt, wenn diese aufgrund der Entfernung oder ihres Gesundheitszustands nicht teilnehmen konnten. Die Teilnehmerinnen waren mit den Forschungszielen und den wichtigsten Merkmalen der Interviewerin (Name, Forschungsgruppe und Interesse) vertraut. Die Interviewerin kannte vor der Studie keine der Teilnehmerinnen. Basierend auf der relevanten Literatur und Richtlinien zur Durchführung problemzentrierter Interviews wurde ein Interviewleitfaden mit offenen Fragen entwickelt, um inhaltliche Korrektheit, Klarheit und Validität zu gewährleisten [20, 22–24]. Der Interviewleitfaden bezog sich nicht auf eine bestimmte Theorie oder ein bestimmtes Modell, da der explorative Charakter im Vordergrund stand. Dennoch wurden sarkoidosespezifische Literatur und der aktuelle Forschungsstand untersucht und gelesen. Drei Pilotinterviews wurden mit drei gesunden Personen unterschiedlicher Altersgruppen durchgeführt, um mögliche Missverständnisse zu identifizieren und die Dauer eines Interviews abzuschätzen [18]. Das finale Erhebungsinstrument bestand aus drei Blöcken mit unterschiedlichen Haupt- und Nebenfragen.

### Analyse

Alle Interviews wurden vom Interviewer (CH) wörtlich transkribiert. Zur Analyse der Transkripte wurde Mayrings qualitative Inhaltsanalyse verwendet. Dabei wurden die Zitate mithilfe thematischer Analysemethoden mit dem qualitativen Datenanalyse-Softwarepaket MAXQDA (Version: 2020.4.1) nach Konzepten sortiert. [25]. Nach sorgfältiger Lektüre der Transkripte zur Einarbeitung in die Daten folgte eine Kombination aus deduktiver und induktiver Codebildung. Basierend auf der Struktur des Interviewleitfadens wurden die deduktiven Codes in Haupt- und Unterkategorien eingeteilt und durch Ankerzitate für jede Kategorie ergänzt. Neue induktive Kategorien wurden auf Basis der Daten entwickelt (Zusatzdatei 1: Tabelle S1). Eine Inhaltssättigung wurde als erreicht angesehen, wenn keine neuen induktiven Codes generiert wurden [25,26]. Alle Interviews wurden auf Deutsch geführt und kodiert. Die unten wiedergegebenen Zitate wurden ausgewählt

für die Darstellung der Schlüsselthemen und ins Englische übersetzt. Um eine zuverlässige Kodierung zu erreichen, wurden die Kodierungsstruktur und die Zusammenhänge von drei Forschern (CH, JW und SZ) diskutiert.

### Ergebnisse

Insgesamt wurden 19 Personen befragt, davon 14 (12 Frauen, 2 Männer) Patienten und 5 (2 Frauen, 3 Männer) Angehörige. Tabelle 1 Die Studie präsentiert die Charakteristika der einzelnen Teilnehmer. Die Interviews dauerten zwischen 19 und 58 Minuten (im Mittel 36 Minuten). Aus der Analyse ergaben sich sieben Kategorien: persönliche Aspekte, Symptome, Diagnostik, Alltagsaktivitäten, Therapie, psychologische Aspekte und Wünsche.

### Persönliche Aspekte

Die Mehrheit der Patienten und ihrer Angehörigen informiert sich regelmäßig im Internet, auf Kongressen, in Sarkoidose-Netzwerken oder in Selbsthilfegruppen über Sarkoidose. Durch dieses Selbststudium konnten sie ihr Wissen erweitern und zu Experten für die Krankheit werden.

*„[...] Mir wurde klar, dass alle Ärzte noch nie einen Fall wie mich gehabt hatten [...]. Ich habe viel gegoogelt und mich umgehört.“ (P10).*

*„Ich mache mir einfach Sorgen, weil niemand etwas weiß. Für mich als Vater ist das das Problem. Manche Ärzte haben noch nie davon gehört oder wissen nicht, wie sie sich verhalten sollen.“ (R1).*

Einige Patienten und Angehörige berichten, dass die Informationen der Ärzte recht gut waren. Dennoch wiesen fast alle Befragten auf ein Forschungs- und Informationsdefizit hin. Laut Patient 10 war die Informationslage zum Thema Sarkoidose „katastrophal“, und P7 gab an: „Über die Ursprünge weiß ich so gut wie nichts. Denn in der Literatur gibt es für mich nicht wirklich etwas zu recherchieren. [...] Man muss selbst viel recherchieren, versuchen, in die Netzwerke zu kommen, um dort die Ansprechpartner zu finden.“

### Diagnostik und Therapie

Während des Diagnoseprozesses war ein hohes Maß an Eigeninitiative von Patienten und Angehörigen erforderlich. Die Teilnehmer berichteten, dass die Effizienz des Diagnoseprozesses auch vom Engagement der einzelnen Ärzte abhängt.

*„Eine korrekte Diagnose konnte erst meine Schwägerin stellen. Sie ist Kinderärztin und auf Kinderreumatologie spezialisiert [...]. Sonst hätten wir ewig daran herumgetüftelt.“ (S. 7)*

*„Es handelte sich um einen Allgemeinmediziner, der sich intensiv mit anderen Behandlungsmethoden auseinandergesetzt hatte und genau wusste, was los war. Er erwähnte Sarkoidose-*

**Tabelle 1** Teilnehmermerkmale (Patienten und Angehörige)

Geduldig	Geografisches Gebiet	Altersgruppe	Sex	Organbeteiligung
Platz 1	Norden	20–29	Weiblich	Lunge
Platz 2	Norden	40–59	Weiblich	Lunge, Lymphknoten, Haut
Platz 3	Süden	40–59	Weiblich	Neurosarkoidose
Platz 4	Süden	40–59	Weiblich	Haut
Platz 5	Süden	60–80	Männlich	Haut
Platz 6	Süden	60–80	Männlich	Haut
Platz 7	Süden	30–39	Weiblich	Lunge, Haut
Platz 8	Süden	60–80	Weiblich	Peripheres Nervensystem, Lunge, Lymphknoten,
Platz 9	Süden	40–59	Weiblich	Auge
Platz 10	Westen	40–59	Weiblich	Hals bis Mediastinum, Lymphknoten, Herz
Platz 11	Norden	60–80	Männlich	Lunge
Platz 12	Süden	40–59	Weiblich	Lunge, Lymphknoten, Knochen
Platz 13	Süden	60–80	Weiblich	Lunge
Platz 14	Süden	40–59	Weiblich	Lunge, Haut, Gelenke
Relativ	Wohnort	Alter	Sex	Beziehung zum assoziierten Patienten
R1	Norden	40–59	Männlich	Vater zu Patient 1 Tochter zu Patient 2
R2	Norden	20–29	Weiblich	Ehemann zu Patient 3 Ehefrau zu Patient
R3	Süden	40–59	Männlich	5
R4	Süden	40–59	Weiblich	
R5	Süden	60–80	Männlich	Ehemann zur Patientin 8

Patienten (P) und Angehörige (R), Nord, West, Ost und Süd repräsentieren die Regionen in Deutschland, in denen die Befragten leben. Altersspanne: 20–29, 30–39, 40–59, 60–80

### osis mit Fragezeichen.“ (P14).

Im diagnostischen und therapeutischen Prozess erlebten die Befragten Barrieren und Schwierigkeiten wie Arztwechsel, Spezialistenmangel und lange Wartezeiten. Ein Patient berichtete, zunächst seinen Hausarzt, dann einen Internisten und schließlich einen Pneumologen aufgesucht zu haben. Eine andere Patientin wurde aufgrund von Problemen mit ihren Blutproben von ihrem Hausarzt von Arzt zu Arzt geschickt. Patientin 8 hingegen berichtete, glücklicherweise von einer Freundin betreut worden zu sein, die sich dann darum kümmerte, dass sie schnellstmöglich einen Termin bei einem Neurologen bekam.

„Die ersten chronischen Symptome, das ist schon viel länger her. Es hat ziemlich lange gedauert, bis das diagnostiziert wurde. Sie hatte zwei bis drei Jahre lang Symptome [...]. Natürlich hat es auch eine Weile gedauert, bis sie einen Termin bei einem Spezialisten bekommen hat. Ich glaube, das Warten auf die Termine dauert immer drei bis vier Monate, was die Sache natürlich auch extrem verzögert.“ (R2).

Bei den Befragten gab es starke zeitliche Schwankungen zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der endgültigen Diagnose. Acht Patienten erhielten innerhalb von drei bis vier Monaten nach Auftreten der ersten Symptome eine Diagnose. Ein Patient berichtete, dass zwischen dem Besuch beim Hausarzt und der Diagnose ein Monat verstrichen sei, da der Lungenfacharzt eine bösartige Erkrankung vermutete und den Prozess dadurch beschleunigte. Bei einem Patienten mit Sarkoidose der Haut wurde die Diagnose innerhalb von zwei Wochen gestellt.

Fünf der Patienten durchlebten bis zur endgültigen Diagnose eine bis zu 14 Jahre dauernde „Odyssee“.

„Die ersten Hautsymptome traten vor 14 Jahren auf, auch von der Lunge. [...]. Man stempelte Sie als Hypochonder ab [...]. Die Ärzte haben das Ganze nie untersucht.“ (S. 14).

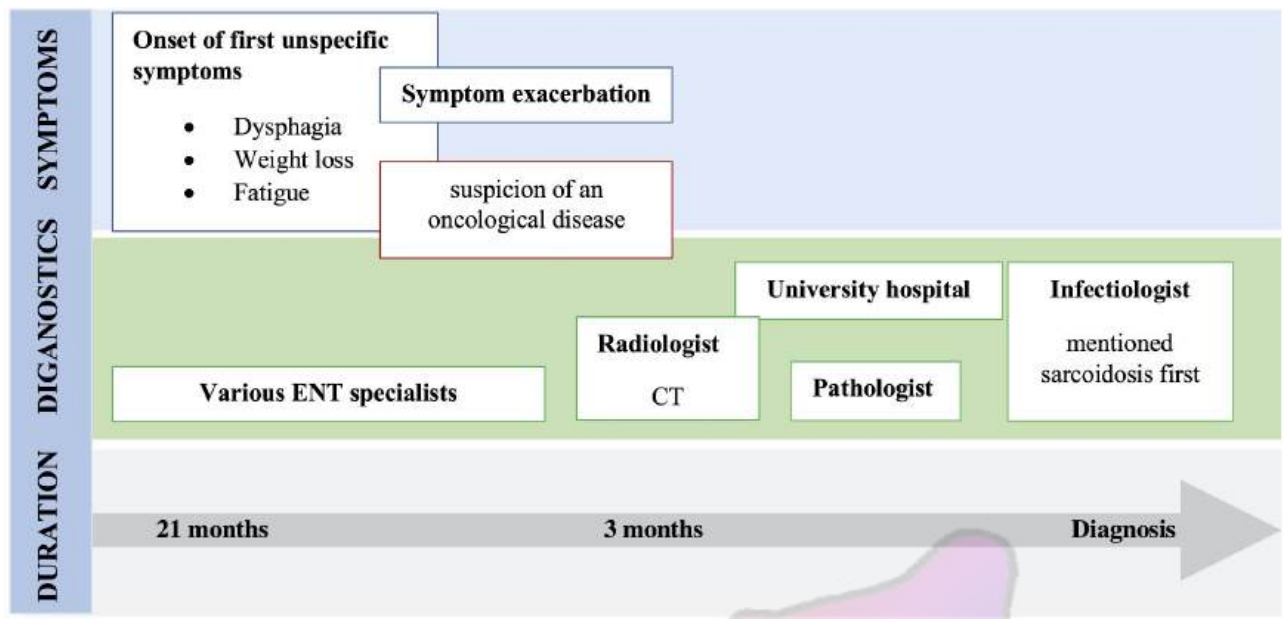
Der zeitliche Verlauf des Diagnoseprozesses wird anhand der Patientenreise von Patient 10 (Abb.) veranschaulicht.<sup>2)</sup> Zu beobachten sind die zeitliche Verzögerung, der Arztwechsel und die Beschleunigung des Prozesses durch die Annahme einer onkologischen Erkrankung.

„Es ging alles ein bisschen hin und her [...]. Ich glaube, es können so um die zwei Jahre gewesen sein, es ging immer auf und ab.“ (S. 10).

Einige Befragte wiesen zudem darauf hin, dass sie sich bereits Jahre vor der endgültigen Diagnose mit unspezifischen Symptomen bei ihrem Hausarzt vorgestellt hatten.

„Ich hatte die Symptome schon Jahre vorher, also bestimmt zehn Jahre lang [...]. Ja, ich war einmal beim Arzt, aber wenn die zu einem Arzt auf dem Land kommen und husten [...].“ (P11).

Der Zugang zu Fachärzten, Fachkliniken und medizinischer Unterstützung wurde als schwierig oder gar nicht vorhanden angegeben. Ein weiteres Problem, das in den Interviews angesprochen wurde, war der Mangel an Fachwissen und Erfahrung der Allgemeinmediziner, was die Diagnose verzögern und den Behandlungsprozess erschweren könne.



**Abb. 2** Zeitlicher Verlauf von den ersten Symptomen bis zur Diagnose am Beispiel eines Patienten. HNO; Hals-Nasen-Ohren, CT; Computertomographie

„[...] Ich bringe meinem Hausarzt und meinem Neurologen Broschüren mit, die ich bei den Sarkoidose-Treffen bekomme, damit sie sich ein wenig informieren können. Meinem Hausarzt war die Krankheit vorher nicht bekannt.“ (P3).

Manche Patienten und Angehörige fühlten sich von ihrer Erkrankung im Stich gelassen. Die fehlende Garantie auf eine ausreichende Therapie verbanden sie mit Zukunftsängsten.

„[...] Ich fühle mich, als wäre ich allein. Wenn man Glück hat, findet man jemanden, der sich um einen kümmert, und wenn nicht, dann nicht.“ (P1).

#### Tägliche Aktivitäten

Fast alle Befragten berichteten von einer verminderten Lebensqualität aufgrund der eigenen Erkrankung oder der Erkrankung von Angehörigen. Insbesondere Müdigkeit und Leistungsminderung wurden als Einschränkungen wahrgenommen.

„Die größte Einschränkung ist die damit einhergehende schnelle Ermüdung. Die Unfähigkeit, mit Stress umzugehen.“ (P2).

Abhängig von der Organbeteiligung wurden unterschiedliche spezifische Symptome als Beeinträchtigungen im Alltag beschrieben. Im Zusammenhang mit der kutanen Sarkoidose wurden Stigmatisierung und die damit verbundene soziale Isolation als belastende Faktoren angegeben.

„Als es schlimm war, saßen die Leute in der U-Bahn weg, weil sie dachten, ich hätte etwas Kontaminiertes.“

gious.“ (P4).

Die Befragten berichteten von einer reduzierten Aktivität und einem Verlust an Mobilität. Der Alltag einiger Patienten war aufgrund der dezentralen Gesundheitsversorgung von häufigen Arztbesuchen geprägt. In den Interviews wurde über Schwierigkeiten bei der Alltagsplanung aufgrund von Symptomschwankungen berichtet.

„Ich verbringe mein ganzes Leben damit, zum Arzt zu gehen [...]. Im Grunde tut es mir gut, aber im Alltag stört es mich.“ (P3).

„Ich stehe frühmorgens auf, fühle mich gut, denke, ich kann Bäume ausreißen, und dann verschlimmern sich die Symptome innerhalb von Sekunden.“ (P14).

Die meisten Patientinnen und Patienten konnten ihren Alltag nicht mehr wie zuvor gestalten, ihre beruflichen Aktivitäten waren eingeschränkt. Eine Studentin berichtete beispielsweise, dass sie für ein Semester ein Urlaubssemester beantragt hatte. Andere Teilnehmerinnen berichteten von Krankheitsurlaub oder vorzeitiger Pensionierung. Trotz der körperlichen Beeinträchtigung versuchten die Befragten, sich beruflich neu zu orientieren oder suchten nach Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements.

„Acht Stunden arbeiten geht nicht mehr, weil ich diese Müdigkeitsschwankungen habe [...]. Ich kann auch nicht mehr lange aufbleiben, da hast du morgens deinen toten Punkt [...]. Ich bin ständig müde.“ (S. 12)

Einige Patienten berichteten von Gefühlen des Unverständnisses und der Ablehnung durch ihr soziales Umfeld. Als einen Grund dafür sahen sie die Unsichtbarkeit

Sarkoidose. Angehörige bemerkten die soziale Isolation und die eingeschränkte Teilhabe der Betroffenen. Aufgrund eingeschränkter physischer Ressourcen pflegten einige dieser Patienten weniger soziale Kontakte als vor Ausbruch der Erkrankung.

*„Mir ist auch schon oft aufgefallen, dass es, weil es nicht sichtbar ist, außer nach der OP, ein bisschen eine Simulantenkrankheit ist. „Du siehst gar nicht krank aus.“ Manchmal gibt es wenig Verständnis von anderen Leuten.“ (P10).*

*„Ich merke, dass ich viel weniger Freunde finde als früher, weil ich einfach zu erschöpft bin.“ (P13).*

Dennoch erfuhren die meisten Teilnehmer Unterstützung durch ihr Umfeld. Die Patienten erfuhren Empathie und Fürsorge von ihren Partnern. Die sexuelle Intimität war außer bei akuten Rückfällen oder einer Verschlimmerung der Krankheit kaum beeinträchtigt.

*„[...] Natürlich kümmert er [ihr Mann] sich um mich und verbringt Zeit mit mir.“ (P1).*

Als wichtig für den Umgang mit der Erkrankung wurden Selbsthilfegruppen beschrieben. Positiv hervorgehoben wurde das Sammeln, Aufnehmen und der Austausch von Informationen mit anderen Betroffenen und deren Angehörigen.

*„Der Austausch tut richtig gut. Zu wissen, dass es noch andere gibt, denen es genauso geht.“ (P2).*

Alle Befragten stimmten darin überein, dass der Zugang zu Selbsthilfegruppen aufgrund der starken Online-Präsenz und der Verfügbarkeit verschiedener Netzwerke einfach sei. Mehrere Teilnehmer berichteten, dass Selbsthilfegruppen die Funktion von Ärzten übernehmen.

*„Sie sind manchmal kompetenter als so mancher Arzt. Es sind Betroffene, die oft mehr Erfahrung haben als die Ärzte.“ (P12).*

#### Wünsche

Die Befragten äußerten den Wunsch nach mehr Fachkompetenz, Bewusstsein und Offenheit im Diagnostik- und Therapieprozess der Ärzte. Die Krankheit sollte insbesondere bei Hausärzten bekannter werden. Vor allem das Informationsdefizit, das den Diagnoseprozess verzögert, müsse behoben werden.

*„Zunächst einmal müssen die Ärzte kompetenter werden. Wenn sie kompetent wären, wüssten sie auch, wohin sie mich überweisen oder wie sie mich besser behandeln können. Das Problem ist aber, dass die Ärzte keine Ahnung von Sarkoidose haben.“ (P12)*

Die Teilnehmer äußerten die Hoffnung auf mehr öffentliche Aufmerksamkeit, um den Forschungsprozess zu fördern und zu beschleunigen.

*„[...] Mehr Forschung und mehr internationaler Austausch. [...] Ich weiß nicht warum, aber es ist ein Tabuthema. In Italien klickt man einmal auf eine Website, und schon findet man Sarkoidose-Zentren.“ (P10).*

#### Diskussion

Es gibt zahlreiche quantitative Studien zu Epidemiologie, Klinik, Diagnosemöglichkeiten, Therapien und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Sarkoidose. Unseres Wissens ist dies die erste qualitative Studie, die die Einflussfaktoren auf den Diagnose- und Therapieprozess aus Sicht von Patienten und Angehörigen untersucht. Die Studie beleuchtet die wahrgenommenen Gründe und Folgen einer verzögerten Diagnose. Sie verdeutlicht ein Informationsdefizit bei Ärzten und in der Öffentlichkeit und betont die Rolle der Angehörigen bei der Informationsbeschaffung und psychosozialen Unterstützung. Sie bietet zudem die Grundlage für mögliche Verbesserungen und Interventionen in der Sarkoidose-Versorgung, um den Diagnoseprozess und die Behandlungen zu optimieren und so die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten und Angehörigen zu verbessern.

#### Allgemeine Aspekte, die den Diagnoseprozess und die Therapie beeinflussen

Die Interviews lieferten verschiedene Hinweise darauf, dass Informationsdefizite, mangelnde Recherchemöglichkeiten und Diagnosemöglichkeiten sowie der fehlende Zugang zu Fachärzten von den Teilnehmenden als belastend empfunden wurden. Die befragten Patienten und Angehörigen begegneten diesen Problemen selbstständig, indem sie Online-Recherche als Methode zur Informationssuche und zum Wissensaustausch wählten [27,28]. Das Internet bietet die Möglichkeit, die Expertise von Fachleuten einzuschätzen und Wissensdefizite auszugleichen [29,30]. Amante et al. kamen zu dem Schluss, dass die Nachfrage nach Informationen über Online-Suchmaschinen insbesondere bei medizinischen Versorgungsdefiziten wie langen Wartezeiten auf Facharztterminen hoch ist [31]. Menschen, die Schwierigkeiten beim Zugang zu Gesundheitsdiensten haben, nutzen das Internet, um Informationen zu ihrer Krankheit zu suchen und sich in Online-Foren über sie auszutauschen [31,32]. Babac et al. schlagen als Lösungsansatz die Einrichtung eines Telefondienstes für seltene Krankheiten vor, um Patienten mit seltenen Krankheiten, ihren Angehörigen und Ärzten qualitativ hochwertige und aktuelle Informationen bereitzustellen [33]. Die Behandlung der Sarkoidose stellt aufgrund des unvorhersehbaren klinischen Verlaufs und der Unsicherheit über geeignete Behandlungsansätze sowohl für Patienten als auch für Ärzte eine Herausforderung dar [34]. In diesem Zusammenhang ist die Verfügbarkeit von Informationen von besonderer Bedeutung [8]. Die Komplexität der Erkrankung kann sowohl den Wissenstransfer als auch die Arzt-Patienten-Kommunikation erschweren [8,11]. Studien haben gezeigt, dass

Eine patientenzentrierte Kommunikation, die sich durch einen verständnisvollen und beruhigenden Umgangston auszeichnet, reduziert Stress und verbessert das Abrufen generierter Informationen, wie beispielsweise Behandlungskonzepte [11]. Die Vernetzung des Wissens von Patienten, Angehörigen und medizinischem Fachpersonal in „Online-Patientengemeinschaften“ könnte das Potenzial haben, die Versorgung chronisch Kranker zu verbessern [32]. Die Befragten erwähnten einen Mangel an Fachwissen und Erfahrung der Ärzte, insbesondere der Allgemeinmediziner, was die Diagnose verzögerte und den Therapieverlauf erschwerte. Allgemeinmediziner spielen eine wichtige Rolle bei der Versorgung von Sarkoidose-Patienten, verfügen jedoch nur über begrenzte Erfahrung und Kenntnisse über Sarkoidose und ihren Multiorgancharakter [35]. Eine enge Arzt-Patienten-Beziehung kann den Gesundheitszustand verbessern und die Zusammenarbeit mit anderen an der Patientenversorgung beteiligten Spezialisten erleichtern [35,36]. Einige Teilnehmer lobten ihre Hausärzte für ihre Rolle bei der Koordination von Folgeterminen bei Fachärzten. Diese Beobachtung steht im Einklang mit den Ergebnissen anderer Studien, die zeigten, wie eine enge Arzt-Patienten-Kommunikation die Gesundheitsergebnisse verbessern und eine wichtige Rolle bei der Versorgung von Sarkoidose-Patienten spielen kann [11,36].

#### **Seltener Verdacht auf Sarkoidose**

Der diagnostische Prozess der Sarkoidose verzögert sich im Allgemeinen aufgrund des komplexen, atypischen, heterogenen und chamäleonartigen Krankheitsbildes. Unspezifische Symptome wie Müdigkeit können den diagnostischen Prozess erschweren [34,37]. Die Interviews deuteten darauf hin, dass diese Symptome bereits allgemeine Symptome einer Sarkoidose als Teil nicht diagnostizierter subakuter Symptome zu Beginn der Erkrankung sein könnten [38,39]. Einige der befragten Patienten berichteten, dass sie sich bereits Jahre zuvor mit Symptomen bei ihren Hausärzten vorgestellt hatten. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass der Verdacht auf Sarkoidose selten zunächst bestand und die Diagnose nur dann sofort eingeleitet wurde, wenn lebensbedrohliche Erkrankungen wie Krebs abgeklärt wurden. Das Problem könnte daher darin liegen, dass sich Sarkoidose nur schwer allein anhand klinischer Parameter diagnostizieren lässt (Abb.) 1 [6,40]. Weitere laborchemische, mikrobiologische und radiologische Diagnostik wird nur bei Verdacht auf Sarkoidose eingeleitet [5,6]. Dies entspricht der niedrigen Diagnoserate bei Erstkonsultationen [7,40]. Bei drei der vier Patienten mit kutaner Sarkoidose wurde die Diagnose innerhalb eines relativ kurzen Zeitraums gestellt, was möglicherweise auf den dermatologischen Phänotyp der Erkrankung und die homogenen sichtbaren Symptome zurückzuführen ist [37]. Ein weiterer Grund könnte sein, dass die dermatologischen Patienten in einem Universitätsklinikum diagnostiziert wurden. Universitätskliniken bieten Zentren für seltene Erkrankungen an, in denen Patienten nach einer Erstuntersuchung an Spezialisten überwiesen werden. Verschiedene Autoren haben wiederholt auf die Relevanz von Sarkoidose-Spezialisten und spezialisierten Zentren hingewiesen [1,17,41,42] sowie „der Wert von

ein multidisziplinärer Ansatz und eine langfristige Nachsorge durch spezialisierte Teams auf Sarkoidose“ [41]. Die Organmanifestation, die Entscheidungsfindung des Arztes und das Engagement des Patienten oder seiner Angehörigen können die Zeitspanne bis zur Diagnose beeinflussen. Laut Grunewald et al. sind ein multidisziplinäres Team, ein erhöhtes Bewusstsein für die Krankheit, eine zentralisierte klinische Versorgung und aktuelle Leitlinien erforderlich [1]. Dadurch könnten Verzögerungen bei der Diagnostik reduziert und dem von den Studienteilnehmern als belastend empfundenen Arztwechsel entgegengewirkt werden.

#### **Faktoren, die den Alltag von Patienten und Angehörigen beeinflussen**

Die Dynamik chronischer Erkrankungen wie Sarkoidose stellt für Patienten und ihre Angehörigen eine Herausforderung dar und beeinflusst ihr tägliches Leben [6,43,44]. Müdigkeit und die abnehmende Fähigkeit, mit Stress umzugehen, wurden von den Befragten als Einschränkungen im täglichen Leben hervorgehoben. Das Ergebnis früherer Studien, wonach Müdigkeit bei etwa 50–70 % der Patienten beobachtet werden kann, passt zu der Beobachtung, dass die meisten Befragten über eine ähnliche Symptomatik klagten [38]. Müdigkeit ist ein häufiges Symptom, das als „chronisches Post-Sarkoidose-Müdigkeitssyndrom“ beschrieben wird [45], wird aber in der klinischen Praxis nicht durch diagnostische Standards abgedeckt [40]. Die Interviewpartner kritisierten, dass sie aufgrund dieser Symptomatik unzureichend betreut und nur auf Basis von Laborparametern und nicht aufgrund ihres subjektiven Krankheitsempfindens behandelt würden. Aufgrund nachlassender körperlicher Belastbarkeit und Symptomschwankungen beschrieben die Betroffenen, ihren Alltag nicht mehr wie zuvor organisieren und planen zu können. Dies kann als negativer Kreislauf alltäglicher Aktivitäten beschrieben werden [11], was zu einer kontinuierlichen Verringerung der Alltagsaktivität und in der Folge der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen kann [46,47]. Auffällig ist, dass sich die Patienten trotz ihrer körperlichen Einschränkungen bemüht haben, sowohl am Privat- als auch am Berufsleben teilzuhaben. In den Interviews wurde die Einschränkung der beruflichen Teilhabe auch als negativer Faktor für die Lebensqualität identifiziert. Die Befunde von Hendriks et al. stützen diese Annahme, dass sich Betroffene bei der Beurteilung ihrer Behinderung nicht ernst genommen fühlen [48]. Es müssen Strukturen geschaffen werden, die die Wiedereingliederung der Betroffenen in das Berufsleben ermöglichen. Auch organunspezifische Symptome wie Müdigkeit, unter denen viele Sarkoidosepatienten leiden, müssen berücksichtigt werden [48,49]. Soziale Unterstützung gilt als salutogenetische Ressource chronischer Erkrankungen als „primärer Ort des Verständnisses und der emotionalen Unterstützung“ [50] und ist ein Schlüsselement zur Stabilisierung des Behandlungserfolgs [30]. Die Interviewergebnisse bestätigten, dass Familienmitglieder eine grundlegende Rolle spielen. Angehörige, die die Patienten sowohl während des Diagnoseprozesses als auch der Behandlungen begleiteten, waren wichtig für eine bessere Patientenversorgung und bemühten sich, Informationen zu erhalten [29,30,51]. Viele Patienten erlebten Ablehnung und Unverständnis von ihrem sozialen Umfeld gegenüber ihren

Erschöpfung und Müdigkeit, insbesondere in den akuten Phasen ihrer Erkrankung. Laut Moor et al. hängt dies mit der unsichtbaren Natur der Krankheit zusammen und kann zu einem mangelnden Verständnis der Auswirkungen der Sarkoidose beitragen, was zu sozialer Isolation und gestörten Beziehungen führt [43]. Auch Selbsthilfegruppen spielen für die Befragten eine wichtige Rolle im Informationsaustausch [52]. Durch den Erfahrungsaustausch entwickeln die Mitglieder der Selbsthilfegruppe ihre eigene Kompetenz, insbesondere zu alltäglichen Themen [53]. Darüber hinaus gaben die Befragten an, dass Selbsthilfegruppen aufgrund fehlender Ansprechpartner teilweise medizinisches Fachpersonal ersetzen.

#### Einschränkungen

Eine Schwäche qualitativer Forschung besteht darin, dass keine Aussagen über Häufigkeitsverteilungen getroffen werden können [20, 54]. Diese Arbeit erhebt nicht den Anspruch, Aussagen über eine Population treffen zu können, sondern zielt vielmehr darauf ab, eine Krankheit in ihrer Komplexität besser zu verstehen [10,22,55,56]. Der explorative Ansatz wurde als geeignet erachtet, da es bislang keine systematische Forschung gibt, die sich mit der Erfassung der subjektiven Perspektive und der Belastungsfaktoren von Sarkoidosepatienten und Angehörigen in Deutschland befasst. Diese Studie bezieht sich auf die individuellen Erfahrungen von Sarkoidosepatienten und ihren Angehörigen und versucht, ein tieferes Verständnis der biopsychosozialen Belastungen der Sarkoidose zu entwickeln [56]. Im nächsten Schritt erscheint es sinnvoll, die in dieser Studie behandelte Problematik mit einer quantitativen Studie zu untersuchen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass bereits eine Vorauswahl der Teilnehmer erfolgt ist. Es ist davon auszugehen, dass primär Patienten und Angehörige teilnahmen, die bereit waren, offen über ihre Erkrankung zu sprechen. Ein Bias könnte dadurch entstehen, dass Patienten, die über den Verlauf ihrer Diagnose und Behandlung besonders verunsichert sind, eher auf die Studie reagieren. Interviews könnten zudem eine Quelle für einen sozialen Erwünschtheitsbias in der Studie sein [20,57]. Um dieser Verzerrung in den Interviews entgegenzuwirken, wurden offene Fragen und die Vermeidung einer Bewertung der Aussagen eingesetzt [58]. Die meisten der befragten Teilnehmer waren Frauen, wobei Frauen in der Studie möglicherweise überrepräsentiert waren. Dies könnte jedoch auch darauf hinweisen, dass Frauen in Deutschland häufiger betroffen sind, da einige Studien erwähnten, dass Sarkoidose bei Frauen häufiger auftritt als bei Männern [59]. Andere Studien zeigten jedoch keine geschlechtsspezifischen Unterschiede [60,61]. Es ist zu beachten, dass Studien geschlechtsspezifische Unterschiede aufzeigen, wobei Frauen häufiger Gesundheitsdienste in Anspruch nehmen [62,63].

#### Abschluss

Die klinische Variabilität sowie die Ähnlichkeit mit anderen Erkrankungen führen zu einer Verzögerung der Sarkoidose-Diagnose und -Therapie. Anhand der Interviews wurde deutlich, dass eines der Hauptprobleme in der fehlenden Annahme einer Sarkoidose im Diagnoseprozess zu liegen scheint. Sofern

Bei Verdacht auf Sarkoidose wird keine adäquate Diagnostik eingeleitet. Eine interdisziplinäre Leitlinie zur standardisierten Diagnostik verschiedener Organbeteiligungen sollte als Grundlage für Ärzte verschiedener Fachrichtungen entwickelt werden. Die Befragten wünschten sich mehr Expertise und Offenheit im diagnostischen und therapeutischen Prozess von Ärzten und insbesondere ihren Hausärzten. Daher ist es wichtig, das Thema Sarkoidose in der medizinischen Ausbildung stärker zu sensibilisieren. Zentralisierung und Spezialisierung sind notwendig, um den Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und Informationsdefizite abzubauen. Ein deutschlandweites Netzwerk für Patienten, Angehörige und medizinisches Fachpersonal wie Hausärzte mithilfe einer Sarkoidose-Plattform könnte den Informationsaustausch verbessern.

#### Abkürzungen

COREQ	Konsolidierte Kriterien für die Berichterstattung qualitativer Forschung
Hausarzt	Allgemeinmediziner
gesundheitsbezogene Lebensqualität	gesundheitsbezogene Lebensqualität
SRQR	Berichterstattung Qualitative Forschung

#### Ergänzende Angaben

Die Online-Version enthält ergänzendes Material unter <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02866-4>.

Zusätzliche Datei 1: Tabelle S1

Zusatzmaterial 2

#### Danksagung

Nicht zutreffend.

#### Autorenbeiträge

CH konzipierte die Studie, sammelte, analysierte und interpretierte die Daten und verfasste das Manuskript. AZ konzipierte die Studie und überprüfte die Daten und die Arbeit. JW und SZ analysierten die Daten und überprüften die Arbeit. EA und TB überarbeiteten die Arbeit inhaltlich. Alle Autoren stimmten der endgültigen Fassung des Manuskripts zu.

#### Finanzierung

Technische Universität München, Medizinische Fakultät, Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie.  
Open Access-Finanzierung ermöglicht und organisiert durch Projekt DEAL.

#### Datenverfügbarkeit

Die in dieser Studie verwendeten und/oder analysierten Datensätze sind auf begründete Anfrage beim korrespondierenden Autor erhältlich. Da es sich bei den Datensätzen dieser Studie um qualitative Daten handelt, können diese nicht über einen Link o. Ä. öffentlich zugänglich gemacht werden. Ein Link o. Ä. ist daher nicht erforderlich.

#### Erklärungen

##### Ethik-Genehmigung und Einwilligung zur Teilnahme

Die Studie wurde gemäß der Deklaration von Helsinki durchgeführt und von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität München (AktENZEICHEN: 364/19 S) genehmigt. Vor dem Interview wurde von allen Teilnehmern eine Einverständniserklärung eingeholt.

##### Einwilligung zur Veröffentlichung

Nicht zutreffend.

##### Interessenkonflikt

Die Autoren dieses Manuskripts erklären, dass sie keine widerstreitenden Interessen haben.



## Autorendetails

<sup>1</sup>Medizinische Fakultät, Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie, Technische Universität München, Biedersteiner Str. 29, 80802 München  
<sup>2</sup>Abteilung für klinische Epidemiologie, Medizinische Abteilung Solna, Karolinska Institutet, Stockholm, Schweden  
<sup>3</sup>Abteilung für Dermatologie und Venerologie, Medizinische Abteilung Solna, Karolinska Institutet, Stockholm, Schweden

Empfangen: 19. August 2022 / Akzeptiert: 23. August 2023

Published online: 07 September 2023

## Verweise

- Grunewald J, Grutters JC, Arkema EV, Saketkoo LA, Moller DR, Müller-Quernheim. Sarkoidose. *Nat Reviews Krankheitsprimer*. 2019;5(1):45. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0096-x>.
- Valeyre D, Prasse A, Nunes H, Uzunhan Y, Brillet PY, Müller-Quernheim. Sarkoidose. *Lanzette*. 2014;383(9923):1155–67. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60680-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60680-7).
- Tana C, Schiavone C. Das Chamäleonverhalten der Sarkoidose. *J Clin Med*. 2021;10(13). <https://doi.org/10.3390/jcm10132780>.
- Costabel U. Sarkoidose: klinisches Update. *Eur Respir J*. 2001;18(32):56–68. <https://doi.org/10.1183/09031936.01.18s320056>. PMID: 11816825.
- Crouser ED, Maier LA, Wilson KC, Bonham CA, Morgenthau AS, Patterson KC, Abston E, Bernstein RC, Blankstein R, Chen ES, Culver DA, Drake W, Drent M, Gerke AK, Ghobrial M, Govender P, Hamzeh N, James WE, Judson MA, Kellermeyer L, Knight S, Koth LL, Poletti V, Raman SV, Tukey MH, GE Westney und RP Baughman. Diagnose und Nachweis von Sarkoidose. Eine offizielle Leitlinie der American Thoracic Society für die klinische Praxis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201(8):e26–e51. <https://doi.org/10.1164/rccm.202002-0251ST>.
- Judson MA. Die Diagnose von Sarkoidose. *Clin Chest Med*. 2008;29(3):415–27. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2008.03.009>.
- Rodrigues MM, Coletta EN, Ferreira RG, Pereira CA. Eine verzögerte Diagnose der Sarkoidose ist in Brasilien häufig. *J Bras Pneumol*. 2013;39(5):539–46. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132013000500003>.
- Moor CC, Kahlmann V, Culver DA, Wijsenbeek MS. Umfassende Versorgung von Patienten mit Sarkoidose. *J Clin Med*. 2020;9(2):390. <https://doi.org/10.3390/jcm9020390>.
- Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, Culver DA, LL Koth. Krankheitslast und Variabilität bei Sarkoidose. *Annals of the American Thoracic Society*. 2017;14(Supplement 6):421–5428. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201707-564OT>.
- Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, Mandizha J, Tavee J, Newton J, Rivera F, Howie M, Reese R, Goodman M, Hart P, Strookappe B, De Vries J, Rosenbach M, Scholand MB, Lammi MR, Elfferich M, Lower E, Baughman RP, Sweiss N, Judson MA, Drent M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) bei Sarkoidose: Diagnose, Management und gesundheitliche Folgen. *Diagnostics (Basel)*. 2021;11(6). <https://doi.org/10.3390/diagnostics11061089>.
- Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Folgen der Sarkoidose. *Clin Chest Med*. 2015;36 (4): 727 – 37. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2015.08.013>.
- Michielsen HJ, Drent M, Peros-Golubicic T, De Vries J. Müdigkeit ist mit der Lebensqualität von Sarkoidose-Patienten verbunden. *Chest*. 2006;130(4):989–94. <https://doi.org/10.1378/chest.130.4.989>.
- Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Bonella F, Møller J, Vries JD, Costabel U, Drent M. Die Belastung durch Sarkoidose-Symptome aus Patientensicht. *Lunge*. 2019;197(2):155–61. <https://doi.org/10.1007/s00408-019-00206-7>.
- James WE, Baughman R. Behandlung von Sarkoidose: Bewertung der Beweise. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2018;11(7):677–87. <https://doi.org/10.1080/17512433.2018.1486706>.
- Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts WA, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, Culver DA, Bonella F, Antoniou K, Martone F, Quadder B, Spitzer G, Nagavci B, Tonia T, Rigau und DR Ouellette. ERS-Leitlinien für die klinische Praxis zur Behandlung von Sarkoidose. *Eur Respir J*. 2021;58(6). <https://doi.org/10.1183/13993003.04079-2020>.
- Obi ON. Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Sarkoidose. *Semin Respir Crit Care Med*. 2020;41(5):716–32. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1710080>.
- Baughman RP, Barriuso R, Beyer K, Boyd J, Hochreiter J, Knoet C, Martone F, Quadder B, Richardson J, Spitzer G, Valeyre D, Ziosi G. Sarkoidose: Prioritäten der Patientenbehandlung. *ERJ Open Res*. 2018;4(4). <https://doi.org/10.1183/23120541.00141-2018>.
- BC O'Brien IB, Harris TJ, Beckman DA, Reed, Cook DA. Standards für die Berichterstattung qualitativer Forschung: eine Synthese von Empfehlungen. *Acad Med*. 2014;89(9):1245–51. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Konsolidierte Kriterien für die Berichterstattung qualitativer Forschung (COREQ): Eine 32-Punkte-Checkliste für Interviews und Fokusgruppen. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Forschungsprozess: Vom Alltag ins Feld Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft. Springer; 2019. 47–76.
- Fuchs-Heinritz W. Biographische Forschung: Eine Einführung in Praxis und Methoden. Hrsg.: Springer-Verlag; 2015.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Wie man das „richtige Lager findet und Qualität sichert: Dimensionen und Gütekriterien qualitativer Forschung. Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft. Springer; 2019. 21–45.
- Helfferrich C. Interviewplanung und Intervieworganisation. Die Qualität qualitativer Daten. Springer; 2009. 167–93.
- Helfferrich C. Leitfaden- und Experteninterviews. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Springer; 2019. 669–86.
- Mayring P, Fenzl T. Qualitative Inhaltsanalyse. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Springer; 2019. 633–48.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, und C Riesmeyer. Auswertung und Forschungsbericht Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft. Springer 2019. 169–94.
- Hilker C, Tizek L, Rütth M, Schielein M, Biedermann T, Zink A. Nutzung von Internet-Suchdaten zur Bewertung der Prävalenz, des Interesses und des ungedeckten Bedarfs an Sarkoidose in Deutschland. *Sci Rep*. 2021;11(1):20841. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-00131-x>.
- Seidl S, Schuster B, Ruth M, Biedermann T, Zink A. Was wollen die Deutschen über Hautkrebs wissen? Eine bundesweite Google-Suchanalyse von 2013 bis 2017. *J Med Internet Res*. 2018;20(5):e10327. <https://doi.org/10.2196/10327>.
- Haslbeck J, Klein M, Bischofberger I, Sottas B. Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. *Obsan-Dossier*. 2015;46:150.
- Schöneberger C, von Kardorff E. Angehörige chronisch kranker Menschen. Mit dem kranken Partner leben. Hrsg. Wiesbaden VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2004.
- Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM, Lapane KL. Zugang zur Gesundheitsversorgung und Nutzung des Internets zur Suche nach Gesundheitsinformationen: Ergebnisse der Interviewumfrage des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums. *J Med Internet Res*. 2015;17(4):e106. <https://doi.org/10.2196/jmir.4126>.
- Fox S. Nach Dr. Google: Peer-to-Peer-Gesundheitsversorgung. *Pädiatrie*. 2013;131(Ergänzung 4):224–5. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3786K>.
- Babac A, Frank M, Pauer F, Litzkendorf S, Rosenfeld D, Luhrs V, Biehl L, Hartz T, Storf H, Schauer F, Wagner TOF, JM Graf von der Schulenburg. Telefonische Gesundheitsdienste im Bereich seltener Erkrankungen: Eine qualitative Interviewstudie untersucht die Bedürfnisse von Patienten, Angehörigen und medizinischem Fachpersonal in Deutschland. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):99. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2872-9>.
- Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Herausforderungen der Sarkoidose und ihre Behandlung. *N Engl J Med*. 2021;385(11):1018–32. <https://doi.org/10.1056/NEJMra2101555>.
- Judson MA. Die Behandlung der Sarkoidose durch den Hausarzt. *Am J Med*. 2007;120(5):403–7. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2006.07.047>.
- Aladesanmi OA. Sarkoidose: ein Update für den Hausarzt. *Med-GenMed*. 2004;6(1):7. PMID: 15208520.
- Jeny F, Bernaudin JF, Aubart FC, Brillet PY, Bouvry D, Nunes H, Valeyre D. Diagnoseprobleme bei Sarkoidose. *Respiratory Med Res*. 2020;77:37–45. <https://doi.org/10.1016/j.resmer.2019.09.002>.
- Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarkoidose-assoziierte Müdigkeit. *Eur Respir J*. 2012;40(1):255–63. <https://doi.org/10.1183/09031936.00002512>.
- Kidd DP. Neurosarkoidose: klinische Manifestationen, Untersuchung und Behandlung. *Pract Neurol*. 2020;20(3):199–212. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2019-002349>.
- Grunewald J, Grutters JC, Arkema EV, Saketkoo LA, Moller DR, Müller-Quernheim J. Sarkoidose (Grundriegerung). *Nat Reviews: Krankheitsgrundriegerungen*. 2019. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0096-x>.
- Mañá J, Rubio-Rivas M, Villalba N, Marcoval J, Iriarte A, Molina-Molina M, Llatjós R, García O, Martínez-Yélamos S, Vicens-Zygmunt V, Gámez C, Pujol R,

- Corbella X. Multidisziplinärer Ansatz und Langzeit-Follow-up bei 640 konsekutiven Patienten mit Sarkoidose: Kohortenstudie einer 40-jährigen klinischen Erfahrung an einem tertiären Überweisungszentrum in Barcelona, Spanien. *Med (Baltim)*. 2017;96(29):e7595. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000007595>.
42. Valeyre D, Jeny F, Rotenberg C, Bouvry D, Uzunhan Y, Sève P, Nunes H, Bernaudin JF. Diagnose und Behandlung der verschiedenen Fälle von extrapulmonaler Sarkoidose. *Adv Ther*. 2021;38(9):4605–27. <https://doi.org/10.1007/s12325-021-01832-5>.
43. Moor C, Van Manen M, van Hagen P, Miedema J, van den Toorn L, Gür-Demirel Y, Berendse A, van Laar J, Wijsenbeek M. Bedürfnisse, Wahrnehmungen und Aufklärung in Bezug auf Sarkoidose: eine interaktive Live-Umfrage von Patienten und Partnern. *Lunge*. 2018;196(5):569–75. <https://doi.org/10.1007/s00408-018-0144-4>.
44. D Schaeffer. Die Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf das Gesundheitssystem. *Z Gerontol Geriatr*. 2006;39(3):192–201. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0383-5>.
45. Korenromp IH, Grutters JC, Van den Bosch JM, Heijnen CJ. Postinflammatorische Müdigkeit bei Sarkoidose: Persönlichkeitsprofile, psychische Symptome und Stresshormone. *J Psychosom Res*. 2012;72(2):97–102. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.10.001>.
46. MA Judson. Beurteilung der Lebensqualität bei Sarkoidose. *Clin Chest Med*. 2015;36(4):739–50. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2015.08.014>.
47. Marcellis RG, Lenssen AF, de Vries J, Drent M. Reduzierte Muskelkraft, Belastungsintoleranz und behindernde Symptome bei Sarkoidose. *Curr Opin Pulm Med*. 2013;19(5):524–30. <https://doi.org/10.1097/MCP.0b013e328363f563>.
48. Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elferich MDP, Vries JD, Wijnen P, Drent M. Sarkoidose und Arbeitsbeteiligung: Die Notwendigkeit, ein krankheitsspezifisches Kernset zur Beurteilung der Arbeitsfähigkeit zu entwickeln. *Lunge*. 2019;197(4):407–13. <https://doi.org/10.1007/s00408-019-00234-3>.
49. Arkema EV, Eklund A, Grunewald J, Bruze G. Arbeitsfähigkeit vor und nach der Sarkoidosediagnose in Schweden. *Respir Med*. 2018;144s:7–s12. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2018.09.016>.
50. Haslbeck J, Klein M, Bischofberger I, Sottas B. Leben mit chronischer Krankheit: Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. [https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015\\_9\\_obsan\\_dossier\\_46.pdf](https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015_9_obsan_dossier_46.pdf) Abgerufen am 20. April 2023.
51. Årestedt L, Persson C, Benzein E. Leben als Familie inmitten einer chronischen Krankheit. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(1):29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>.
52. Hundertmark-Mayer J, Helms U. Selbsthilfeunterstützung bei chronischen Krankheiten – gesellschaftliche Herausforderungen und aktuelle Ansätze. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019;62(1):32–9. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2845-5>.
53. Danner M, Schmacke N. Patientenbeteiligung: Herausforderungen für organisierte Selbsthilfe und gemeinsame Selbstverwaltung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019;62(1):26–31. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2858-0>.
54. Pyo J, Lee W, Choi EY, Jang SG, Ock M. Qualitative Forschung im Gesundheitswesen: Notwendigkeit und Merkmale. *J Prev Med Public Health*. 2023;56(1):12–20. <https://doi.org/10.3961/jpmph.22.451>.
55. Cleland JA. Die qualitative Orientierung in der medizinischen Bildungsforschung. *Korean J Med Educ*. 2017;29(2):61–71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>.
56. Saketkoo LA, Pauling JD. Qualitative Methoden zur Verbesserung von Pflege, Diagnose und Therapie bei rheumatischen Erkrankungen. *Rheum Dis Clin North Am*. 2018;44(2):267–84. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2018.01.004>.
57. Bergen N. Alles ist perfekt, und wir haben keine Probleme: Erkennen und Einschränken des Social Desirability Bias in der qualitativen Forschung. *Qual Health Res*. 2020;30(5):783–92. <https://doi.org/10.1177/1049732319889354>.
58. Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Befragung. *Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft*. Springer; 2019. 77–112.
59. Rybicki BA, Major M, Maliank JP Jr, MC Lannuzzi. Rassenunterschiede bei der Sarkoidose-Inzidenz: eine 5-Jahres-Studie in einer Gesundheitsorganisation. *Am J Epidemiol*. 1997;145(3):234–41. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009096>.
60. Arkema EV, Grunewald J, Kullberg S, Eklund A, Askling J. Inzidenz und Prävalenz von Sarkoidose: eine landesweite registerbasierte Bewertung in Schweden. *Eur Respir J*. 2016;48(6):1690–9. <https://doi.org/10.1183/13993003.00477-2016>.
61. Ungprasert P, Crowson CS, Matteson EL. Einfluss des Geschlechts auf Epidemiologie und klinische Manifestationen der Sarkoidose: eine bevölkerungsbasierte retrospektive Kohortenstudie 1976–2013. *Lung*. 2017;195(1):87–91. <https://doi.org/10.1007/s00408-016-9952-6>.
62. Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, Callahan EJ, Robbins JA. Geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. *J Fam Pract*. 2000;49(2):147–52. PMID: 10718692.
63. Redondo-Sendino Á, Guallar-Castillón P, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. Geschlechtsspezifische Unterschiede bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten in der älteren erwachsenen Bevölkerung Spaniens. *BMC öffentliche Gesundheit*. 2006;6(1):155. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-6-155>.

**Anmerkung des Herausgebers**


Springer Nature bleibt im Hinblick auf Zuständigkeitsansprüche in veröffentlichten Karten und institutionellen Zugehörigkeiten neutral.

RESEARCH

Open Access



# “The chameleon among diseases” - an explorative view of sarcoidosis and identification of the consequences for affected patients and relatives using qualitative interviews

Charlotte Hilker<sup>1</sup>, Johanna Weis<sup>1</sup>, Stefanie Ziehfrend<sup>1</sup>, Elizabeth V. Arkema<sup>2</sup>, Tilo Biedermann<sup>1</sup> and Alexander Zink<sup>1,3\*</sup> 

## Abstract

**Introduction** Sarcoidosis is a multisystemic disease, with the lungs being the main site of manifestation. Although the exact etiology remains unclear, both genetic and environmental factors are being discussed. Diagnostic evaluation is challenging, and the management of chronic patients and assessment of their needs proves difficult, especially in the absence of targeted therapy. Studies on sarcoidosis patients have shown that quality of life is limited even after clinically measurable parameters have resolved. The question remains how patients and their relatives perceive medical care and the diagnostic process and how these affect their well-being.

**Methods** Qualitative, semi-structured interviews were conducted with patients and their relatives between September 2019 and February 2020. Interviews were recorded, transcribed verbatim, and analyzed using qualitative content analysis. Deductive hypotheses were then formed based on categories according to personal aspects, symptoms, diagnostic, daily life activity, therapy, psychological aspects and wishes.

**Results** Fourteen patients and five relatives were included. Most patients reported subacute symptoms before the first organ-related episode. A high degree of personal initiative was required from the majority of respondents in both the diagnostic and subsequent therapeutic processes. In addition, respondents reported so-called “doctor-hopping”, a lack of specialists or contacts, and a lack of medical support. The Internet and self-help groups played a fundamental role for patients and relatives in exchanging information with other affected persons and to compensate for an existing information deficit.

**Conclusion** The results provide new insights into patients’ and relatives’ perceptions of the sarcoidosis diagnosis and treatment process. Identification of barriers such as a lack of physicians and an information deficit highlights potential targets for strategies to optimize sarcoidosis management.

\*Correspondence:

Alexander Zink  
alexander.zink@tum.de

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2023. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

**Keywords** Sarcoidosis, Boeck disease, Unmet needs, Qualitative research, HrQoL, Sarcoidosis diagnostics, Sarcoidosis therapy

## Introduction

Sarcoidosis, also known as Boeck's disease, is a disease of the connective tissue mostly affecting the lungs (>90%) [1, 2]. The disease is described as the chameleon among multisystemic diseases because it varies in its manifestation, initial clinical symptoms, and course from patient to patient depending on organ involvement [1, 3]. For these reasons, diagnosis is difficult, and the diagnosis process is not standardized [1, 4, 5]. The diagnostic process of sarcoidosis predominantly takes a long time due to the atypical, heterogeneous, and non-specific clinical picture [1]. The diagnosis is made when the clinical and radiological findings are confirmed by a corresponding histology of non-caseating granulomas and if no other infectious or paraneoplastic causes can be considered (Fig. 1) [1, 6]. According to Grunewald et al., only 15% of sarcoidosis patients receive their diagnosis during their first visit to a physician [1]. Similar results were found in a Brazilian study where only 11 out of 100 patients were diagnosed during their first consultation [7]. Due to the heterogeneity of symptoms and organ involvement as well as the variable course of the disease, a comprehensive approach to care is required [8]. As the aetiology of sarcoidosis remains unknown, there are no curative treatment options, and treatment planning is challenging [1, 9]. Since the course of the disease is unpredictable and the possibility of spontaneous remission exists even in advanced sarcoidosis, it is important to weigh options between the "watch and wait" approach and drug treatment [1, 4]. Patients generally suffer from disease-related complications with reduced health-related quality of life (HRQoL) [10]. Particularly noteworthy in this context is fatigue, which is reported in up to 90% of patients and strongly associated with decreased HRQoL [11–13]. Before starting therapy, it should be discussed whether the avoidance of organ damage or the improvement of

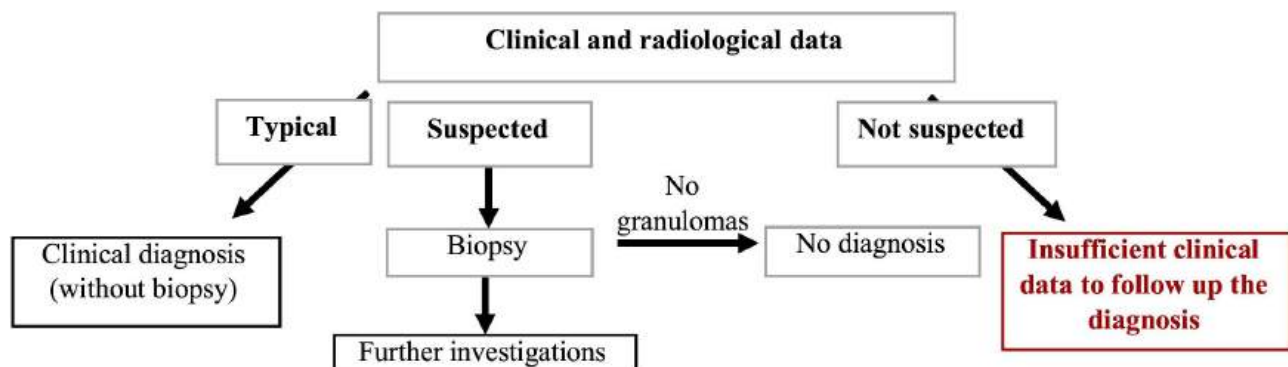
HRQoL is the primary goal, especially as pharmacological therapy can lead to numerous side effects [14–16]. The European Respiratory Society asked 1842 sarcoidosis patients to anonymously rank the most important treatment outcome parameters [17]. Quality of life and functionality were considered the two most important parameters [17]. The variability of symptomatology, the complexity of the diagnostic process, and the relevance of shared decision-making between physicians and patients regarding treatment options are demonstrated in literature [8, 15]. However, the question remains how patients and relatives perceive the diagnostic and treatment process and which influencing, and especially burdening factors affect patients' and their relatives' daily life.

## Materials and methods

The qualitative research was performed considering the Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) [18] and the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) [19] guidelines including the Declaration of Helsinki. The study was reviewed and approved by the Ethics Committee of the Medical Faculty of the Technical University of Munich (reference: 364/19 S).

## Study subject

Patients diagnosed with sarcoidosis were recruited randomly through the German Sarcoidosis Network, the German Sarcoidosis Association, and in different clinics in Munich, Germany. To justify the theoretical saturation, people from different geographic areas and different age groups were selected using the snowball and selection procedure [18, 20, 21]. Eligible patients and relatives were required to meet the following criteria: (1) aged  $\geq 18$  years, (2) willing and able to provide written informed consent, (3) having a clinical diagnosis of sarcoidosis or



**Fig. 1** Diagnostic algorithm of sarcoidosis. Adapted by permission from Ref. <sup>6</sup>, Elsevier

being a relative of a patient, (4) fluent in German, and (5) no clinically diagnosed psychological disease. Interested patients and relatives were contacted by phone or mail to assess eligibility for participation, inform about the study, answer questions about the study, and arrange an appointment for a face-to-face interview. Written informed consent was obtained from all participants before any study activities.

### Data collection

A female interviewer (C.H., previous experience in conducting qualitative interviews) conducted face-to-face, semi-structured interviews in German between September 2019 and February 2020, that were audio-recorded. Most of the interviews were held at the Department of Dermatology and Allergy, Technical University of Munich. Some interviews were carried out at the participants' homes if they were unable to attend because of the distance or their health conditions. Participants were aware of the research goals and the interviewer's main characteristics (name, research group, and interest). The interviewer did not know any of the participants before the study. Based on the relevant literature and guidelines for conducting problem-centered interviews, an interview guide with open-ended questions was developed to ensure accurate content, clarity, and validity [20, 22–24]. The interview guide did not refer to a specific theory or model, as an exploratory character was prioritized. Nevertheless, there was an examination and reading of sarcoidosis-specific literature and the current state of research. Three pilot interviews were conducted with three healthy persons from different age groups to identify areas of potential misunderstanding and to estimate the duration of one interview [18]. The final data collection instrument consisted of three blocks, including different main and subsidiary questions.

### Analysis

All interviews were transcribed verbatim by the interviewer (C.H.). Mayring's qualitative content analysis was used to analyze the transcripts by sorting quotes into concepts via thematic analysis methods using the qualitative data software package MAXQDA (Version: 2020.4.1) [25]. After reading the transcripts carefully to familiarize with the data, a combination of deductive and inductive formation of codes followed. Based on the structure of the interview guide, deductive codes were classified into main categories and subcategories supplemented by anchor citations for each category. New inductive categories were developed based on the data (Additional file 1: Table S1). Content saturation was judged to have been achieved if no new inductive codes were generated [25, 26]. All interviews were conducted and coded in German. The quotes reproduced below were selected

for their presentation of key themes and translated into English. To achieve reliable coding, the coding structure and interrelationships were discussed by three researchers (C.H., J.W., and S.Z).

### Results

A total of 19 persons were interviewed, of whom 14 (12 women, 2 men) were patients and 5 (2 women, 3 men) relatives. Table 1 presents the characteristics of each participant. Interviews lasted between 19 and 58 min (mean 36 min). Seven categories emerged from the analysis, namely personal aspects, symptoms, diagnostics, daily life activity, therapy, psychological aspects, and wishes.

#### Personal aspects

The majority of patients and their relatives regularly inform themselves about sarcoidosis on the Internet, at congresses, in sarcoidosis networks, or through self-help groups. This self-study allowed them to improve their knowledge and become experts on the disease.

*"[...] I realized that all the physicians had never had a case like me [...]. I googled a lot and asked around." (P10).*

*"I'm just worried because nobody knows anything. For me as a father, that is the problem. Some of the doctors have never heard of it or don't know how to act." (R1).*

Some patients and relatives report that the information provided by the doctors was quite good. Nevertheless, almost all respondents highlighted a research and an information deficit. According to patient 10, the availability of information on sarcoidosis was "catastrophic" and P7 stated: *"I know next to nothing about the origins. Because there is not really anything for me to research in the literature. [...] You must do a lot of research yourself, try to get into the networks to find the contact persons there."*

#### Diagnostic and therapy

During the diagnostic process, a high level of personal initiative was required from patients and their relatives. Participants reported that the efficiency of the diagnostic process would also depend on the engagement of individual physicians.

*"A correct diagnosis was only made by my sister-in-law. She is a pediatrician and specializes in pediatric rheumatology [...]. Otherwise, we would have spent ages fiddling around with it." (P7).*

*"This was a general practitioner who had studied other treatment methods intensively and he knew directly what was going on. He mentioned sarcoid-*

**Table 1** Participant characteristics (patients and relatives)

Patient	Geographic area	Age Group	Sex	Organ involvement
P1	North	20–29	Female	Lung
P2	North	40–59	Female	Lung, Lymph nodes, Skin
P3	South	40–59	Female	Neurosarcoidosis
P4	South	40–59	Female	Skin
P5	South	60–80	Male	Skin
P6	South	60–80	Male	Skin
P7	South	30–39	Female	Lung, Skin
P8	South	60–80	Female	Peripheral nervous system, Lung, Lymph nodes, Eye
P9	South	40–59	Female	Eye
P10	West	40–59	Female	Neck to mediastinum, Lymph nodes, Heart
P11	North	60–80	Male	Lung
P12	South	40–59	Female	Lung, Lymph nodes, Bones
P13	South	60–80	Female	Lung
P14	South	40–59	Female	Lung, Skin, Joints
Relative	Place of residence	Age	Sex	Relationship to associated patient
R1	North	40–59	Male	Father to patient 1
R2	North	20–29	Female	Daughter to patient 2
R3	South	40–59	Male	Husband to patient 3
R4	South	40–59	Female	Wife to patient 5
R5	South	60–80	Male	Husband to patient 8

Patients (P) and relatives (R), North, West, East and South represent the regions in Germany where the interviewees live. Age ranges: 20–29, 30–39, 40–59, 60–80

*osis with question marks.” (P14).*

Regarding the diagnostic and therapeutic process, the interviewees experienced barriers and difficulties like doctor hopping, lack of specialists, and long waiting times. One patient reported that he had first seen his general practitioner (GP), then an internist, and finally a pneumologist. Another patient was sent from doctor to doctor by her GP because of problems with her blood samples. In contrast, patient 8 reported that she was fortunately looked after by a friend of hers, who then made sure that she received an appointment with a neurologist as soon as possible.

*“The first chronic symptoms, that was a lot longer ago. It took quite a while before it was diagnosed. She had symptoms for two to three years [...]. Of course, it also took a while to get an appointment with a specialist. I think waiting for the appointments always takes three to four months, which of course also delays things extremely.” (R2).*

Among the interviewees, there were strong temporal fluctuations between the onset of the first symptoms and the final diagnosis. Eight patients received a diagnosis within three to four months after the first symptoms appeared. One patient reported that the delay between the visit to the GP and the diagnosis was one month because the pulmonologist suspected a malignancy and thereby expedited the process. A patient with sarcoidosis that affected the skin was diagnosed within two weeks.

Five of the patients went through an “odyssey” lasting up to 14 years until the final diagnosis was made.

*“The first symptoms of the skin were 14 years ago, also from the lungs. [...]. You were labeled a hypochondriac [...]. The doctors never investigated the whole thing.” (P14).*

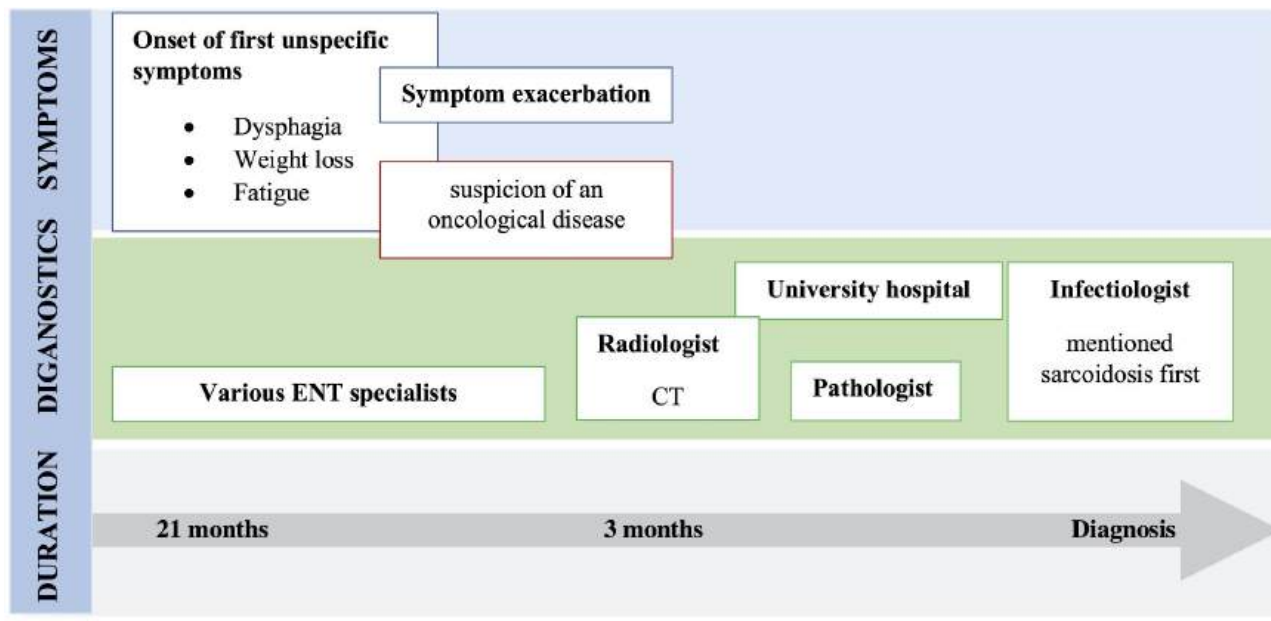
The chronological course of the diagnostic process is illustrated using the patient journey of patient 10 (Fig. 2). The time delay, the changes in physicians, and the quickening of the process due to the assumption of an oncological disease being present can be observed.

*“It all went a bit back and forth [...]. I think it could have been about two years, it was always up and down.” (P10).*

Some respondents also pointed out that they had presented to their GP with nonspecific symptoms years before the final diagnosis.

*“I had the symptoms for years before, so definitely for ten years [...]. Yes, I went to the physician once, but when they come to a physician in a rural area and cough [...].” (P11).*

Access to specialists, specialist clinics, and medical support were stated as difficult or non-existent. Another problem presented in the interviews was the lack of expertise and experience of GPs, which could delay the diagnosis and complicate the treatment process.



**Fig. 2** Course over time from first symptoms until diagnosis using one patient’s journey as an example. ENT; ear, nose, and throat, CT; computed tomography

*“[...] I bring my general practitioner and my neurologist brochures which I get at the sarcoidosis meetings so that they can get a little informed. It was not a familiar disease to my general practitioner before.” (P3).*

Some of the patients and relatives felt abandoned by their disease. They connected having no guarantee of a sufficient therapy with anxiety about the future.

*“[...] I feel like I’m on my own. If you are lucky, you find someone who takes care of you and if not, you don’t.” (P1).*

**Daily activities**

Almost all respondents reported suffering from a decreased quality of life caused by their own illness or the illness of their relatives. In particular, fatigue and reduced capacity were perceived as restrictions.

*“The biggest limitation is this accompanying rapid tiredness. The inability to cope with stress.” (P2).*

Depending on the organ involvement, different specific symptoms were described as impairing in everyday life. In the context of cutaneous sarcoidosis, stigmatization and associated social isolation were reported as burdening factors.

*“When it was bad, people in the underground sat away because they thought I had something conta-*

*gious.” (P4).*

Respondents reported a reduction in activity and a loss of mobility. Some patients’ daily lives were dominated by frequent medical consultations due to the decentralized nature of healthcare. Difficulties in planning daily life due to symptom fluctuations were stated in the interviews.

*“I spend my whole life visiting the doctors [...]. Basically, it’s good for me, but it bothers me in everyday life.” (P3).*

*“I get up early in the morning, feel good, think I can pull out trees, and then the symptoms worsen within seconds.” (P14).*

Most of the patients were unable to organize their daily life as before, with occupational activities being reduced. One participant who is studying reported, for example, that she had applied for an academic leave for one semester. Other participants reported being on sick leave or in early retirement. Despite the physical impairment, the interviewees tried to reorient themselves professionally or looked for volunteering opportunities.

*“Eight hours of work is no longer possible because I have these fluctuations in tiredness [...]. I also can’t stay up late anymore, you have your dead spot in the morning [...]. I am always tired.” (P12).*

Some patients talked about feelings of incomprehension and rejection by their social environment. They considered one reason for this the invisible nature of

sarcoidosis. Relatives recognized the social isolation and reduced participation of affected persons. Due to limited physical resources, some of these patients maintained fewer social contacts than before the onset of the disease.

*"I have also often noticed that because it is not visible, except after the surgery, it is a bit of a malingering's disease. "You don't look sick at all". Sometimes there is little understanding from other people." (P10).*

*"I notice that I am making far fewer friends than I used to because I am just too knocked out." (P13).*

Nevertheless, most participants experienced support from their environment. Patients experienced empathy and care from their partners. Sexual intimacy had not been affected much except during acute relapse or disease exacerbation.

*"[...] Of course he [her husband] takes care of me and spends time with me." (P1).*

Self-help groups were described as important for dealing with the disease. The collection, acquisition, and exchange of information with other affected patients and their relatives were positively highlighted.

*"The exchange feels really good. Knowing that there are others who feel the same way." (P2).*

All respondents agreed that the access to self-help groups was easy because of a strong online presence and availability of various networks. Several participants reported that self-help groups were performing the functions of physicians.

*"They are sometimes more competent than some doctors. They are affected people who often have more experience than the doctors." (P12).*

### Wishes

The respondents expressed the desire for more professional competence, awareness, and openness in the diagnostic and therapeutic process among physicians. The disease should become more familiar, especially among GPs. Above all, the information deficit, which delays the diagnostic process, must be addressed.

*"First of all, the doctors have to become more competent. If they are competent, they would also know where to refer me or how to treat me better. But the problem is that the doctors have no idea about sarcoidosis." (P12).*

Participants expressed the hope for more public attention to promote and accelerate the research process.

*"[...] More research and more international exchange. [...] I don't know why, but it's a taboo topic. In Italy, you click once on a website, and you find sarcoidosis centers." (P10).*

### Discussion

There are numerous quantitative studies on the epidemiology, clinical presentation, diagnostic options, therapies, and HRQoL of sarcoidosis. To our knowledge, this is the first qualitative study to assess the factors influencing the diagnostic and therapeutic process from patients' and their relatives' point of view. This study highlights the perceived reasons and consequences of the delay in diagnosis. It underlines an information deficit among physicians and the public and emphasizes the role of relatives in the acquisition of information and psychosocial support. This study also sets the scene for potential improvements and interventions in sarcoidosis health care to improve the diagnosis process and treatments to increase HRQoL among patients and relatives.

### General aspects influencing the diagnostic process and therapy

The interviews provided different indications that a deficiency of information, research, and diagnosis as well as a lack of access to specialists were perceived as burdensome by participants. Interviewed patients and relatives tackled these problems on their own by choosing online research as an approach to search for information and exchange knowledge [27, 28]. The internet offers the opportunity to assess the expertise of professionals and to compensate knowledge deficits [29, 30]. Amante et al. concluded that the demand for information via online search engines was particularly high in the cases of medical care deficits like long waiting times for specialist appointments [31]. People who have difficulties accessing health services use the internet to seek information and share knowledge about their disease in online forums [31, 32]. Babac et al. propose the establishment of a telephone service for rare diseases as one approach to solve this problem to provide high-quality and up-to-date information for patients affected by rare diseases, their relatives, and physicians [33]. The treatment of sarcoidosis is a challenge for both patients and physicians due to its unpredictable clinical course and the uncertainty about suitable treatment approaches [34]. In this context, the availability of information is of particular importance [8]. The complexity of the disease can make both knowledge transfer and physician-patient communication difficult [8, 11]. Studies have shown that



patient-centered communication, which is characterized by an understanding and reassuring manner, reduces stress and improves recall of generated information such as treatment concepts [11]. Linking the knowledge of patients, relatives, and health professionals in “online patient communities” may have the potential to improve the care of chronically ill patients [32]. The interviewed subjects mentioned a lack of expertise and experience of physicians, especially among GPs, which delayed diagnosis and complicated the therapy process. GPs have an essential role to fulfill in the care of sarcoidosis patients, but they have limited prior experience and knowledge of sarcoidosis and its multiorgan character [35]. A close patient-physician relationship may improve health outcomes and facilitate collaboration with other specialists involved in the patient’s care [35, 36]. Some participants praised their GPs for playing a role in the coordination of follow-up appointments with specialists. This observation fits with findings of other studies that demonstrated how close physician-patient communication could improve health outcomes and play an important role in the care of sarcoidosis patients [11, 36].

#### **Rare suspicion of sarcoidosis**

In general, the diagnostic process of sarcoidosis is delayed due to the complex, atypical, heterogeneous, and chameleon-like clinical picture of the disease. Non-specific symptoms such as fatigue may obstruct the diagnostic process [34, 37]. The interviews suggested that these symptoms may already be general symptoms of sarcoidosis as part of undiagnosed subacute symptoms during the onset of the disease [38, 39]. Some of the interviewed patients reported that they had presented to their GPs years in advance with symptoms. These findings suggested that sarcoidosis was rarely initially suspected, and that the diagnostic process was only immediately initiated to investigate the possibility of life-threatening diseases such as oncological diseases. Consequently, the problem may lie in the difficulty of diagnosing sarcoidosis solely using clinical parameters (Fig. 1) [6, 40]. Further laboratory, chemical, microbiological, and radiological diagnostics are only initiated if sarcoidosis is suspected [5, 6]. This corresponds to the low diagnosis rate during first consultations [7, 40]. Three of the four patients with cutaneous sarcoidosis were diagnosed within a relatively short period, which may be because of the dermatological phenotype of the disease and the homogeneous visible symptoms [37]. An additional reason could be that the dermatological patients were diagnosed in a university hospital. University hospitals offer centers for rare diseases, where patients are referred to specialists after a first assessment. Various authors have repeatedly pointed out the relevance of Sarcoidosis specialists and specialist centers [1, 17, 41, 42] as well as “the value of

a multidisciplinary approach and long-term follow-up by specialized teams in sarcoidosis” [41]. Organ manifestation, physician decision-making, and patient or relative engagement may have an impact on the length of time until diagnosis. According to Grunewald et al., one needs a multidisciplinary team, increased awareness of the disease, centralized clinical care, and up-to-date guidelines [1]. This could reduce diagnostic delays and counteract the physician hopping perceived as burdensome by the participants in this study.

#### **Factors influencing patients’ and relatives’ daily lives**

The dynamics of chronic diseases like sarcoidosis challenge patients and their relatives and affect their daily lives [6, 43, 44]. Fatigue and the decreasing ability to cope with stress were highlighted by the interviewees as limitations in daily life. The finding of previous studies that fatigue can be observed in about 50–70% of patients fits the observation that most respondents complained about similar symptomatology [38]. Fatigue is a common symptom described as “chronic post-sarcoidosis fatigue syndrome” [45], but it is not covered by diagnostic standards in clinical practice [40]. The interviewees criticized receiving inadequate care according to this symptomatology and being treated only based on laboratory parameters rather than their subjective perception of illness. Due to declining physical resilience and symptom fluctuations, affected participants described that they were no longer able to organize and plan their daily lives as before. This can be described as a negative cycle of everyday activities [11], which can cause a continuous reduction in everyday activity and consequently in HRQoL [46, 47]. Conspicuously, despite their physical limitations, patients have made efforts to participate in both their private and professional lives. The interviews also identified the restriction of occupational participation as a negative factor influencing quality of life. The findings of Hendriks et al. support this notion of affected individuals feeling as though they are not taken seriously during disability assessments [48]. Structures must be created to reintegrate affected individuals into the workforce. Attention must also be given to organ-nonspecific symptoms, such as fatigue, from which many sarcoidosis patients suffer [48, 49]. Social support is considered a salutogenetic resource of chronic diseases as “the primary place of understanding and emotional support” [50] and is a key component for stabilizing the success of treatment [30]. The interview results confirmed that family members play a fundamental role. Relatives who accompanied patients during both the diagnostic process and treatments were important for better patient care and make an effort to gain information [29, 30, 51]. Many patients experienced rejection and a lack of understanding from their social environment about their

exhaustion and fatigue, especially in the acute phases of their disease. According to Moor et al., this is related to the invisible nature of the disease and may contribute to a lack of understanding of the effects of sarcoidosis, leading to social isolation and disturbed relationships [43]. Self-help groups also have an important role for the interviewees regarding the exchange of information [52]. Self-help group members develop their own competence from the exchange of experiences, particularly relating to day-to-day issues [53]. Moreover, the interviewees stated that due to the lack of contact persons, self-help groups replace medical professionals in some cases.

### Limitations

A weakness of qualitative research is that no statements can be made about frequency distributions [20, 54]. This work does not claim being able to make statements about a population and instead aims to better understand a disease in its complexity [10, 22, 55, 56]. The exploratory approach was considered suitable because to date no systematic research has focused on capturing the subjective perspective and burdening factors of sarcoidosis patients and relatives living in Germany. This study refers to the individual experiences of sarcoidosis patients and their relatives and tries to develop a deeper understanding of the biopsychosocial burdens of sarcoidosis [56]. As a next step, it would seem reasonable to examine the problems covered in this study with a quantitative study. Moreover, it should be considered that a pre-selection of participants already took place. It can be assumed that primarily those patients and relatives who were willing to talk openly about their illness participated. Bias may exist because of patients who are particularly upset about the course of their diagnosis and treatment being more likely to respond. Interviews may also be a source of social desirability bias in the study [20, 57]. Open questions and the avoidance of evaluating the statements were used to counteract this bias during interviews [58]. Most of the participants interviewed were women, with women perhaps being overrepresented in the study. However, this could also indicate that women in Germany are more frequently affected, as some studies mentioned that sarcoidosis is more common in women than in men [59]. However, other studies indicated no gender-related differences [60, 61]. It should be noted that studies have revealed gender-specific differences, with women using health services more frequently [62, 63].

### Conclusion

Clinical variability as well as the similarity to other disorders lead to a delay in sarcoidosis diagnosis and therapy. Based on the interviews, it became clear that one of the main problems appears to lie in the missing presumption of sarcoidosis during the diagnostic process. Unless

sarcoidosis is suspected, no appropriate diagnosis is initiated. An interdisciplinary guideline for standardized diagnosis for different organ involvements should be developed as a principle for physicians in various disciplines. Respondents wished for more expertise and openness in the diagnostic and therapeutic process from physicians and especially from their GPs. Therefore, it is important to raise awareness of sarcoidosis in medical education. Centralization and specialization are needed to improve access to treatment options and reduce information deficits. A Germany-wide network for patients, relatives, and medical professionals such as GPs, with the assistance of a sarcoidosis platform, may improve the exchange of information.

### Abbreviations

COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
GP	general practitioner
HRQoL	health-related quality of life
SRQR	Reporting Qualitative Research

### Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02866-4>.

Additional file 1: Table S1

Supplementary Material 2

### Acknowledgements

Not applicable.

### Authors' contributions

CH designed the study, collected, analyzed, and interpreted the data and wrote the manuscript, AZ designed the study and reviewed the data and the paper, JW and SZ analyzed the data and reviewed the paper, EA and TB had substantively revised the paper. All authors approved the final version of the manuscript.

### Funding

Technical University of Munich, School of Medicine, Department of Dermatology and Allergy. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

### Data availability

The datasets used and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request. Since the dataset for this study are qualitative data, they cannot be made available to the public via a link or similar. Accordingly, a link or similar is not required.

### Declarations

#### Ethics approval and consent to participate

The study was carried out according to the Declaration of Helsinki and was approved by the Ethics Committee of the Medical Faculty of the Technical University of Munich (reference: 364/19 S). Informed consent was obtained by all participants before the interview.

#### Consent for publication

Not applicable.

#### Competing interests

The authors of this manuscript declare that they have no competing interests.

**Author details**

<sup>1</sup>School of Medicine, Department of Dermatology and Allergy, Technical University of Munich, Biedersteiner Str. 29, 80802 Munich, Germany

<sup>2</sup>Clinical Epidemiology Division, Department of Medicine Solna, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

<sup>3</sup>Division of Dermatology and Venereology Department of Medicine Solna, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Received: 19 August 2022 / Accepted: 23 August 2023

Published online: 07 September 2023

**References**

- Grunewald J, Grutters JC, Arkema EV, Saketkoo LA, Moller DR, Müller-Quernheim J. Sarcoidosis. *Nat Reviews Disease Primers*. 2019;5(1):45. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0096-x>.
- Valeyre D, Prasse A, Nunes H, Uzunhan Y, Brillet PY, Müller-Quernheim J. Sarcoidosis. *Lancet*. 2014;383(9923):1155–67. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60680-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60680-7).
- Tana C, Schiavone C. The Chameleon Behavior of Sarcoidosis. *J Clin Med*. 2021;10(13). <https://doi.org/10.3390/jcm10132780>.
- Costabel U. Sarcoidosis: clinical update. *Eur Respir J*. 2001;18(32):56–68. <https://doi.org/10.1183/09031936.01.18s320056>. PMID: 11816825.
- Crouser ED, Maier LA, Wilson KC, Bonham CA, Morgenthau AS, Patterson KC, Abston E, Bernstein RC, Blankstein R, Chen ES, Culver DA, Drake W, Drent M, Gerke AK, Ghobrial M, Gouvdar P, Hamzeh N, James WE, Judson MA, Kellermeyer L, Knight S, Koth LL, Poletti V, Raman SV, Tukey MH, Westney and RP Baughman. Diagnosis and detection of Sarcoidosis. An official american thoracic Society Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2020;201(8):e26–e51. <https://doi.org/10.1164/rccm.202002-0251ST>.
- Judson MA. The diagnosis of sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 2008;29(3):415–27. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2008.03.009>.
- Rodrigues MM, Coletta EN, Ferreira RG, Pereira CA. Delayed diagnosis of sarcoidosis is common in Brazil. *J Bras Pneumol*. 2013;39(5):539–46. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132013000500003>.
- Moor CC, Kahlmann V, Culver DA, Wijsenbeek MS. Comprehensive Care for patients with sarcoidosis. *J Clin Med*. 2020;9(2):390. <https://doi.org/10.3390/jcm9020390>.
- Gerke AK, Judson MA, Cozier YC, Culver DA, LL Koth. Disease burden and variability in sarcoidosis. *Annals of the American Thoracic Society*. 2017;14(Supplement 6):421–S428. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201707-564OT>.
- Saketkoo LA, Russell AM, Jensen K, Mandizha J, Tavee J, Newton J, Rivera F, Howie M, Reese R, Goodman M, Hart P, Strookappe B, De Vries J, Rosenbach M, Scholand MB, Lammi MR, Elfferich M, Lower E, Baughman RP, Sweiss N, Judson MA, Drent M. Health-Related Quality of Life (HRQoL) in sarcoidosis: diagnosis, management, and Health Outcomes. *Diagnostics (Basel)*. 2021;11(6). <https://doi.org/10.3390/diagnostics11061089>.
- Drent M, Strookappe B, Hoitsma E, De Vries J. Consequences of Sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 2015;36(4): 727 – 37. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2015.08.013>.
- Michielsen HJ, Drent M, Peros-Golubicic T, De Vries J. Fatigue is associated with quality of life in sarcoidosis patients. *Chest*. 2006;130(4):989–94. <https://doi.org/10.1378/chest.130.4.989>.
- Voortman M, Hendriks CMR, Elfferich MDP, Bonella F, Møller J, Vries JD, Costabel U, Drent M. The burden of sarcoidosis symptoms from a patient perspective. *Lung*. 2019;197(2):155–61. <https://doi.org/10.1007/s00408-019-00206-7>.
- James WE, Baughman R. Treatment of sarcoidosis: grading the evidence. *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2018;11(7):677–87. <https://doi.org/10.1080/17512433.2018.1486706>.
- Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts WA, Wells A, Rottoli P, Nunes H, Lower EE, Judson MA, Israel-Biet D, Grutters JC, Drent M, Culver DA, Bonella F, Antoniou K, Martone F, Quadder B, Spitzer G, Nagavci B, Tonia T. Rigau and DR Ouellette. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2021;58(6). <https://doi.org/10.1183/13993003.04079-2020>.
- Obi ON. Health-Related Quality of Life in Sarcoidosis. *Semin Respir Crit Care Med*. 2020;41(5):716–32. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1710080>.
- Baughman RP, Barriuso R, Beyer K, Boyd J, Hochreiter J, Knoet C, Martone F, Quadder B, Richardson J, Spitzer G, Valeyre D, Ziosi G. Sarcoidosis: patient treatment priorities. *ERJ Open Res*. 2018;4(4). <https://doi.org/10.1183/23120541.00141-2018>.
- BC O'Brien IB, Harris TJ, Beckman DA, Reed, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245–51. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Forschungsprozess: Vom Alltag ins Feld Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft. Springer; 2019. 47–76.
- Fuchs-Heinritz W. Biographische Forschung: Eine Einführung in Praxis und Methoden. edn.: Springer-Verlag; 2015.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Wie man das „richtige“ lager findet und Qualität sichert: Dimensionen und Gütekriterien qualitativer Forschung. *Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft*. Springer; 2019. 21–45.
- Helfferich C. Interviewplanung und intervieworganisation. *Die Qualität qualitativer Daten*. Springer; 2009. 167–93.
- Helfferich C. Leitfaden- und Experteninterviews. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer; 2019. 669–86.
- Mayring P, Fenzl T. Qualitative inhaltsanalyse. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer; 2019. 633–48.
- Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, and C Riesmeyer. Auswertung und Forschungsbericht Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft. Springer 2019. 169–94.
- Hilker C, Tizek L, Rütth M, Schielein M, Biedermann T, Zink A. Leveraging internet search data to assess prevalence, interest, and unmet needs of sarcoidosis in Germany. *Sci Rep*. 2021;11(1):20841. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-00131-x>.
- Seidl S, Schuster B, Ruth M, Biedermann T, Zink A. What do Germans want to know about skin Cancer? A nationwide Google search analysis from 2013 to 2017. *J Med Internet Res*. 2018;20(5):e10327. <https://doi.org/10.2196/10327>.
- Haslbeck J, Klein M, Bischofberger I, Sottas B. Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. *Obsan Dossier*. 2015;46:150.
- Schöneberger C, von Kardorff E. Angehörige chronischer kranker Menschen. Mit dem kranken Partner leben. edn. Wiesbaden VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2004.
- Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM, Lapane KL. Access to care and use of the internet to search for health information: results from the US National Health interview survey. *J Med Internet Res*. 2015;17(4):e106. <https://doi.org/10.2196/jmir.4126>.
- Fox S. After Dr Google: peer-to-peer health care. *Pediatrics*. 2013;131(Suppl 4):224–5. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3786K>.
- Babac A, Frank M, Pauer F, Litzkendorf S, Rosenfeldt D, Luhrs V, Biehl L, Hartz T, Storf H, Schauer F, Wagner TOF, JM Graf von der Schulenburg. 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 Serv Res*. 2018;18(1):99. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2872-9>.
- Drent M, Crouser ED, Grunewald J. Challenges of Sarcoidosis and its management. *N Engl J Med*. 2021;385(11):1018–32. <https://doi.org/10.1056/NEJMra2101555>.
- Judson MA. The management of sarcoidosis by the primary care physician. *Am J Med*. 2007;120(5):403–7. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2006.07.047>.
- Aladesanmi OA. Sarcoidosis: an update for the primary care physician. *MedGenMed*. 2004;6(1):7. PMID: 15208520.
- Jeny F, Bernardin J-F, Aubart FC, Brillet P-Y, Bouvry D, Nunes H, Valeyre D. Diagnosis issues in sarcoidosis. *Respiratory Med Res*. 2020;77:37–45. <https://doi.org/10.1016/j.resmer.2019.09.002>.
- Drent M, Lower EE, De Vries J. Sarcoidosis-associated fatigue. *Eur Respir J*. 2012;40(1):255–63. <https://doi.org/10.1183/09031936.00002512>.
- Kidd DP. Neurosarcoidosis: clinical manifestations, investigation and treatment. *Pract Neurol*. 2020;20(3):199–212. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2019-002349>.
- Grunewald J, Grutters JC, Arkema EV, Saketkoo LA, Moller DR, Müller-Quernheim J. Sarcoidosis (primer). *Nat Reviews: Disease Primers*. 2019. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0096-x>.
- Mañá J, Rubio-Rivas M, Villalba N, Marcoval J, Iriarte A, Molina-Molina M, Llatjos R, García O, Martínez-Yélamos S, Vicens-Zygmunt V, Gámez C, Pujol R,

- Corbella X. Multidisciplinary approach and long-term follow-up in a series of 640 consecutive patients with sarcoidosis: Cohort study of a 40-year clinical experience at a tertiary referral center in Barcelona, Spain. *Med (Baltim)*. 2017;96(29):e7595. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000007595>.
42. Valeyre D, Jery F, Rotenberg C, Bouvry D, Uzunhan Y, Sève P, Nunes H, Bernaudin JF. How to tackle the diagnosis and treatment in the diverse scenarios of Extrapulmonary Sarcoidosis. *Adv Ther*. 2021;38(9):4605–27. <https://doi.org/10.1007/s12325-021-01832-5>.
  43. Moor C, Van Manen M, van Hagen P, Miedema J, van den Toorn L, Gür-Demirel Y, Berendse A, van Laar J, Wijsenbeek M. Needs, perceptions and education in sarcoidosis: a live interactive survey of patients and partners. *Lung*. 2018;196(5):569–75. <https://doi.org/10.1007/s00408-018-0144-4>.
  44. D Schaeffer. Managing chronic illness implications for the health care system. *Z Gerontol Geriatr*. 2006;39(3):192–201. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0383-5>.
  45. Korenromp IH, Grutters JC, Van den Bosch JM, Heijnen CJ. Post-inflammatory fatigue in sarcoidosis: personality profiles, psychological symptoms and stress hormones. *J Psychosom Res*. 2012;72(2):97–102. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.10.001>.
  46. MA Judson. Quality of life assessment in sarcoidosis. *Clin Chest Med*. 2015;36(4):739–50. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2015.08.014>.
  47. Marcellis RG, Lenssen AF, de Vries J, Drent M. Reduced muscle strength, exercise intolerance and disabling symptoms in sarcoidosis. *Curr Opin Pulm Med*. 2013;19(5):524–30. <https://doi.org/10.1097/MCP.0b013e328363f563>.
  48. Hendriks CMR, Saketkoo LA, Elfferich MDP, Vries JD, Wijnen P, Drent M. Sarcoidosis and work participation: the need to develop a Disease-Specific Core Set for Assessment of Work ability. *Lung*. 2019;197(4):407–13. <https://doi.org/10.1007/s00408-019-00234-3>.
  49. Arkema EV, Eklund A, Grunewald J, Bruze G. Work ability before and after sarcoidosis diagnosis in Sweden. *Respir Med*. 2018;144s:7–s12. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2018.09.016>.
  50. Haslbeck J, Klein M, Bischofberger I, Sottas B. Leben mit chronischer Krankheit: Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. [https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015\\_9\\_obsan\\_dossier\\_46.pdf](https://formative-works.ch/wp-content/uploads/2020/01/2015_9_obsan_dossier_46.pdf). Accessed 20 April 2023.
  51. Årestedt L, Persson C, Benzein E. Living as a family in the midst of chronic illness. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(1):29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>.
  52. Hundertmark-Maysner J, Helms U. Self-help support for chronic illness-societal challenges and current approaches. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz*. 2019;62(1):32–9. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2845-5>.
  53. Danner M, Schmacke N. Patient involvement: challenges for organized self-help and joint self-government. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz*. 2019;62(1):26–31. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2858-0>.
  54. Pyo J, Lee W, Choi EY, Jang SG, Ock M. Qualitative research in Healthcare: necessity and characteristics. *J Prev Med Public Health*. 2023;56(1):12–20. <https://doi.org/10.3961/jpmph.22.451>.
  55. Cleland JA. The qualitative orientation in medical education research. *Korean J Med Educ*. 2017;29(2):61–71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>.
  56. Saketkoo LA, Pauling JD. Qualitative methods to Advance Care, diagnosis, and Therapy in Rheumatic Diseases. *Rheum Dis Clin North Am*. 2018;44(2):267–84. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2018.01.004>.
  57. Bergen N. Everything is perfect, and we have no problems: detecting and limiting Social Desirability Bias in qualitative research. *Qual Health Res*. 2020;30(5):783–92. <https://doi.org/10.1177/1049732319889354>.
  58. Meyen M, Löblich M, Pfaff-Rüdiger S, Riesmeyer C. Befragung. *Qualitative Forschung in der Kommunikationswissenschaft*. Springer; 2019. 77–112.
  59. Rybicki BA, Major M, Maliank JP Jr, MC Iannuzzi. Racial differences in sarcoidosis incidence: a 5-year study in a health maintenance organization. *Am J Epidemiol*. 1997;145(3):234–41. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a009096>.
  60. Arkema EV, Grunewald J, Kullberg S, Eklund A, Askling J. Sarcoidosis incidence and prevalence: a nationwide register-based assessment in Sweden. *Eur Respir J*. 2016;48(6):1690–9. <https://doi.org/10.1183/13993003.00477-2016>.
  61. Ungprasert P, Crowson CS, Matteson EL. Influence of gender on Epidemiology and Clinical Manifestations of Sarcoidosis: a Population-Based Retrospective Cohort Study 1976–2013. *Lung*. 2017;195(1):87–91. <https://doi.org/10.1007/s00408-016-9952-6>.
  62. Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, Callahan EJ, Robbins JA. Gender differences in the utilization of health care services. *J Fam Pract*. 2000;49(2):147–52. PMID: 10718692.
  63. Redondo-Sendino Á, Guallar-Castillón P, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. Gender differences in the utilization of health-care services among the older adult population of Spain. *BMC Public Health*. 2006;6(1):155. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-6-155>.

## Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.