



LEBEN MIT PCD

ein Podcast mit Fokus auf die
Behandlungsbelastung

Leonie Hungerbühler

Kantonale Maturitätsschule für Erwachsene

Betreut von Patrick Schetters

Zürich, 6. Januar 2026

Inhalt

ABSTRACT	4
1 EINLEITUNG	5
2 DIE PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE (PCD).....	7
2.1 KRANKHEITSBILD	7
2.2 BEHANDLUNG DER PCD	9
2.3 DIE PCD ALS SELTENE ERKRANKUNG.....	11
2.4 DIE BEHANDLUNGSBELASTUNG	15
3 DER PODCAST – EIN TRENDMEDIUM.....	23
3.1 DEFINITION UND QUALITÄTEN DES PODCASTS.....	23
3.2 PODCAST-FORMATE	24
3.3 AUSGEWÄHLTE KRITERIEN	25
4 ARBEITSPROZESS/DURCHFÜHRUNG	26
4.1 SKRIPT DES PODCASTS.....	26
4.2 DAS RICHTIGE SET-UP	27
4.3 POSTPRODUKTION	28
4.3.1 DER GROBSCHNITT	29
4.3.2 DER FEINSCHNITT	29
5 DAS ENDPRODUKT - EINE ANALYSE.....	32
5.1 AUFBAU UND STRUKTUR DES PODCASTS.....	32
6 ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSSWORT	35
7 DANKSAGUNG.....	38
8 BIBLIOGRAPHIE	39
ABBILDUNGEN UND TABELLEN.....	42
9 ANHANG	43
SELBSTSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG	43
EINWILLIGUNGSERKLÄRUNGEN INTERVIEWS	44

„Leben mit einer chronischen Krankheit bedeutet, dass die Ausgangsposition nicht dieselbe ist wie bei gesunden Menschen. Dazu kommt: Viele Krankheiten, auch die PCD, sind wortwörtlich unsichtbar. Von außen sieht man uns nichts an und die Krankheit selbst ist den meisten Mitmenschen unbekannt. [...] Erwartungen zu erfüllen, sei es die der Schulklasse oder der Kolleg*innen, ist die eine Sache, denn zur Last unseres Umfelds zu fallen, belastet. Und dann sind da noch eigene Ansprüche an uns selbst, verbunden mit einem stetigen (inneren) Kampf zwischen Dabeisein, Mithalten und Durchhalten wollen und (gerade) nicht zu können.“

Neary Wach; Zilienfocus 2024 S. 7

¹ Titelbild: Cover des Podcasts „Selten ist...“. Zu sehen ist eine junge Frau, die mit der PCD (symbolisch dargestellt durch den Rucksack) durch ihr Leben zu navigieren versucht, was durch die Landkarte veranschaulicht wird. Auf dieser sind Schwierigkeiten (Piktogramme) abgebildet, mit denen sie sich konfrontiert sieht (Behandlungsbelastung). Hintergrundbild: erstellt mit dem KI-Bildgenerator von canva.com, Bearbeitung des Covers auf canva.com.

Abstract

Atemübungen, Inhalationen und Nasenspülungen; für Personen, die an der Primären Ciliären Dyskinesie (kurz: PCD) leiden, ist das Alltag. Die PCD ist eine seltene Krankheit, die schätzungsweise nur eines von 7'500 Neugeborenen betrifft und vielen Menschen nicht bekannt ist.

Dieses Thema wurde für die vorliegende Arbeit gewählt, da ich selbst von der PCD betroffen bin. Sie begleitet mich schon mein ganzes Leben und beschäftigt mich in letzter Zeit zunehmend stärker.

Betroffene der PCD leiden an einer angeborenen Unbeweglichkeit der motilen Zilien (auch: Flimmerhärchen), die u. a. die Atemwege auskleiden und dort bei gesunden Menschen eine Selbstreinigungsfunktion übernehmen. Die Unbeweglichkeit der Zilien bei PCD-PatientInnen hat zur Folge, dass das Sekret, das in den Atemwegen von den Becherzellen produziert wird, zusammen mit den darin enthaltenen Schadstoffen und Pathogenen in den Atemwegen verbleibt und dort zu Entzündungen sowie in den unteren Atemwegen zu Bronchiektasen² und Atelektasen³ führen kann.

Da es Stand heute keine Möglichkeit einer Heilung der PCD gibt, ist die Behandlung darauf ausgerichtet, die Folgeschäden abzumildern und die Symptome der Krankheit zu behandeln.

Das führt dazu, dass viele Betroffene täglich sehr aufwändige Therapien auf sich nehmen müssen.

Diese Behandlungen, so wichtig sie sind, können jedoch auch sehr belastend sein. Dies wird mit dem Begriff der „Behandlungsbelastung“ („treatment burden“) bezeichnet. Die Behandlungsbelastung wie auch die Belastung durch das Leben mit der Krankheit im Allgemeinen („disease burden“) werden von jeder Person individuell wahrgenommen. Im Rahmen dieser Arbeit entstand ein Podcast, der diesen persönlichen Geschichten und Erfahrungen mit der PCD Raum geben soll. Ziel des Podcast ist es, Aufmerksamkeit für die PCD zu generieren und mit der Behandlungsbelastung ein Thema anzusprechen, das bisher noch wenig untersucht ist. Das Medium „Podcast“ wurde gewählt, da es sich besonders gut eignet, Menschen anzusprechen und Gefühle zu erzeugen.

Zudem wurde es mir dadurch ermöglicht, eine meiner Leidenschaften, das Schreiben, mit einer neuen Herausforderung zu kombinieren.

Die Leitfrage, die darauf abzielt, das Erleben der PCD und der Behandlungsbelastung durch Betroffene zu untersuchen, wurde bewusst offen und ohne Anspruch auf eine abschliessende Beantwortung formuliert. Denn jede Krankheitsgeschichte ist individuell und jede/r Betroffene nimmt das Management der Krankheit und das Leben mit ihr anders wahr. Vielmehr zielt der Podcast darauf ab, durch Interviews, eigenen Erfahrungen und „Theorieblöcke“ einen Einblick in das Thema zu gewähren und anhand von Einzelbeispielen eine allgemeine Vorstellung zu vermitteln. Dabei soll vor allem eines klar werden: Es lohnt sich, anderen zuzuhören und Offenheit sowie Interesse zu zeigen.

² Irreversible Erweiterung, Aussackung und Zerstörung eines Bronchus infolge von chronischen Infektionen und Entzündungsprozessen. Vgl. Steinbach, Trevor: Bronchiektasie, in: MSD Manual. Ausgabe für medizinische Fachkreise., 07.2023. Online: <<https://www.msmanuals.com/de/profi/lungenkrankheiten/bronchiektasie-und-alektase/bronchiektasie>>, Stand: 01.08.2025.

³ Kollabierter Lungenabschnitt aufgrund des Verschlusses einer Bronchie und dadurch fehlende Belüftung. Vgl. Wikipedia: Atelektase, in: Wikipedia, 01.01.2025. Online: <<https://de.wikipedia.org/wiki/Atelektase>>, Stand: 01.08.2025.

1 Einleitung

*„Selten ist, wenn Inhalieren wie Zähneputzen ist.
Selten ist, nicht gefragt zu werden, ob man erkältet ist.
Selten ist, wirklich verstanden zu werden.“⁴*

Die Einleitung dieser Arbeit hätte auch mit einer Definition der Primären Ciliären Dyskinesie (kurz: PCD) erfolgen können.⁵ Doch darauf wurde an dieser Stelle bewusst verzichtet und stattdessen ein Einstieg über drei Zitate von PCD-Betroffenen gewählt.

Denn eine Krankheit kann medizinisch beschrieben werden mit all ihren Symptomen, ihrer Ursache und Verbreitung sowie mit möglichen Behandlungs- und Heilungsansätzen. Doch hinter jeder Krankheit verbergen sich Einzelschicksale von Patientinnen und Patienten, die alle einen anderen Bezug zu und eine andere Geschichte mit ihrer Krankheit haben. Jedoch fehlen leider oft genau diese persönlichen Berichte in den klassischen Lehrbüchern oder sie „werden auf einen einzigen Satz reduziert, um so Platz für Faktenwissen zu lassen“.⁶ Manche PCD-Betroffene werden zunächst jahrelang nicht (richtig) diagnostiziert und stossen erst nach einer „nervenaufreibenden Odyssee“⁷ auf die richtige Diagnose. Dabei wären eine rasche Diagnose – gerade im Fall einer PCD – und ein möglichst früher Einstieg in die „optimale Therapie“⁸ essenziell. Bei einer späten Diagnose erst im Erwachsenenalter sind oft bereits schwerwiegende, irreparable Schäden (z. B. an der Lunge) entstanden, die durch eine frühe, gezielte Behandlung hätten vermieden oder zumindest hinausgezögert werden können.⁹ Eine PCD-Diagnose ist für viele PatientInnen ein Schicksalsschlag, der sie mit einigen Herausforderungen konfrontiert. Betroffene können sich überfordert und allein gelassen fühlen und berichten teils von Trauer, Verzweiflung und Frust.¹⁰

Aufgrund der Seltenheit und der daraus resultierenden geringen Bekanntheit der PCD, müssen Betroffene immer wieder um Verständnis und Sichtbarkeit kämpfen. Hinzu kommen die täglichen, oft sehr aufwändigen Therapien (u. a. „regelmässige Reinigung der Atemwege und Behandlung von rezidivierenden Atemwegsinfektionen“¹¹), langwierige Arztbesuche, Rückfälle, Medikationen usw.¹² Da es Stand heute keine „kurative Therapie“¹³ für die PCD gibt, ist die Behandlung darauf ausgerichtet, „die Folgeschäden der gestörten Zilienfunktion abzumildern“¹⁴ und die Symptome der Krankheit zu behandeln.¹⁵

All dies kann belastend sein – physisch wie psychisch, finanziell und sozial.

⁴ Wach, Neary; Beck, Jacqueline; Schäppi, Rut: Zilienfocus 2024. Reha, 2024, S. 65 f. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/TK49XSG/zilienfocus_2024_reha.pdf>, Stand: 19.04.2025.

⁵ Für ausführlichere Informationen zur Primären Ciliären Dyskinesie, ihrer Symptome, ihrer Behandlung etc. siehe Kapitel 2.

⁶ Grigull, Lorenz: Seltene Erkrankungen und der lange Weg zur Diagnose: 15 persönliche Fallgeschichten, Berlin, Heidelberg 2021, S. 5. Online: <<https://doi.org/10.1007/978-3-662-62753-2>>.

⁷ Wach; Beck; Schäppi: Zilienfocus 2024. Reha, 2024, S. 13.

⁸ Silberschmidt, Hansruedi: Husten verboten. Ein Leben mit einer seltenen Krankheit, Zürich 2021, S. 12.

⁹ Vgl. Wach; Beck; Schäppi: Zilienfocus 2024. Reha, 2024, S. 13.

¹⁰ Vgl. Grigull: Seltene Erkrankungen und der Lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 5.

¹¹ Vgl. Wach; Beck; Schäppi: Zilienfocus 2024. Reha, 2024, S. 13.

¹² Vgl. Crowley, Suzanne: PCD - Die Grundlagen, 2023. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/BZZPL9S/pcd_grundlagen_crowly_1123.pdf>, Stand: 16.04.2025.

¹³ Raidt, Johanna; Brillault, J.; Brinkmann, Folke u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, in: Pneumologie 74 (11), 11.2020, S. 750. Online: <<https://doi.org/10.1055/a-1235-1520>>.

¹⁴ Ebd., S. 751.

¹⁵ Vgl. ebd., S. 750 f.

Im Rahmen dieser Arbeit ist ein Podcast entstanden, dessen Ziel es ist, anhand von Beispielen, verständlich aufbereitetem Theoriewissen, meinen persönlichen Erfahrungen sowie der Geschichte von Hansruedi Silberschmidt (ebenfalls PCD-Patient) einen Einblick in das Leben mit der PCD zu gewähren.

Weder der entstandene Podcast noch die vorliegende Arbeit haben den Anspruch, ein umfassendes, abschliessendes Bild zu zeichnen, da dies aufgrund der unzähligen individuellen Erfahrungen von Betroffenen praktisch unmöglich ist. Vielmehr soll durch das Trendmedium Podcast, das für viele Menschen heutzutage zu einem ganz persönlichen Alltagsbegleiter geworden ist, Aufmerksamkeit für diese seltene Krankheit und insbesondere für die Behandlungsbelastung¹⁶ generiert werden. Denn „geduldiges und aufmerksames Zuhören“ kann die Sichtbarkeit seltener Krankheiten sowie das Verständnis Betroffenen gegenüber erhöhen. Gerade auch im medizinischen Bereich ist es wichtig, wenn „der Weg zur Diagnose verstanden werden kann“ und seltene Krankheiten an Sichtbarkeit gewinnen.¹⁷ Dies kann zu einer früheren Diagnose beitragen, neue Forschungstätigkeit anregen, Antworten auf bisher unbeantwortete Fragen liefern und damit auch die Behandlungsbelastung von Betroffenen vermindern und ihre Lebensqualität steigern.¹⁸

Als Richtlinien für die Recherche, die Umsetzung des Podcasts und das Verfassen dieser Arbeit wurden folgende Leitfragen definiert:

1. Wie erleben Betroffene das Leben mit der seltenen Krankheit „Primäre Ciliäre Dyskinesie“, mit welchen Herausforderungen werden sie aufgrund der Krankheit und ihrer Seltenheit konfrontiert und was ist für sie an ihrer Behandlung besonders belastend?
 - a) Wie werden insbesondere folgende Aspekte erlebt:
 - täglicher Zeitaufwand der Behandlung
 - Einschränkungen im Lebensstil aufgrund der Krankheit (sozialer und beruflicher Alltag, Freizeit)
 - Verständnis innerhalb der Gesellschaft
 - psychische Herausforderungen, Motivation und Ängste
 - b) Was liegt Betroffenen besonders am Herzen? Welche Botschaft möchten sie mit anderen teilen und welche Veränderungen würden sie sich wünschen?
2. Mit welchen Mitteln gelingt die Umsetzung eines ansprechenden Podcasts, der anhand von persönlichen Fallgeschichten eine allgemeine Vorstellung des Themas vermittelt und den ZuhörerInnen die PCD auf verständliche, anregende Weise näherbringt und Aufmerksamkeit sowie Verständnis generiert?

Nachfolgend werden zunächst die wichtigsten Grundlagen der PCD erläutert, wobei detailliert auf die Thematik der Behandlungsbelastung eingegangen wird. Anschliessend folgt eine Auseinandersetzung mit dem Medium Podcast inklusive einer Auswahl von Merkmalen, die gemäss der zweiten Leitfrage zentral waren bei der Umsetzung. Abschliessend folgt die Analyse des Podcasts mit Angaben und Begründungen zu dessen Aufbau und Umsetzung. Die Erkenntnisse dieser Arbeit werden im Schlusswort zusammengefasst und reflektiert.

¹⁶ „Behandlungsbelastung“ bezeichnet den Aufwand, den PatientInnen aufbringen müssen, um sich um ihre Gesundheit zu kümmern und den Einfluss, der dies auf ihr Wohlergehen, Befinden und Funktionieren im Alltag hat. (Mehr hierzu unter 2.3 Behandlungsbelastung); Morris, James E; Roderick, Paul J; Harris, Scott u. a.: Treatment burden for patients with multimorbidity: cross-sectional study with exploration of a single-item measure, in: The British Journal of General Practice 71 (706), 20.04.2021, S. e381–e390. Online: <<https://doi.org/10.3399/BJGP.2020.0883>>.

¹⁷ Grigull: Seltene Erkrankungen und der Lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 5 f.

¹⁸ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 751; 762.; Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

2 Die Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD)

Dieses Kapitel soll einen Überblick über die grundlegenden Aspekte der Primären Ciliären Dyskinesie sowie eine detailliertere Auseinandersetzung mit der Behandlungsbelastung liefern. Es dient damit als in wissenschaftlicher Fachsprache verfasste Grundlage des im Podcast in vereinfachter Sprache vermittelten Theoriewissens. Zunächst wird in die Thematik der PCD eingeführt, anschliessend folgt ein Einblick in deren aktuelle Behandlungsansätze, um dann abschliessend den Fokus auf die Behandlungsbelastung zu legen.

2.1 Krankheitsbild

Die Primäre Ciliäre Dyskinesie (kurz PCD) ist eine seltene hereditäre¹⁹ Multisystemerkrankung, die durch eine Dysfunktion (Beweglichkeitsstörung) der motilen Zilien charakterisiert ist.²⁰ „Zilien sind haarähnliche Zellfortsätze, die auf beinahe allen menschlichen Zellen zu finden sind.“²¹ Unterschieden werden bewegliche (motile) und unbewegliche (immotile) Zilien. Während immotile Zilien eine Organelle fast jeder Zelle sind, befinden sich die motilen Zilien wiederum nur auf bestimmten Epithelien (z. B. Atemwegsepithel) im Verbund von mehreren Tausenden.

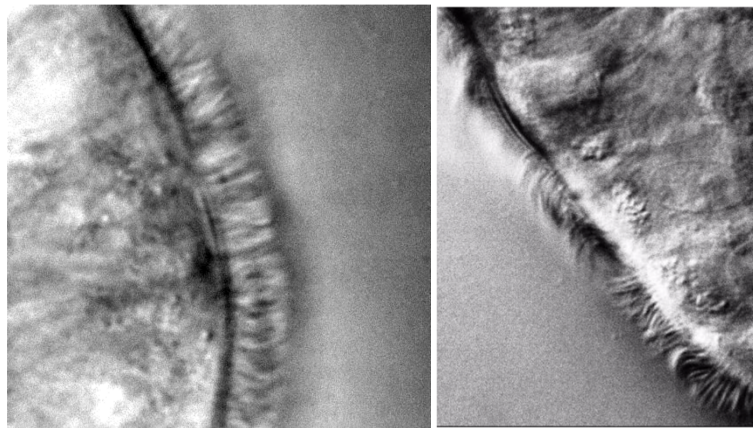


Abb. 1: HVMA Aufnahme einer Zellkultur (nach Kultivierung von nasalen Epithelzellen an der Luft-Flüssigkeits-Grenze); links: pathologischer Befund praktisch steifer, unkoordinierter Zilien; rechts: normaler Befund, Schlagbewegung der Zilien gut sichtbar (Power Stroke und Recovery Stroke).

In: Müller, Loretta: Update zu den Aktivitäten von PCD-UNIBE, 09.11.2024.

Hauptaufgabe der motilen Zilien ist der gerichtete Transport durch gleichmässiges, rhythmisches Schlagen.²²

Die Dysfunktion der motilen Zilien hat zur Folge, dass Bakterien und Schleim in den Atemwegen verbleiben²³, was zu einem dauerhaften Sekretverhalt führt. Betroffene leiden häufig an chronischem, produktivem Husten, wiederkehrenden Atemwegsinfektionen, Bronchiektasen²⁴, Atelektasen²⁵, chronischer Rhinosinusitis sowie chronischen Mittelohrentzündungen.

¹⁹ Die PCD ist eine angeborene Krankheit und wird rezessiv vererbt.

²⁰ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020.

²¹ König, Jens: Von Zilien und Zysten, in: Netocyst: Netzwerk für zystische Nierenerkrankungen, Münster o. J. Online: <<https://www.netocyst.de/de/was-sind-zilien/>>, Stand: 31.07.2025.

²² Vgl. ebd.

²³ Vgl. Selbsthilfverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie: Informationen zu Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) - WAS IST PCD, <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/P9GNP/>>, Stand: 16.04.2025.

²⁴ Irreversible Erweiterung, Aussackung und Zerstörung eines Bronchus infolge von chronischen Infektionen und Entzündungsprozessen.; Vgl. Steinbach: Bronchiektasie, 2023.

²⁵ Kollabierter Lungenabschnitt aufgrund des Verschlusses einer Bronchie und dadurch fehlender Belüftung Wikipedia: Atelektase, 2025.

Bei Neugeborenen kommt es häufig zum sogenannten neonatalen Atemnotsyndrom (betrifft bis zu 75% der PCD-PatientInnen).²⁶ Allgemein gibt es eine grosse Bandbreite möglicher Symptome, deren Ausprägung und Auftreten von Patient zu Patient unterschiedlich ist. Aufgrund einer Dysfunktion der motilen Zilien beim Embryo²⁷ liegt bei ca. 50% der Betroffenen ein sogenannter Situs inversus totalis, eine spiegelverkehrte Anordnung der Organe, vor. Im Falle einer Kombination von PCD und Situs inversus ist vom „Kartagener-Syndrom“ die Rede.²⁸

Altersgruppe	Erscheinung	Indikation für PCD Diagnostik		Vorkommen bei PCD
		absolut	relativ	
Alle	Persistenter produktiver Husten ohne andere Ursache	X		Häufig
	Situs inversus (totalis oder partialis)	X		Knapp 50%
	Heterotaxie (komplexe Lateralitätsdefekte) mit/ ohne Herzdefekte mit respiratorischer Symptomatik	X		Ca. 10%
	Angeborenes komplexes Herzvitium (v. a. TGA)	X		Ca. 5%
	Persistente nicht-allergische Rhinitis	X		Häufig
	Geschwister von PCD-Betroffenen	X		Häufig
	Chronische Otitis media	X		Häufig
	Ventrikulomegalie und Hydrozephalus aufgrund einer Aquäduktstenose		X	Sehr selten
	Jungen mit orofaziales digitales Syndrom Typ 1	X		Sehr selten
	Ösophagus- und biliäre Atresie		X	Sehr selten
Säuglinge	Neonatales Respiratory distress syndrome, Atelektase beim reifen Neugeborenen	X		Häufig
	Kontinuierliche Rhinorrhoe, beginnend am ersten Lebenstag	X		Häufig
Kinder	Chronischer feuchter/produktiver Husten mit rezidivierenden Atelektasen (v. a. des Mittellappens) und Pneumonien ungeklärter Genese	X		Häufig
	Bronchiektasen ungeklärter Genese	X		Häufig
	Atypisches therapierefraktäres Asthma (v. a. mit feuchtem Husten)	X		Häufig
	Täglich bestehende therapierefraktäre Rhinitis	X		Häufig
	Chronische Otitis media mit Ergüssen und Mittelohrschwerhörigkeit	X		Häufig
	Chronische Sinusitis	X		Häufig
	Schwere gastroösophageale Refluxerkrankung		X	Mittel
	Retinitis pigmentosa (Jungen)		X	Sehr selten
	Polyzystische Nierenerkrankung		X	Sehr selten
	Progrediente Bronchiektasen unklarer Ursache (betont in Mittellappen/Lingula und Unterlappen)	X		Häufig
Jugendliche/ Erwachsene	Chronische mukopurulente Sputumproduktion	X		Häufig
	Unklarer progredienter Abfall der Lungenfunktion		X	Häufig
	Infertilität durch Spermiendysmotilität	X		Häufig
	Polyposis nasi		X	Mittel
	Uhrglasnägel oder Trommelschlägelfinger		X	Mittel
	Weibliche Infertilität und Extrauterin gravidität		X	Selten

Abb. 2: Mögliche Symptome bei der PCD. Häufige Symptome sind fett gedruckt. In: Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 28.

Die PCD betrifft je nach Angaben zwischen 1:15'000²⁹ und 1:10'000³⁰ Menschen und gehört damit zu den seltenen Erkrankungen.³¹ Es wird jedoch von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen, da die Krankheit oft nicht erkannt wird. Gemäss neusten Schätzungen könnte die globale Prävalenz daher auch bei 1:7'500 und somit über 1:10'000 liegen. Grigull zufolge wird die Inzidenz „aufgrund des variablen klinischen Bildes“ vermutlich unterschätzt.³²

²⁶ Vgl. Goutaki, Myrofora; Meier, Anna Bettina; Halbeisen, Florian S. u. a.: Clinical manifestations in primary ciliary dyskinesia: systematic review and meta-analysis, in: European Respiratory Journal 48 (4), 10.2016, S. 1092. Online: <<https://doi.org/10.1183/13993003.00736-2016>>; Vgl. Nüßlein, Thomas; Brinkmann, Folke; Ahrens, Peter u. a.: Diagnostik der Primären Ciliären Dyskinesie. Empfehlungen in Zusammenarbeit mit Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., in: Monatsschrift Kinderheilkunde 5, 2013, S. 407. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/FVY5ZQZ/diagnostik_paper_2013.pdf>, Stand: 18.04.2025.

²⁷ Die nodalen Zilien am embryonalen Knoten erzeugen durch eine Rotationsbewegung einen Flüssigkeitsstrom und liegen damit der korrekten Anordnung der Organe zugrunde. Vgl. Müller, Loretta; Kuehni, Claudia; Tschanz, Stefan A. u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, in: (Paediatrica 3/2018), 01.07.2018, S. 27. Online: <<https://www.paediatricschweiz.ch/primare-ciliare-dyskinesie-kurzes-update-und-aktuelle-diagnostische-kriterien/>>, Stand: 06.08.2025.

²⁸ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 750 f.

²⁹ Vgl. Grigull: Seltene Erkrankungen und der lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 39.

³⁰ Vgl. Selbsthilfverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie: Informationen zu Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) - WAS IST PCD.

³¹ Genaueres hierzu folgt in Kapitel 2.3.

³² Vgl. Selbsthilfverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie: Informationen zu Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) - WAS IST PCD.; Vgl. Krämer, Christina; Flock, Jasmin; Borges-Lüke, Birgit u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), in: Pneumologie, Georg Thieme Verlag KG, 01.04.2025, S. 2. Online: <<https://doi.org/10.1055/a-2502-8151>>, Stand: 20.07.2025.; Vgl. Grigull: Seltene Erkrankungen und der lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 39.; Vgl. Goutaki u. a.: Clinical manifestations in primary ciliary dyskinesia, 2016, S. 1082.

Die Diagnosestellung bei der PCD erweist sich als sehr komplex, da es sich nicht um eine singuläre Krankheit handelt, die einen klar definierten klinischen Phänotyp und einen einheitlichen, auf eine genetische Ursache zurückzuführenden Defekt an den Zilien aufweist. Vielmehr muss von einer Gruppe von Erkrankungen mit verschiedenen genetischen Ursachen und unterschiedlicher Ausprägung gesprochen werden. Erwiesen ist heute bereits, dass sich die Ausprägung und der Schweregrad der Krankheit je nach vorliegendem Genotyp unterscheiden können.³³

Nach der Entdeckung des ersten Gens im Jahr 2001 sind heute mehr als 50 verschiedene Gene bekannt, die bei einer Mutation eine PCD auslösen können. Die Forschung geht jedoch davon aus, dass es mindestens 250 solcher Gene gibt.³⁴ Zur phänotypischen Heterogenität der PCD tragen neben der genotypischen Vielfalt auch das Alter bei der Diagnose und beim Beginn der Therapie, die durchgeführten Behandlungen sowie deren Umsetzbarkeit und daraus folgend die Adhärenz zu diesen Therapien im Alltag bei. Aus der phänotypischen Heterogenität wiederum resultiert die Komplexität der Diagnosestellung, die daher oft nur durch eine Kombination von mehreren aufwändigen Diagnostikverfahren möglich ist.³⁵

2.2 Behandlung der PCD

Die PCD ist bisher nicht heilbar. Die Behandlung ist somit darauf ausgerichtet, die Folgeschäden der gestörten Zilienfunktion abzumildern und die Symptome der Krankheit zu behandeln, wobei der Fokus vor allem auf dem „Sekretmanagement“³⁶, d. h. auf der „regelmässigen Reinigung der Atemwege und [der] Behandlung von rezidivierenden [wiederkehrenden] Atemwegsinfektionen“, liegt.³⁷

Aufgrund der Seltenheit der Krankheit befindet sich die Forschung zu Be-

handlungsmöglichkeiten der PCD noch in ihren Anfängen und viele der eingesetzten Therapieverfahren beruhen vor allem auf den persönlichen Erfahrungen von ExpertInnen – sind somit meist nicht evidenzbasiert – oder werden von den Therapien von in der Symptomatik vergleichbaren Erkrankungen, wie z. B. der Cystischen Fibrose, abgeleitet.³⁸

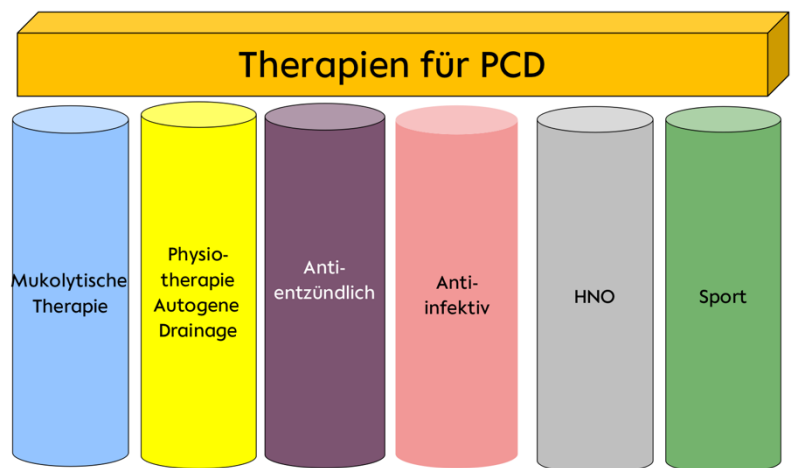


Abb. 3: Sechs Säulen der respiratorischen Behandlung der PCD, in: Dr. Röhm, Jobst: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023, S. 9.

³³ Vgl. Nüßlein u. a.: Diagnostik der Primären Ciliären Dyskinesie. Empfehlungen in Zusammenarbeit mit Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., 2013, S. 407.; Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 751.

³⁴ Vgl. Crowley: PCD - Die Grundlagen, 2023.; Vgl. Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 2.; Vgl. Crowley: PCD - Die Grundlagen, 2023.

³⁵ Vgl. Wach; Beck; Schäppi: Zilienfocus 2024. Reha, 2024, S. 13.; Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 751.

³⁶ Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 1.

³⁷ Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 750.; Vgl. Selbsthilfeverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie: Informationen zu Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) - WAS IST PCD.; Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 751.

³⁸ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 751.; Vgl. Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 1.

Jobst Röhmel definiert sechs Säulen der PCD-Behandlung, die in Abbildung 3 ersichtlich sind.³⁹ Auch Krämer u. a. führen „Inhalation und Sekretmobilisation in den unteren und oberen Atemwegen, körperliche Aktivität und die gezielte Verwendung von Hilfsmitteln“⁴⁰ als Grundbausteine der Therapie auf.

Die einzelnen Methoden oder Techniken, die zur Umsetzung dieser Aspekte der Behandlung angewandt werden, sind individuell an den/die jeweilige/n PatientIn und seine/ihre Lebensumstände angepasst und sollen „die Förderung der Partizipation und Aktivität im Alltag berücksichtigen“.⁴¹

In den angewandten Methoden liegen zudem teils auch „länderspezifische Unterschiede“⁴² vor.

Ein wichtiger, unter vielen Betroffenen verbreiteter Bestandteil des Therapieprozesses stellt die Inhalation dar. Dabei führt insbesondere die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung zur Reduktion von Thoraxschmerzen und zur Linderung respiratorischer Symptome (1. Säule Abb. 3). Letzteres wird durch die osmotische Aktivität der Inhalationslösung bewirkt, die zu einem Wassereinstrom und folglich zu einer Herabsetzung der Viskosität (Zähflüssigkeit) des Mukus führt. Zur Reinigung der oberen Atemwege können ebenfalls Inhalationen sowie Nasenduschen eingesetzt werden (5. Säule).

Ein weiterer wichtiger Bestandteil der Sekretclearance ist die Mobilisation des Mukus durch „verschiedene Formen der Physiotherapie sowie durch Verstärkung der Hustenclearance“.⁴³ Wichtig ist v. a. die Durchführung einer regelmässigen Atemphysiotherapie. Ziel dieser Therapien ist die Mobilisation des Sputums zur Reinigung der Atemwege sowie die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Letzteres wird u. a. durch Steigerung der körperlichen Aktivität erreicht (6. Säule).

Die Techniken der Atemphysiotherapie – als Basistherapie lassen sich die autogene Drainage⁴⁴, therapeutische Körperstellungen und die Förderung der kardiopulmonalen Ausdauerfähigkeit (sprich: sportliche Betätigung) festhalten – sollten durch spezialisierte PhysiotherapeutInnen vermittelt werden. Dadurch sollen PatientInnen dazu befähigt werden, ihre Therapie neben den regelmässigen physiotherapeutischen Sitzungen (laut Röhmel für Kinder ca. einmal pro Woche) auch in ihrem Alltag selbstständig möglichst konsequent durchzuführen.⁴⁵ Hilfreich können ausserdem Hilfsmittel und Techniken wie die Ausatmung gegen einen positiven Widerstand (Positive Expiratory Pressure, PEP; als häufigstes Atemhilfsmittel wird hierbei der sogenannte Flutter verwendet)⁴⁶, Hochfrequenz-Vibrationswesten oder Perkussionen sein.

³⁹ Vgl. Dr. Röhmel, Jobst: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023, S. 9. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/H6E0XCU/pcd_padiatrie_rohmel_1123.pdf>, Stand: 19.04.2025.

⁴⁰ Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 1.

⁴¹ Ebd., S. 3.; Berücksichtigt werden sollten u. a. Alter, Selbstständigkeit, Aktualität der Krankheit und pathophysiologischer (bezogen auf krankhaft veränderte Körperfunktionen) Zustand der Lungen. Vgl. Kremer, Rik: Physiotherapie bei erwachsenen Patienten mit Primäre Ciliäre Dyskinesie, 2015, S. 2. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/D4Y6915/physio_erwachsene_pcd_rkremer_2015.pdf>, Stand: 19.04.2025.

⁴² Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 3.; So werden z. B. in Deutschland seltener Perkussionen durchgeführt, während diese in der Türkei häufiger Bestandteil der atemphysiotherapeutischen Versorgung sind. Vgl. ebd.

⁴³ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 755.; Vgl. Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 2.; Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 755.

⁴⁴ Die autogene Drainage ist eine Atemtechnik für PatientInnen mit vermehrtem und zähem Bronchialsekret, wobei dieses in drei Phasen zunächst gelöst, dann gesammelt und schließlich abgehustet wird. Die autogene Drainage kann im Sitzen oder Liegen durchgeführt werden. Das Sammeln des Sekrets erfolgt mittels einer bestimmten Atemtechnik, die ein tiefes Einatmen in den Brust- und Bauchbereich, ein kurzes Anhalten der Luft sowie ein zunächst passives Ausströmen und dann forciertes Herauspressen der Luft durch den Mund beinhaltet. Vgl. Wikipedia: Autogene Drainage, in: Wikipedia, 08.08.2022. Online: <https://de.wikipedia.org/wiki/Autogene_Drainage>, Stand: 05.08.2025.

⁴⁵ Vgl. Dr. Röhmel: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023.; Vgl. Kremer: Physiotherapie bei erwachsenen Patienten mit Primäre Ciliäre Dyskinesie, 2015, S. 1.

⁴⁶ Dies kann insbesondere für PatientInnen mit grossen Sputummengen, zähem Sputum und instabilen Atemwegen hilfreich sein, da die Atemwege durch diese Technik geöffnet und offengehalten werden und ein kontinuierlicherer Luftstrom beim Ausatmen gefördert wird. Vgl. Kremer: Physiotherapie bei erwachsenen Patienten mit Primäre Ciliäre Dyskinesie, 2015, S. 1.; Vgl. Bronchiectasis Toolbox: Positive Expiratory Pressure Therapy, in: Bronchiectasis Toolbox, o. J. Online: <<https://bronchiectasis.com.au/physiotherapy/techniques/positive-expiratory-pressure-therapy>>, Stand: 05.08.2025.

Bei Exazerbationen (Verschlechterungen) werden häufig über 2-3 Wochen orale Breitspektrum-Antibiotika sowie allenfalls weitere medikamentöse Behandlungen eingesetzt (Säulen 3 und 4).

Bei PCD-PatientInnen kommen gemäss der Studie „*Leben mit PCD*“ der Universität Bern im Durchschnitt drei solcher Verschlechterungen pro Jahr vor.⁴⁷

Im Allgemeinen kann gesagt werden, dass das Sekret bei PCD-PatientInnen eher dünnflüssig ist, wodurch die Hustenclearance in der Regel gut und die mechanische Mobilisation des Mukus erfolgsversprechend ist. Dennoch kann auch eine regelmässige und konsequent durchgeführte Therapie nicht die kontinuierliche, natürliche Selbstreinigungsfunktion gesunder Atemwege ersetzen (mukociliäre Clearance).⁴⁸

Zusammenfassend sind gemäss dem Selbsthilfeverein *Kartagener Syndrom & PCD e.V.* folgende wichtigste Therapiebausteine aufzuführen⁴⁹:

- regelmäßige Kontrolle von Sputum, Lungenfunktion und [allenfalls] Lung Clearance Index⁵⁰
- tägliche Sekretmobilisation durch Feuchtinhalation und Physiotherapie
- Inhalation mit Kochsalz (3 – 6%) und schleimlösenden Medikamenten
- Nasendusche zur Reinigung der oberen Atemwege
- Verbesserung der körperlichen Fitness und Sport
- [...]
- gezielter Einsatz von Antibiotika bei viralen und bakteriellen Infekten in Abstimmung auf die Sputumergebnisse
- Langzeitantibiose mit Antibiotika, [z. B.] Azithromycin
- Pneumokokken- und jährliche Grippeimpfungen

2.3 Die PCD als seltene Erkrankung

Mit einer Prävalenz von etwas mehr als 1:10'000 ist die PCD eine von ca. 7'000-8'000 seltenen Krankheiten.⁵¹ Als „seltene Krankheit“ oder auch „Rare Disease“ werden Erkrankungen bezeichnet, die nur wenige Menschen betreffen, jedoch aufgrund ihrer Schwere oder Gefährlichkeit dennoch die Aufmerksamkeit von Behörden, Ärzten- und Patientenorganisationen erregen. Die Richtwerte, ab wann eine Krankheit als selten gilt, unterscheiden sich von Land zu Land. Während US-amerikanische Behörden die

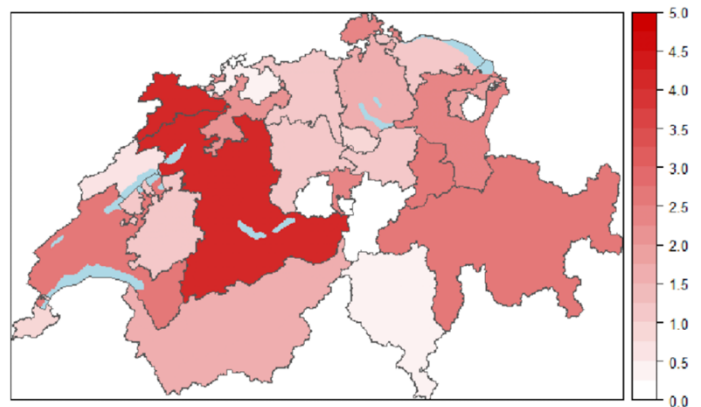


Abb. 4: Anteil der im PCD-Register registrierten Personen in ihrem jeweiligen Wohnkanton (pro 100'000), in: Goutaki, Myrofora; Schreck, Leonie; Lam, Yin Ting u. a.: Schweizer Register für Patientinnen und Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie. Aktueller Stand und Entwicklungen 2022., 10.2022, S. 14.

⁴⁷ Vgl. Krämer u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), 2025, S. 1 f.; Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 756.; Vgl. Schreck, Leonie; Goutaki, Myrofora; Pedersen, Eva u. a.: Lungenverschlechterung bei PCD, *Epidemiology*, 14.01.2025. Online: <<https://doi.org/10.1101/2025.01.13.25320478>>, Stand: 29.05.2025.

⁴⁸ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 755.; Vgl. Dr. Röhmel: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023.

⁴⁹ PCD & KS e.V.: Therapie von PCD, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Therapie-von-PCD/PNESx/>>, Stand: 09.08.2025.

⁵⁰ „Der LCI ist ein Maß dafür, wie gleichmäßig die Lunge belüftet ist. Eine Beeinträchtigung der Atemwege durch z. B. Schleim führt zu einer ungleichmäßigen Belüftung.“ DZL: Mukoviszidose: Messung der Lungenbelüftung (LCI) genauso gut wie MRT, in: Deutsches Zentrum für Lungenforschung, 28.11.2016. Online: <<https://dzl.de/news/mukoviszidose-messung-der-lungenbelueftung-lci-ge-nauso-gut-wie-mrt/>>, Stand: 09.08.2025.

⁵¹ Vgl. Silberschmidt: Husten verboten, 2021, S. 243.

Grenze schon bei 1:1'500 Personen ziehen, gilt in der Europäischen Union eine Krankheit dann als selten, wenn weniger als eine von 2'000 Personen davon betroffen ist.⁵²

Die Zahl der PCD-PatientInnen in der Schweiz wird unter Annahme der zuvor genannten Prävalenz auf ca. 840 Menschen geschätzt. „Im Schweizer Register für Patienten mit PCD [waren 2022] trotz wiederholten Umfragen bei allen pädiatrischen und adulten Pneumologen, anderen Spezialärzten (HNO) und der Patientenorganisation nur [154] Patienten registriert“⁵³ – 82% der vermutlich Betroffenen sind somit noch nicht im System erfasst.⁵⁴

Gründe für diese tiefe Detektionsrate und die demnach angenommene hohe Dunkelziffer⁵⁵ (die PCD ist unterdiagnostiziert, es gibt vermutlich viele Betroffene, bei denen die Krankheit noch nicht diagnostiziert wurde) nennen Müller u. a. folgende⁵⁶:

- Die unspezifische und variable Symptomatik, v. a. bei Betroffenen ohne Situs inversus
- Schwierigkeiten in der Diagnostik, zurückzuführen auf deren Komplexität und die daher hohen Anforderungen an Infrastruktur und Erfahrung
- Das teils noch immer unzureichende Wissen über die PCD in der Ärzteschaft

Es spielen also, wie im nebenstehenden Wirkungsgefüge dargestellt wird, die Seltenheit und die Komplexität der Diagnose, u. a. aufgrund der variablen Symptomatik der PCD, zusammen. Wie eingangs dieses Kapitels erwähnt, muss bei der PCD eher von einer Gruppe von Erkrankungen gesprochen werden, „die sehr heterogen ist und auch sehr seltene Varianten umfasst“.⁵⁷ Die PCD ist keine singuläre Erkrankung mit einheitlichem klinischem Phänotyp und Ziliendefekt. Die verschiedenen genetischen Ursachen führen zu unterschiedlichen strukturellen und funktionellen Zilienstörungen und damit zu verschiedener Manifestation der Krankheit. Daher weisen Betroffene je nach

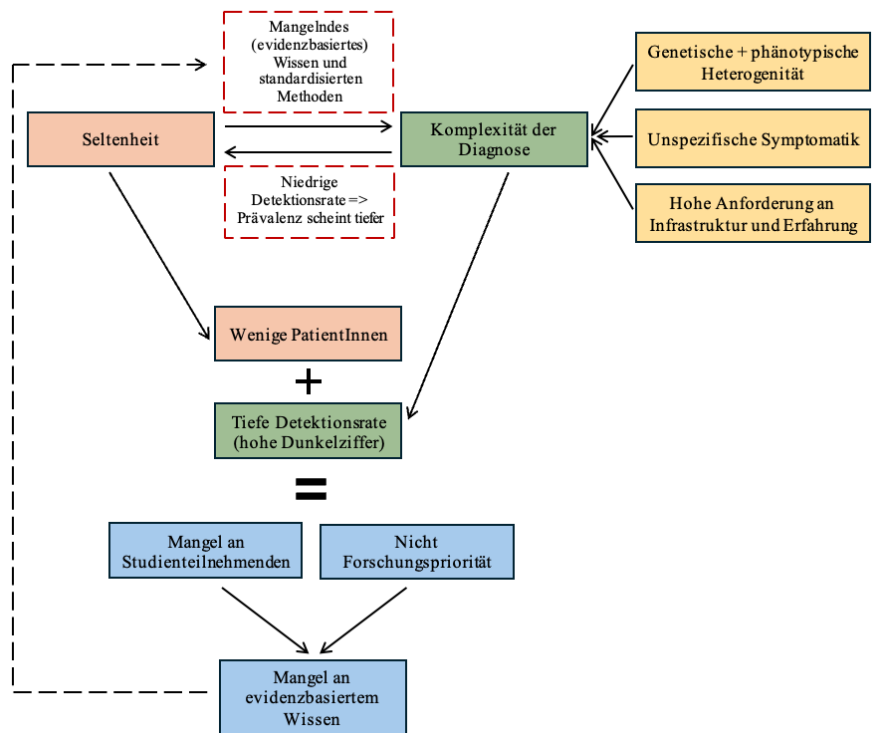


Abb. 5: Selbsterarbeitetes Wirkungsgefüge zur Veranschaulichung verschiedener, auf die Seltenheit der PCD zurückzuführender Faktoren.

⁵² Wikipedia: Seltene Krankheit, in: Wikipedia, 01.01.2025. Online:

<https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Seltene_Krankheit&oldid=251812427>, Stand: 18.04.2025.

⁵³ Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 27.

⁵⁴ Vgl. Goutaki, Myrofora; Schreck, Leonie; Lam, Yin Ting u. a.: Schweizer Register für Patientinnen und Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie. Aktueller Stand und Entwicklungen 2022., 10.2022, S. 14.

⁵⁵ PCD & KS e.V.: Was ist PCD?, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Diagnostik-von-PCD/P3mSI/>>, Stand: 06.08.2025.

⁵⁶ Vgl. Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 27.

⁵⁷ Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 760.

Gendefekt andere Symptome auf.⁵⁸ Bestimmte diagnostische Verfahren lassen sich aufgrund dieser Heterogenität auf manche Varianten nicht anwenden.⁵⁹ Dies führt dazu, dass die Diagnostik herausfordernd ist und hohe Anforderungen an Infrastruktur⁶⁰ und Erfahrung in Durchführung und Interpretation der Tests stellt. Ausserdem mussten Abläufe und Methoden zur Diagnostik zunächst etabliert werden, wozu zeitaufwändige Forschung durchgeführt und Wissen generiert werden musste.

Es gibt keinen einzelnen „Gold-Standard-Test“, um die PCD zweifelsfrei nachzuweisen, sondern vielmehr ist eine Kombination verschiedener Untersuchungen nötig. Meist liefert die nasale NO-Messung einen ersten Hinweis auf das Vorliegen einer PCD. Anschliessend wird oft die Zilienfunktion mittels Hoch-Frequenz-Videomikroskopie-Analyse (HVMA) (Zilienaktivität: Schlagmuster und -frequenz) sowie Transmissions-Elektronenmikroskopie (TEM) analysiert und das Vorliegen verschiedener Strukturproteine mittels Immunfluoreszenz (IF) untersucht.⁶¹

Die HVMA, die heute die TEM abgelöst hat, stellt das zentrale Element der Diagnostik dar, da sie nicht nur strukturelle Defekte, sondern auch funktionelle PCD-Varianten erfassen kann. Dennoch sollte auch die HVMA nicht als alleinige Methode genutzt werden, da manche subtile Defekte schwierig zu diagnostizieren sind, wodurch die Bestätigung durch eine zweite Methode nötig ist. Aus Kostengründen wird heutzutage hierfür oft die Immunfluoreszenz (IF) zum Nachweis spezifischer Proteine in den Zilien angewandt, da diese im Vergleich zur TEM weniger zeitaufwändig und weniger kostenintensiv ist.⁶²

Der Seltenheit der PCD ist zudem geschuldet, dass das Wissen um sie in der Ärzteschaft teils noch immer unzureichend ist. Daraus resultiert, dass auch heute noch, wenn auch die Zuweisungen an Diagnostik-Zentren sowohl in der Kinder- als auch in der Erwachsenenmedizin in den letzten Jahren deutlich zugenommen haben, das potenzielle Vorliegen einer PCD nicht immer beachtet wird. Dies ist auch daher der Fall, dass die Kombination der am häufigsten auftretenden Symptome (Husten, Otitiden und Rhinitis) zwar typisch für die PCD, aber grundsätzlich unspezifisch ist. Deswegen weckt das Vorliegen eines Situs inversus als spezifisches Symptom bei PatientInnen mit Kartagener Syndrom schneller den Verdacht auf eine Zilienfunktionsstörung.⁶³

„Aufgrund des klinisch variablen Erscheinungsbilds, [des aufgrund ihrer Seltenheit mangelnden Wissens um die PCD in der Ärzteschaft] sowie der komplexen Diagnosestellung wird die Krankheit oft

⁵⁸ Vgl. Nüßlein u. a.: Diagnostik der Primären Ciliären Dyskinesie. Empfehlungen in Zusammenarbeit mit Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., 2013, S. 407.; Vgl. Schreck, Leonie Daria; Pedersen, Eva Sophie Lunde; Silberschmidt, Hansruedi: Diagnostische Tests bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie: eine internationale Studie, 11.09.2023, S. 1. Online: <<https://dx.plos.org/10.1371/journal.pgph.0001522>>, Stand: 29.05.2025.

⁵⁹ Es müssen also verschiedene Verfahren angewandt werden, mit denen unterschiedliche Aspekte untersucht werden können. In der Regel ist die Schlagfrequenz der Zilien bei der PCD reduziert. Manche Mutationen führen aber auch zu einer erhöhten Schlagfrequenz, sodass diese nie allein als Beurteilung dienen darf. Vgl. Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 29.

⁶⁰ Die angewandten High-Tech-Verfahren können nicht an allen Kliniken angeboten werden und sind teils sehr zeitaufwändig und kostenintensiv. Die Durchführung muss daher an spezialisierten Zentren mit der entsprechenden Ausrüstung und geschultem Fachpersonal durchgeführt werden. Vgl. ebd., S. 30.

⁶¹ Hochgeschwindigkeits-Video-Mikroskopie: Hierbei werden gewonnene nasale (seltener bronchiale) Epithelzellen unter einem Lichtmikroskop begutachtet und mit einer Hochgeschwindigkeits-Kamera aufgenommen (300 Bilder/Sekunde). Diese Aufnahmen können dann mittels spezieller Programme verlangsamt (auf 30-60 Bilder/Sekunde) und dadurch das Schlagmuster (Bewegung, Amplitude, Koordination) und Schlagfrequenz analysiert werden.

Transmissions-Elektronenmikroskopie: Mithilfe dieses Verfahrens können die Ultrastruktur der Zilien untersucht und Defekte erkannt werden. Seit aber mehrere PCD verursachende Mutationen entdeckt wurden, und davon ausgegangen wird, dass in ca. 30% der PCD-Fälle eine normale Ultrastruktur vorliegt, dient die TEM heute hauptsächlich der Bestätigung. Vgl. Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 29 f.

⁶² Vgl. Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 27–31.; Vgl. PCD & KS e.V.: Diagnostik von PCD, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Diagnostik-von-PCD/P3mSI/>>, Stand: 02.08.2025.

⁶³ Vgl. Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 27.; Vgl. Silberschmidt: Husten verboten, 2021, S. 10.

spät oder gar nicht diagnostiziert“.⁶⁴ Dabei wäre eine frühe Diagnose wichtig, um den Verlauf günstig zu beeinflussen, frühzeitig mit einer fokussierten Therapie sowie einem Monitoring des Krankheitsverlaufs beginnen zu können und den Betroffenen eine lange und belastende Suche nach der richtigen Diagnose zu ersparen. Insbesondere früher wurden PatientInnen oft erst im (mittleren oder späten) Erwachsenenalter diagnostiziert.⁶⁵

Die zuvor erwähnte Dunkelziffer trägt auch dazu bei, dass die PCD lange Zeit als seltener angenommen wurde bzw. teils noch immer wird, als sie vermutlich ist.⁶⁶

Hinzu kommt der bestehende Mangel an evidenzbasiertem Wissen.⁶⁷ „Forschende und ÄrztInnen kennen jeweils nur einen oder wenige Patienten, sodass sie keine grossen Kollektive in Studien einschliessen können und auch nur wenig persönliche Erfahrung haben“.⁶⁸ Ausserdem ist die PCD oft nicht Forschungspriorität. Zudem wird sie im üblichen System zur Kodierung der Krankheiten (dem ICD: International Classification of Diseases⁶⁹) bislang nicht separat erfasst. Auch finanzielle Gesichtspunkte, insbesondere was die Finanzierung der Forschung oder die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und Medikamente angeht, sind als Gründe für fehlende Studien aufzuführen. Denn die Pharmaindustrie ist aufgrund des kleinen Absatzmarktes oft wenig interessiert an der Entwicklung spezifischer Medikamente.⁷⁰ So gibt es zum Beispiel kaum evidenzbasierte Therapien für PatientInnen mit PCD und die meisten Behandlungskonzepte beruhen auf dem Wissen und der Meinung von ExpertInnen oder erfolgen in Anlehnung an andere Atemwegserkrankungen.⁷¹ Dasselbe gilt für Rehabilitationsprogramme. Es fehlen randomisierte Langzeitstudien (insb. Längsschnittstudien fehlen, es gibt bislang v. a. Querschnittstudien), sodass nur wenig darüber bekannt ist, wie sich das Krankheitsbild im Laufe des Lebens verändert (z. B. Lungenfunktion). Auch die Lebenserwartung ist unbekannt. Zudem fehlen Studien zu weiteren konkreten Fragen, z. B. zur Erfassung der Lebensqualität vor und nach einer Nasennebenhöhlen-Operation bei PCD-Betroffenen.⁷²

Laut Raidt ist daher die Aufführung von PatientInnen in einem Register sinnvoll, um „behandelnde Zentren für klinische Studien zu vernetzen und Patient[Innen] den Zugang zu klinischen Studien zu erleichtern“⁷³ sowie neues Wissen zu generieren. Besonders wichtig sei das Erlangen von Erkenntnissen über die Korrelation der verschiedenen Genotypen und der Schwere des Krankheitsverlaufs zur Verbesserung oder gar Individualisierung der therapeutischen Versorgung der PatientInnen.⁷⁴

Zusammenfassend führen die Seltenheit der PCD und ihre phäno- und genotypische Variabilität zu erschwerten diagnostischen Verfahren, zu einer niedrigen Detektionsrate der Krankheit sowie zu fehlenden Studien, was u. a. einen Mangel an evidenzbasierten Therapien zur Folge hat.

⁶⁴ Krämer u. a.: *Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD)*, 2025, S. 2.

⁶⁵ Vgl. Müller u. a.: *Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien*, 2018, S. 27.; Vgl. Nüßlein u. a.: *Diagnostik der Primären Ciliären Dyskinesie. Empfehlungen in Zusammenarbeit mit Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.*, 2013, S. 407.; Vgl. Silberschmidt: *Husten verboten*, 2021, S. 10.

⁶⁶ Vgl. Wach; Beck; Schäppi: *Zilienfokus 2024. Reha*, 2024, S. 13.

⁶⁷ Vgl. Raidt u. a.: *Management der Primären Ciliären Dyskinesie*, 2020, S. 762.

⁶⁸ Vgl. Silberschmidt: *Husten verboten*, 2021, S. 243.

⁶⁹ Bei Hospitalisierungen oder Todesfällen von Menschen aufgrund der PCD wird diese also nicht als konkreten Grund genannt, sondern der Fall wird zum Beispiel in der Statistik unter „Bronchitis anderer Ursache“ festgehalten. Vgl. Silberschmidt: *Husten verboten*, 2021, S. 243.

⁷⁰ Vgl. Silberschmidt: *Husten verboten*, 2021, S. 243 f.

⁷¹ Vgl. Krämer u. a.: *Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD)*, 2025, S. 1.

⁷² Vgl. Raidt u. a.: *Management der Primären Ciliären Dyskinesie*, 2020, S. 759, 761f.; Vgl. Crowley: *PCD - Die Grundlagen*, 2023, S. 20.

⁷³ Raidt u. a.: *Management der Primären Ciliären Dyskinesie*, 2020, S. 762.

⁷⁴ Vgl. ebd.

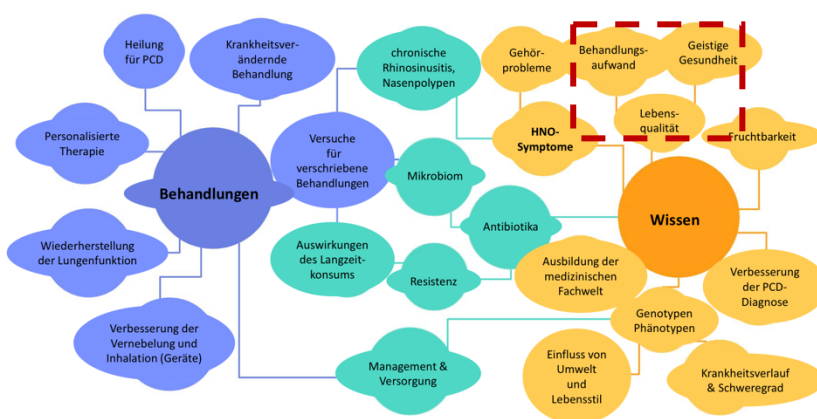
2.4 Die Behandlungsbelastung

„Patients can provide important perspectives for health research that may differ from those of health care professionals. This is particularly important for a rare disease with many knowledge gaps like primary ciliary dyskinesia.“⁷⁵

Aus diesem Grund wurde die Studie „Patient’s research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research“ [Forschungsprioritäten von PatientInnen und Teilnahme an PCD-Forschung] lanciert, an der das Institut für Sozial und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, die Universität Southampton u. a. beteiligt waren.

Ziel war es, so die Studie, zum einen die Beteiligungsbereitschaft von PCD-Betroffenen an der PCD-Forschung zu beurteilen und zum anderen die Forschungsprioritäten von PatientInnen zu ermitteln. Denn was die PCD angeht, bestünden einige Forschungslücken. Die Ressourcen zur Durchführung von Studien seien jedoch beschränkt, weshalb es wichtig sei, Themen zu untersuchen, die PatientInnen besonders beschäftigen würden. Dadurch könne sichergestellt werden, dass die Forschung für PatientInnen besonders relevante Fragen behandelt und damit einen grösseren Einfluss hat. In einer ersten Phase der Studie (eine sog. „mixed-method study“) wurden halbstrukturierte Interviews mit Erwachsenen, Jugendlichen und Betreuungspersonen/Erziehungsberechtigten von Kindern mit PCD durchgeführt. Nach der wortwörtlichen Transkription wurden die Inhalte thematisch analysiert und darauf basierend eine anonyme Online-Umfrage entwickelt, die in verschiedenen Ländern verbreitet wurde. Durch die Interviews wurden zwei Schlüsselbereiche identifiziert, die dann in der Umfrage weiter untersucht wurden:

1. Die Entwicklung von Behandlungen
2. Die Erweiterung des Wissens über verschiedene Themen, wie z. B. psychische Gesundheit, Fruchtbarkeit, Behandlungsbelastung etc.



Unter den genannten Themen, zu denen sich PatientInnen mehr Forschung wünschen, wurden auch die Belastung der Krankheit an sich, ebenso wie die Belastung durch deren Behandlung genannt. Hierbei steht besonders im Fokus, wie diese beiden Faktoren die mentale Gesundheit und die Lebensqualität beeinflussen können. PatientInnen äusserten den

Abb. 6: Forschungsprioritäten bei PCD, markiert: die Behandlungsbelastung betreffende Themen (Herv. d. Verf.). In: Goutaki, Myrofora: Aktuelle Forschung: Forschungsprioritäten/ Kohortenstudien, 21.11.2023. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/WT22QL2/pcd_kohortenstudien_goutaki_1123.pdf>, Stand: 10.08.2025.

⁷⁵ „PatientInnen können wichtige Perspektiven für die Gesundheitsforschung liefern, die sich von denen der medizinischen Fachkräfte unterscheiden können. Dies ist besonders wichtig für eine seltene Krankheit mit vielen Wissenslücken wie die PCD.“ (Übersetzung d. Verf.) Lam, Yin Ting: Research Priorities in Primary Ciliary Dyskinesia - Patients’ perspective, S. 1. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/N07FTLA/lam_beat_pcd_forschungsschwerpunkte_922.pdf>, Stand: 19.04.2025.

Eindruck, dass dieses Thema bisher vernachlässigt worden sei.⁷⁶

Hierzu wird in der Studie eine anonymisierte teilnehmende Person zitiert:

“Everybody with PCD, that I have spoken to, has had a HUGE impact on their ability to work. And yet this is nowhere (mentioned), right? This is not in the literature at all. We talk about disease burdens, but you never look UP from the clinic ... we never look up really from the patient. [...] I feel ... that my treatments are a burden, a hindrance. We don't look at the lived ramifications of that, which is that many people are NOT working full time because of PCD. They're STRUGGLING to work. Whether young or old ... it seems to be a theme. I just don't think it's come up yet.”⁷⁷
(Adult; EA9)

„Behandlungsbelastung“ ist ein fest definierter Begriff für Erkrankungen generell. Darunter wird zum einen die Diagnose – die für die betroffene Person bereits belastend sein kann –, wie auch die Belastung, die die Behandlung der Krankheit mit sich bringt, zusammengefasst.

Mit dem Begriff der Behandlungsbelastung wird demnach der Aufwand bezeichnet, den PatientInnen einer bestimmten Krankheit aufbringen müssen, um sich um ihre Gesundheit zu kümmern. Ebenso umfasst die Bezeichnung den Einfluss, den dieser Behandlungsaufwand auf ihr Wohlergehen, Befinden und Funktionieren im Alltag hat (z. B. Bestellung und Einnahme von Medikamenten, Organisation und Wahrnehmen von Arztterminen, Anpassungen im Lebensstil aufgrund der Krankheit und ihrer Behandlung etc.). Hierbei ist besonders auch die Belastung von PatientInnen durch administrative Aufgaben und Hürden hervorzuheben, wie u. a. von Dr. Lam am Beispiel der Abwicklung von Angelegenheiten mit der Krankenkasse genannt.⁷⁸

Angesichts der in vielen Ländern alternden Bevölkerung und dem (u. a. auch damit verbundenen) zunehmenden Auftreten von chronischen Erkrankungen, die eine Behandlung über längere Zeit notwendig machen, wird die Anerkennung der Behandlungsbelastung bei Menschen mit Langzeiterkrankungen immer wichtiger.

Die negativen Einflüsse der Behandlungsbelastung sind vielfältig und sowohl psychologischer als auch praktischer Natur. Sie umfassen beispielsweise die Beeinträchtigungen des Alltags, negative Emotionen und angespannte bzw. gestörte Beziehungen. Dies kann zur Folge haben, dass Betroffene nicht nur durch sonstige Anpassungen, sondern durch gänzliche Nichteinhaltung (Nicht-Adhärenz) ihrer Therapie versuchen, die Behandlungsbelastung zu minimieren.

Bezüglich der Behandlungsbelastung ist es wichtig, die „Kapazität“ des/r PatientIn in Betracht zu ziehen. Der Begriff der „Kapazität“ meint hier die Fähigkeiten, die Ressourcen und die Bereitschaft, die Anforderungen sowohl der Behandlung der Krankheit als auch des Alltags zu bewältigen. Zu den Komponenten dieser „Kapazität“ können sozioökonomische Ressourcen, wie finanzielles Wohlergehen und Unterstützungsnetzwerke, Gesundheitskompetenz, Kenntnisse und Erfahrungen mit der

⁷⁶ Vgl. Lam, Yin Ting; Behan, Laura; Dexter, Katie u. a.: Patients' research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research, *Respiratory Medicine*, 06.04.2025, S. 2–4, 8. Online: <<https://doi.org/10.1101/2025.04.04.25325266>>, Stand: 10.08.2025.

⁷⁷ „Alle Menschen mit PCD, mit denen ich gesprochen habe, berichten von enormen Auswirkungen auf ihre Arbeitsfähigkeit. Und doch wird dies nirgendwo erwähnt, oder? In der Fachliteratur findet sich dazu überhaupt nichts. Wir sprechen über die Krankheitslast, aber wir schauen nie über den Tellerrand der Klinik hinaus ... wir schauen nie wirklich über den Tellerrand des Patienten hinaus. [...] Ich habe das Gefühl, dass meine Behandlungen eine Belastung, ein Hindernis sind. Wir betrachten nicht die tatsächlichen Auswirkungen davon, nämlich, dass viele Menschen aufgrund ihrer PCD nicht Vollzeit arbeiten. Sie haben Schwierigkeiten, zu arbeiten. Ob jung oder alt ... das scheint ein Thema zu sein. Ich glaube einfach, dass es noch nicht zur Sprache gekommen ist.“ (Übersetzung d. Verf.); Vgl. Lam, Yin Ting; Behan, Laura; Dexter, Katie u. a.: Patient's research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research, *Respiratory Medicine*, 06.04.2025, S. 2–4, 8. Online: <<https://doi.org/10.1101/2025.04.04.25325266>>, Stand: 10.08.2025

⁷⁸ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.; Vgl. Morris u. a.: Treatment burdens for patients with multimorbidity, 2021.

Krankheit sowie körperliche und geistige Funktionsfähigkeit gehören. Wenn die Arbeitsbelastung die verfügbare „Kapazität“ übersteigt, können Patienten nicht nur als hochbelastet, sondern auch als überlastet beschrieben werden. Dies wiederum geht mit einem potenziellen Risiko einer unfreiwilligen Nichteinhaltung der Therapie und damit einer Unterbrechung der Versorgung einher, was konträre gesundheitliche Auswirkungen nach sich ziehen könnte. Ein gewisses Mass an Behandlungsbelastung ist bei der Behandlung von Personen mit Langzeiterkrankungen unvermeidlich, aber es ist wichtig, unnötige Belastung zu minimieren.⁷⁹

Dr. Yin Ting Lam zufolge bestehen Unterschiede zwischen der Behandlungsbelastung von PCD-PatientInnen und der Belastung von PatientInnen mit anderen chronischen Krankheiten. Hierbei spielen insbesondere die in Kapitel 2.3 angesprochene Seltenheit der PCD sowie ihre variable Symptomatik eine Rolle. Die Behandlungsbelastung bei der PCD ist durch ihre im Vergleich zu anderen Krankheiten sehr heterogene phänotypische Ausprägung besonders stark von der einzelnen Person abhängig.⁸⁰ Der Mangel an evidenzbasiertem („evidence-based“) Wissen über die PCD aufgrund ihrer Seltenheit und die Anlehnung von Behandlungsansätzen an Expertenmeinungen („eminence-based“) oder an die Therapien von in ihrer Symptomatik ähnlichen Erkrankungen wie der Cystischen Fibrose, ist insofern problematisch, als dass die Wirksamkeit dieser Ansätze nicht gewährleistet ist.⁸¹ So wird auch aus der obig angesprochenen Studie „Patient’s research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research“ deutlich, dass manche PatientInnen die Angemessenheit („appropriateness“) ihrer Behandlung anzweifeln.⁸²

Dies, so Dr. Lam, könne dazu führen, dass auf der Suche nach einem geeigneten Behandlungsansatz viele verschiedene, teils nicht wirksame Therapien ausprobiert würden, die anschliessend wieder abgebrochen werden müssten. Das wiederum könne u. a. zu langen Medikamentenlisten führen, mit Medikamenten, die allenfalls Nebenwirkungen hervorrufen, potenziell miteinander interferieren und

dadurch zu unerwünschten Nebeneffekten führen könnten. Zudem bedeute jede dieser Therapien ein zusätzlicher Zeitaufwand für die Betroffenen.

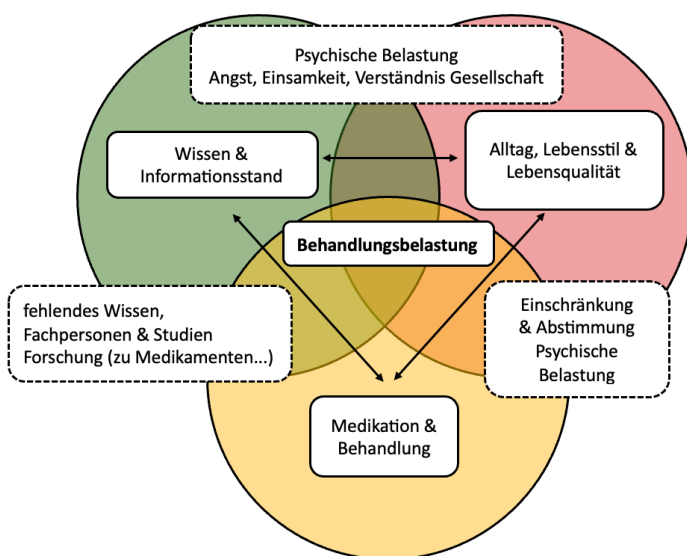


Abb. 7: Selbsterarbeitetes Diagramm zur Darstellung dreier Kernbereiche, die einen Einfluss auf den Grad der Behandlungsbelastung einer Person haben können.

Basierend auf dem Interview mit Dr. Lam, dem Fragebogen der Universität Bern zur „Behandlungslast für Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie“, den bisher erläuterten Grundlagen zur PCD, ihrer Therapie und den Folgen ihrer Seltenheit, wurden die Abbildungen 7 und 8 zur Veranschaulichung der Wechselwirkung dreier die Behandlungsbelastung ausmachender Kernbereiche erarbeitet.

⁷⁹ Vgl. Morris u. a.: Treatment burdens for patients with multimorbidity, 2021.

⁸⁰ Manche Personen, so Dr. Lam, haben z. B. mehr Probleme mit den oberen, andere eher mit den unteren Atemwegen. Dies bedingt u. a. jeweils unterschiedliche Therapien und führt allein schon deshalb bei jeder Person zu einer anderen Ausprägung der Belastung. Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁸¹ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁸² Vgl. Lam u. a.: Patients’ research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research, 2025, S. 8.

Das Ausmass der empfundenen Belastung ist individuell. Es hängt von verschiedenen Faktoren ab und unterscheidet sich von Person zu Person abhängig von der Ausprägung der Krankheit und den dadurch nötigen Therapien, der Lebenssituation der jeweiligen Person etc. Dr. Lam weist aus eigener Erfahrung durch Gespräche mit Betroffenen darauf hin, dass sich die Herausforderungen von Eltern von Kindern mit PCD von denjenigen älterer PatientInnen unterscheiden. Während Eltern das Inhalieren mit jungen Kindern als besonders belastend und herausfordernd empfinden, haben insbesondere manche der heute älteren Betroffenen, die erst spät diagnostiziert wurden, aufgrund ihres meist ernstern Krankheitsbildes mit einem sehr hohen Therapieaufwand zu kämpfen.⁸³

Die Behandlungsbelastung des Individuums ist demnach abhängig davon, welche Behandlungen durchgeführt werden, wie zeitintensiv diese sind und ob es dadurch zu Nebenwirkungen kommt (gelber Bereich, Abb. 7). Die Notwendigkeit bestimmter Therapien ist u. a. von der Art und dem Schweregrad der Symptome abhängig. Als wie belastend eine bestimmte Behandlung wahrgenommen wird, hängt aber auch, das wird aus dem obigen Beispiel Dr. Lams deutlich⁸⁴, von der Lebensrealität, dem Alltag und dem Lebensstil der jeweiligen Person ab (roter Bereich). Im Interview mit Hansruedi Silberschmidt wie auch im oben genannten Zitat aus der Studie „Patient’s research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research“ wird zum Beispiel die Vereinbarkeit von Beruf und Therapie angesprochen. Nun da er pensioniert ist, steht Hansruedi Silberschmidt mehr Zeit zur Verfügung. Während seiner Berufstätigkeit war eine Vereinbarkeit nur durch Massnahmen wie ein reduziertes Arbeitspensum oder eine Durchführung längerer Therapieeinheiten am Wochenende möglich. Hansruedi Silberschmidt berichtet aber auch davon, noch heute den Zeitaufwand seiner Behandlung und deren Vereinbarkeit mit seinem Alltag als Herausforderung zu empfinden, die ihm ein Stück seiner Spontanität nimmt.⁸⁵

Je nach Lebenssituation gelingt die Integration der Behandlung in den Alltag einer Person demnach besser oder schlechter und kann als mehr oder weniger stark belastend wahrgenommen werden (abhängig von der Berufstätigkeit, familiären und weiteren Verpflichtungen etc.). Oftmals muss aufgrund der Behandlung auf bestimmte Dinge verzichtet werden und es müssen Anpassungen im Alltag erfolgen (z. B. im Tagesablauf).

Ebenfalls angesprochen werden im „Expert Talk: Psychological aspects in Primary Ciliary Dyskinesia“ von BEAT-PCD die Auswirkungen, die die Behandlung und daraus resultierende Einschränkungen auf die mentale Gesundheit von Betroffenen haben können. Genannt werden u. a. Zukunftsängste, Motivationsprobleme, Frustration und Gefühle von Ungerechtigkeit („unfairness“). Allgemein wird im Vergleich zur restlichen Bevölkerung ein höheres Level an Stress und Angst verzeichnet und Personen mit chronischen Atemwegserkrankungen gelten als stärker gefährdet dafür, Depressionssymptome zu entwickeln.⁸⁶

⁸³ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁸⁴ In der 3. Folge des Podcasts wird von Dr. Lam beispielsweise die unterschiedliche Lebenswelt von Jugendlichen angesprochen. Die andere Wahrnehmung in diesem Lebensabschnitt kann auch dazu führen, dass die Behandlung, die im Kindesalter schon durchgeführt wurde, plötzlich als belastender wahrgenommen wird. Symptome wie z. B. Husten oder eine laufende Nase und die Behandlung dieser Beschwerden werden insbesondere von Jugendlichen als unangenehm oder peinlich wahrgenommen. Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk: Psychological aspects in Primary Ciliary Dyskinesia - YouTube. Online: <<https://www.youtube.com/>>, Stand: 05.07.2025.; Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁸⁵ Vgl. Interview mit Hansruedi Silberschmidt, Folge 4 des Podcasts.

⁸⁶ Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.; Vgl. Interview mit Hansruedi Silberschmidt, Folge 4 des Podcasts; Vgl. Morris u. a.: Treatment burden for patients with multimorbidity, 2021.

Hinzu kommt die Seltenheit der PCD, die wie an früherer Stelle in diesem Kapitel erwähnt, ebenfalls einen Einfluss auf die Behandlungsbelastung von PCD-Betroffenen haben kann (grüner Bereich). Dies ist einerseits durch die mehrfach angesprochenen Auswirkungen, die der Mangel an evidenzbasiertem Wissen auf die Behandlung der Krankheit haben kann, der Fall. Andererseits ist jedoch auch anzumerken, dass es für Betroffene seltener Krankheiten schwierig sein kann, an Wissen über ihre Erkrankung zu gelangen. Die gefundenen Informationen sind meist in medizinischer Fachsprache verfasst und dadurch schwer zu verstehen. Immer wieder stossen Betroffene zudem auf Themen, zu denen noch kaum etwas bekannt ist. Dies wiederum kann zu Ängsten, Einsamkeit und Verunsicherung führen und dadurch ebenfalls psychisch belasten. Des Weiteren kann auch die lange Suche nach der richtigen Diagnose psychisch belastend und aufreibend sein.⁸⁷

Viele Betroffene geben auch an, frustriert darüber zu sein, dass die PCD in der Gesellschaft kaum bekannt ist und insbesondere Jugendliche können zurückhaltend sein, mit anderen über ihre Diagnose zu sprechen. Teils kommt es auch zu einer Nichteinhaltung der Therapien aus dem Bedürfnis heraus, sich normal zu fühlen. Zudem kann es bei Betroffenen zu Frustration über den Wissensmangel zur PCD unter dem medizinischen Personal kommen. Dies wiederum kann u. U. zu einem angespannten Verhältnis und Misstrauen, z. B. gegenüber dem/r behandelnden ÄrztIn, führen.⁸⁸ Des Weiteren berichten insbesondere Jugendliche davon, dass ihr Behandlungsteam nicht verstehen würde, wie viel Aufwand ihre Behandlung für sie bedeutet.

Es kann also gesagt werden, dass das Unverständnis bzw. Unwissen über die Behandlungsbelastung und die PCD an sich die empfundene (insb. psychische) Belastung von Betroffenen durch ihre Therapien verstärken können. Hinzu kommt, dass eine angespannte Beziehung zu medizinischem Personal und schlechte Kommunikation darin resultieren können, dass Therapien nicht richtig erarbeitet, angepasst oder verordnet werden.⁸⁹

Weitere konkrete Beispiele zur Behandlungsbelastung sind in der Folge 3 und 4 des Podcasts nachzuhören. Die untenstehende erweiterte Version der Abbildung 5 soll einen Überblick über mögliche Arten der Belastung liefern (finanziell, mental, administrativ, sozial) und Aspekte der Behandlung aufzeigen, die belasten können.

⁸⁷ Vgl. Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein: «Seltene Krankheiten» - psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister, Bd. 4. KMSK Wissensbuch, 2021, S. 14. Online: <https://www.kmsk.ch/resources/KMSK_Wissensbuch_4_Psychosoziale_Herausforderungen.pdf>, Stand: 14.08.2025.

⁸⁸ Sehr eindrücklich wird dies am Fallbericht einer Mutter eines Kindes mit PCD, deren Geschichte Grigull thematisiert, klar. Die Mutter äussert darin sehr deutlich ihre Wut und ihre Frustration darüber, dass bei ihrer Tochter erst nach etlichen Massnahmen, die teils keine Verbesserung brachten oder gar bleibende Schäden hinterliessen, die richtige Diagnose gestellt wurde. „Die HNO-Ärzte wollen alle nur operieren, die Diagnose ist denen doch egal. [...] Aber von der richtigen Diagnose zu früherer Zeit hätte sie profitiert. Stattdessen musste ihr fast die halbe Lunge wegoperiert werden. Erst da hat mal eine Ärztin genauer hingeschaut, aber vorher nicht.“ Grigull: Seltene Erkrankungen und der lange Weg zur Diagnose, 2021, S. 39

⁸⁹ BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

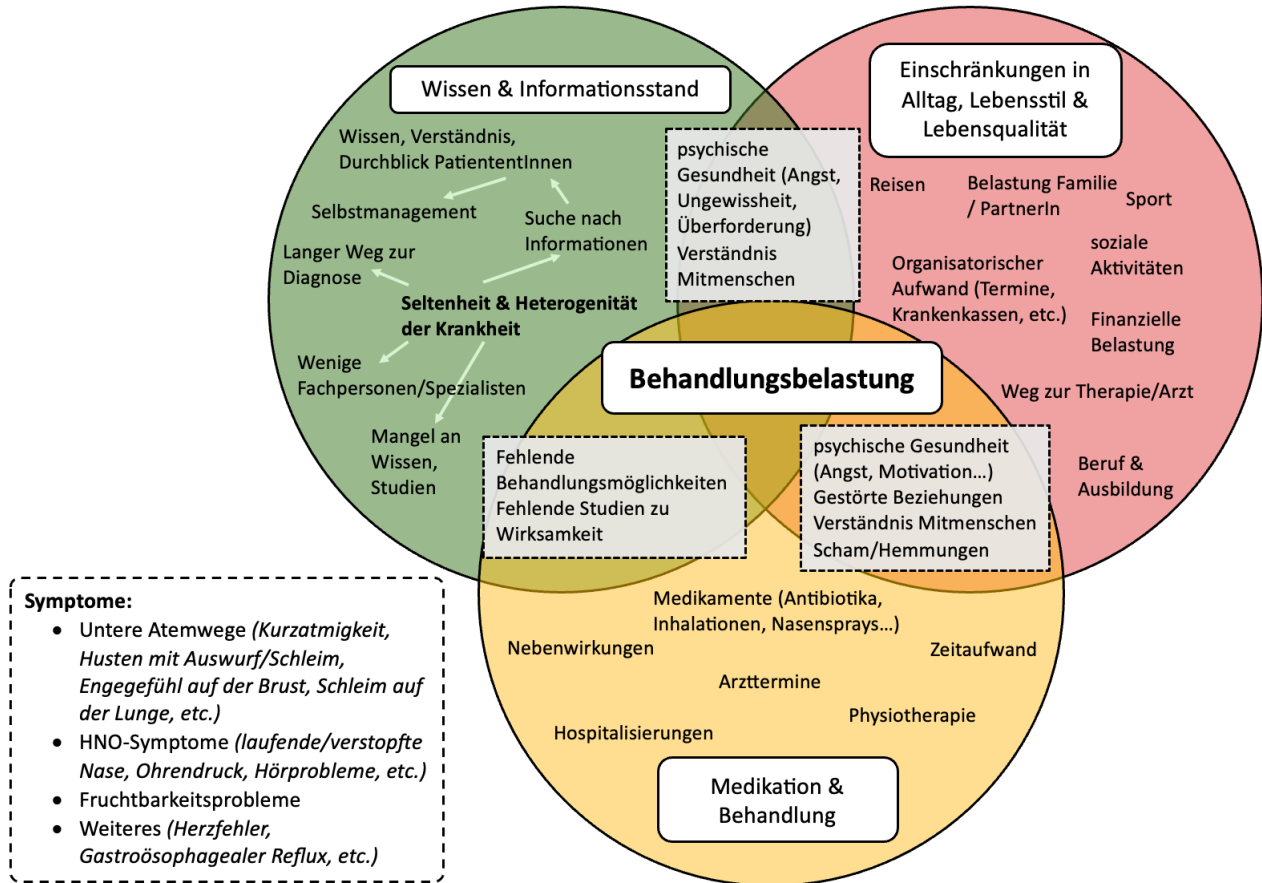


Abb. 8: Erweiterung der Abb. 5; Überblick über mögliche Arten der Belastung und Aspekte der Behandlung die belasten können.

Basierend auf den von Dr. Lam im Interview genannten Erfahrungen aus Patientengesprächen sowie aus den Fallberichten und Geschichten von Hansruedi Silberschmidt (siehe Interview in der 4. Folge des Podcasts), Alina Grübel⁹⁰ und Peter M.⁹¹ wurde folgende Tabelle erstellt, die einen Überblick darüber liefern soll, was bestimmte Altersgruppen von PCD-Betroffenen an ihrer Behandlung als besonders belastend wahrnehmen. Es ist anzumerken, dass diese Zusammenstellung keinesfalls abschliessend ist und keine gross angelegte Studie mit einem grösseren Kollektiv als Stichprobe der Grundgesamtheit ersetzt. Eine solche Studie wird momentan von der Universität Bern durchgeführt. Resultate werden in näherer Zukunft veröffentlicht.

⁹⁰ Vgl. Grigull: Seltene Erkrankungen und der lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 37 ff.

⁹¹ Vgl. Jung, Andreas: Primäre Ziliendyskinesie – wann besteht Verdacht auf diese seltene Krankheit?, in: *Ars Medici* 11, 2013, S. 588. Online: <<https://doi.org/10.5167/UZH-91911>>, Stand: 21.03.2025.

Tabelle 1: Schwerpunktthemen der Behandlungsbelastung nach Altersgruppen

<i>Altersgruppe</i>	<i>Schwerpunktthema der Belastung</i>
<i>Kinder (unter 14 J.)⁹²</i>	<p>Belastung der Eltern/Erziehungsberechtigten ist wichtiges Thema⁹³</p> <p>Durchführung der täglichen Therapien, Vereinbarkeit mit dem Familienalltag (insb. das Inhalten mit Kindern wird als herausfordernd wahrgenommen)⁹⁴</p> <p>Administrativer Aufwand meist als etwas geringer wahrgenommen als bei Erwachsenen⁹⁵</p> <p>Eltern (v. a. Mütter) berichten von einem hohen Stresslevel⁹⁶</p> <p>Ängste und Unsicherheiten, Belastung durch die Ungewissheit vor der Diagnose⁹⁷</p>
<i>Jugendliche/junge Erwachsene</i>	<p>Aufbringen der Motivation und nötigen Disziplin zur Durchführung der Behandlung⁹⁸</p> <p>Schamgefühle aufgrund der Behandlung, Vergleich mit Gleichaltrigen, allenfalls Nichteinhaltung der Therapie zur Anpassung⁹⁹</p> <p>Vereinbarung Schulalltag und Freizeit mit der Behandlung¹⁰⁰</p>
<i>Erwachsene</i>	<p>Sondersituation bei Erwachsenen, die spät diagnostiziert wurden => ernstes Krankheitsbild, sehr grosser Therapieaufwand (Zeitintensität)¹⁰¹</p>

⁹² Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁹³ Vgl. ebd.

⁹⁴ Vgl. ebd.

⁹⁵ Vgl. ebd.

⁹⁶ Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

⁹⁷ Vgl. Grigull: Seltene Erkrankungen und der lange Weg Zur Diagnose, 2021, S. 37 ff.

⁹⁸ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

⁹⁹ Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

¹⁰⁰ Vgl. Folgen 2 + 4 des Podcasts.

¹⁰¹ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.; Hansruedi Silberschmidt berichtet im Interview davon, täglich ca. 3-4 h mit der Durchführung seiner Behandlung beschäftigt zu sein. Er erzählt ausserdem vom Extremfall eines Kollegen, der täglich ca. 12 h in seine Behandlung investierte. Im Fallbericht von Peter M. wiederum wird ein täglicher Zeitaufwand von 4-5 h angegeben. Vgl. Jung: Primäre Ziliendyskinesie – wann besteht Verdacht auf diese seltene Krankheit?, 2013, S. 588.

Es lässt sich zusammenfassend festhalten, dass v. a. der Zeitaufwand der Behandlung belastet. Dieser muss in den Alltag integriert werden und kann zu einem Verlust an Spontanität führen.

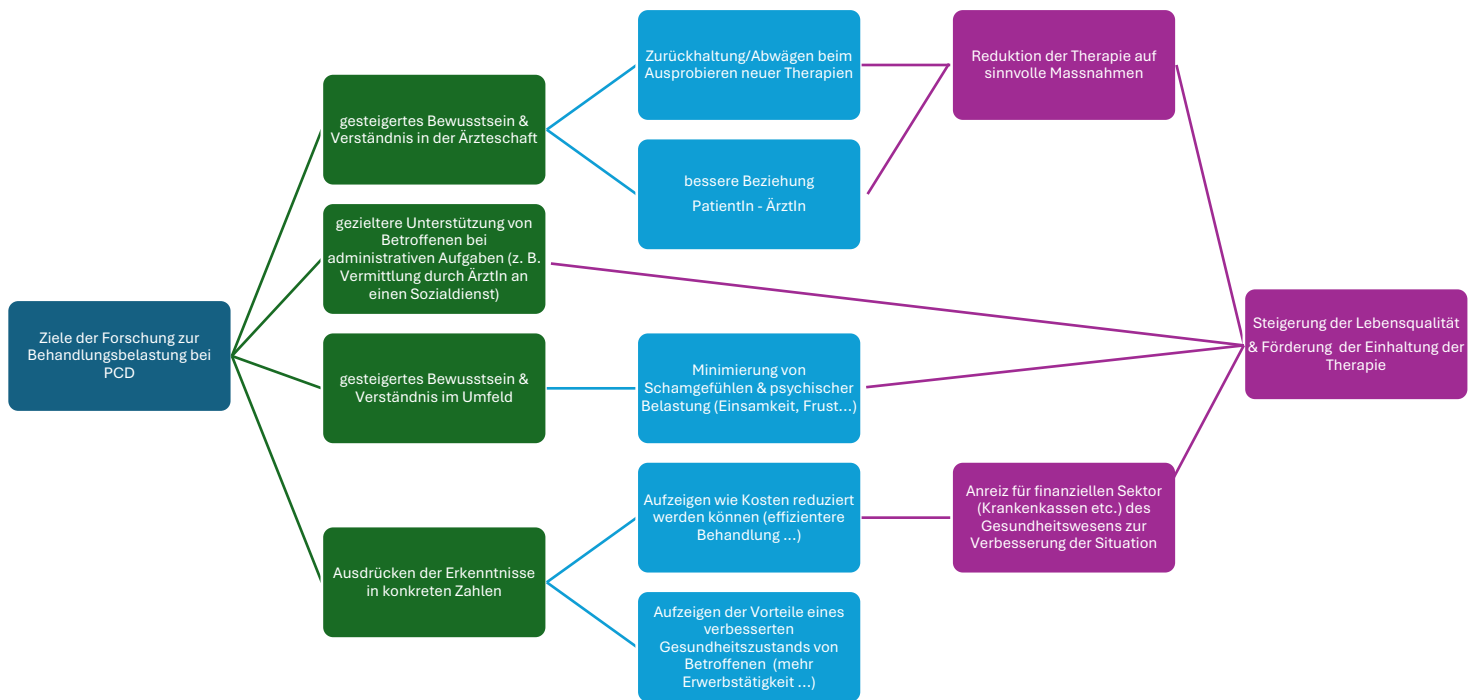


Abb. 9: Selbsterstelltes Diagramm zur Veranschaulichung der Ziele der Forschung zur Behandlungsbelastung bei PCD.

Abschliessend soll in obigem Diagramm, basierend auf dem Interview mit Dr. Lam und dem „Expert Talk: Psychological aspects in Primary Ciliary Dyskinesia“ von BEAT-PCD, festgehalten werden, welche Ziele der Forschung zur Behandlungsbelastung von PCD-Betroffenen zugrunde liegen und welche Vorteile daraus erwachsen. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass ein gesteigertes Bewusstsein für diese Thematik zu besserer und gezielterer Unterstützung der PatientInnen und zu effizienteren Therapien führen kann, was wiederum in einer Steigerung der Lebensqualität und der Förderung der Einhaltung der Therapie resultieren kann.¹⁰²

¹⁰² Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.; Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

3 Der Podcast – ein Trendmedium

Podcasts erfreuen sich heutzutage grosser Beliebtheit. „Jede hört Podcasts, jeder redet darüber“, so Eighteen.¹⁰³ In diesem Kapitel wird kurz auf ein paar Hintergründe und Vorzüge dieses Mediums eingegangen. Anschliessend werden einige Merkmale und Kriterien präsentiert, nach denen sich die Umsetzung dieses Podcasts richtete.

3.1 Definition und Qualitäten des Podcasts

„Podcast“ ist ein Kunstwort, das sich aus zwei Teilen zusammensetzt: dem Begriff für das digitale Abspielgerät „(i)Pod“ und der Bezeichnung für die Verbreitung von Inhalten, dem „(Broad)cast“. Es beschreibt serielle und meist abonnierbare Audio- oder Videoinhalte, die über das Internet bezogen werden. ProduzentInnen dieser Inhalte können ebenso Privatpersonen wie auch Medienhäuser und andere kommerzielle Anbieter sein, was zu einem grossen Angebot führt.¹⁰⁴ Eighteen nennt Podcasts „Alltagsbegleiter, [die] in unseren Smartphones wohn[en] und uns neue Ideen, Unterhaltung, Informationen, Spass, Orientierung, Inspiration, Zerstreuung und vieles mehr biete[n]. Die Stimmen der Podcaster werden

schnell von Fremden zu Freund*innen, denen wir gerne erlauben, uns ins Ohr zu flüstern.“¹⁰⁵

Auch Zotzmann führt den Erfolg von Podcasts auf diese von Eighteen angesprochene Intimität zwischen PodcasterInnen und HörerInnen zurück. Je nach Quelle hören ca. 70 % bis 90 % der HörerInnen Podcasts mit Kopfhörern, was zur Entstehung von Nähe und Vertrauen beiträgt.¹⁰⁶ „Podcasts sind

also“, so Zotzmann, „der intimste Kommunikationskanal, den wir haben können.“¹⁰⁷ Den Kopfhörern kommt dabei eine Schutzfunktion zu, „denn niemand bekommt mit, welchem sensiblen Thema gerade gelauscht wird.“ Auch die Gewöhnung an die Stimme kann viel zur emotionalen Öffnung der HörerInnen beitragen. Die „Magie“ passiere, so Eighteen, dann, wenn PodcasterInnen von Fremden

Motiv	MW	SD	Item	Quelle
Interaktion	1,14	0,37	„Es ist mir wichtig, dass ich Medieninhalte dann konsumieren oder pausieren kann, wenn ich es möchte“	Sundar/Limperos (2013)
Unterhaltung	1,24	0,52	„Ich höre Podcasts, da ich sie unterhaltsam finde“	Ko et al. (2005)
Wissen / Information	1,43	0,64	„Ich höre Podcasts, da sie eine gute Möglichkeit bieten, sich über unbekannte Dinge zu informieren“	Ko et al. (2005)
Ownness	1,80	0,73	„Es ist mir wichtig, dass sich die Medieninhalte an meine individuellen Präferenzen anpasst“	Sundar/Limperos (2013)
Gewohnheit	2,27	0,95	„Ich höre Podcasts, weil sie zu meinem Alltag dazugehören“	Ko et al. (2005)
Eskapismus	2,54	0,9	a) „Wenn ich Podcasts höre, vergesse ich alles um mich herum“ b) „Wenn ich Podcasts höre, fühle ich mich, als wäre ich in einer anderen Welt“	Mathwick/Rigdon (2004)
Parasoziale Beziehungen	2,62	1,01	a) „Mein/e Liebling gspodcaster/In ist für mich wie ein/e Freund/In“ b) „Ich würde meine/n Liebling gspodcaster/in gerne mal treffen“	Rubin et al. (1985)

Abb. 10: Motive der Podcastnutzung (N = 121); Abfrage des Zustimmungsgrades mittels einer 4-poligen Skala – Ausprägungen: 1 = Stimme zu; 2 = Stimme eher zu; 3 = Stimme eher nicht zu; 4 = Stimme nicht zu; in: Wiethe, Lotta; Rudeloff, Christian; Tellkamp, Urs: Zwischen Unterhaltung und Interaktion. Über das Warum der Podcast-Nutzung., in: kommunikation@gesellschaft, 15.12.2020, S. 10.

¹⁰³ Eighteen, Dennis: Der Podcast-Führerschein, 2022, S. 9.

¹⁰⁴ Vgl. ebd.

¹⁰⁵ Ebd., S. 10.

¹⁰⁶ Vgl. Zotzmann-Koch, Klaudia: Dein leicht verständlicher Fahrplan zum eigenen Podcast., Salzburg 2022, S. 2.

¹⁰⁷ Ebd.

zu FreundInnen und Vertrauten würden. „Podcasts öffnen erst einmal die Ohren, dann die Herzen und manchmal sogar die Seele.“¹⁰⁸

In Abbildung 10 sind neben den soeben erwähnten Gefühlen von Vertrautheit und Nähe noch weitere Motive von HörerInnen zur Podcast-Nutzung aufgeführt, wie beispielsweise zu Unterhaltungszwecken oder zur Informations- und Wissensvermittlung. Erstellt wurde diese Auflistung basierend auf einer Onlinebefragung, die von Wiethe u. a. durchgeführt wurde. Als weitere Besonderheit des Mediums Podcast hebt Eighteen „innovative Formate und eine gewisse Do-it-yourself-Attitüde“ hervor, die zum Erfolg von Podcasts beitragen würden.¹⁰⁹

Die Formenvielfalt von Podcasts und die daraus resultierende Beliebtheit und Freiheit bei der Umsetzung sowie die zuvor angesprochene Nähe zu den HörerInnen machen dieses Medium zur geeigneten Form für den im Rahmen dieser Arbeit zu vermittelnden Inhalt. Der entstandene Podcast ermöglicht einen Einblick in persönliche Geschichten, vermittelt Wissen über einen modernen Kanal und generiert Aufmerksamkeit sowie Identifikation.

3.2 Podcast-Formate

Es existieren verschiedene Podcast-Formate, die sich inhaltlich und technisch unterscheiden.

„Von der einstündigen Laberei“ zum „zehnminütigen News-Podcast“¹¹⁰; Inhalte, Länge, Umsetzung etc. können sehr unterschiedlich sein. Es gibt weder eine richtige Dauer noch eine einzig korrekte Form. Beim Personality-Podcast berichtet zum Beispiel eine Person allein aus ihrem Leben, während True-Crime Podcasts echte Kriminalfälle als packende Geschichten erzählen.¹¹¹

Der im Rahmen dieser Arbeit entstandene Podcast ist ins Format der Themen-Podcasts einzuordnen. Inhaltlich richtet sich diese Art von Podcast nach einem Oberthema, wobei Themenwahl und Schwerpunktsetzung sehr vielfältig sein können.¹¹² Ebenso orientieren sich auch die fünf Folgen des entstandenen Podcasts an einem Oberthema: dem Leben mit der seltenen Krankheit PCD mit besonderem Fokus auf die Behandlungsbelastung.

Die einzelnen Folgen weisen jedoch zusätzlich Merkmale anderer Formate auf. So können die Abschnitte, in deren Rahmen persönliche Geschichten erzählt werden (Aspekt des „Storytellings“¹¹³), auch zu den Personality-Podcasts gezählt werden. Diese Podcast-Form zeichnet sich dadurch aus, dass eine Person aus ihrem Leben berichtet. Die Folgen 3 und 4, in denen jeweils ein Interview eine zentrale Rolle spielt, weisen wiederum das zentrale Merkmal des Interviewpodcasts auf.¹¹⁴

Der entstandene Podcast umfasst demnach Merkmale unterschiedlicher Formate und die einzelnen Folgen sind durch ihre verschiedenen Abschnitte Mischformen. Grundsätzlich handelt es sich aber um einen Themen-Podcast.

¹⁰⁸ Eighteen: Der Podcast-Führerschein, 2022, S. 11.

¹⁰⁹ Vassilian, Larissa: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 13.

¹¹⁰ Ebd., S. 33.

¹¹¹ Vgl. ebd.

¹¹² Vom Literatur-Podcast über den Sport- zum IT-Podcast; Themen-Podcasts bieten für jede/n etwas. Vgl. ebd., S. 40.

¹¹³ Ebd., S. 50.; Mehr hierzu in Kapitel 3.3.

¹¹⁴ Vgl. ebd., S. 34 ff.

3.3 Ausgewählte Kriterien

In den eingangs aufgeführten Leitfragen werden einige inhaltliche Aspekte genannt, die im Podcast zur Sprache kommen sollen. Nachfolgend werden nun noch vier Kriterien zur Umsetzung und zum strukturierten Aufbau definiert, auf die bei der Realisierung des Podcasts¹¹⁵ besonderen Wert gelegt wurde.

1. Der Podcast wird durch Passagen des „Geschichtenerzählens“ ergänzt.
Vassilian hebt die Wichtigkeit des sogenannten „Storytellings“, also des Erzählens von Geschichten hervor. Ein Ziel bei der Umsetzung des Podcasts war es demnach, neben den notwendigen Theorieabschnitten stets auch Abschnitte des Erzählens einzubauen und die Folgen abwechslungsreich zu gestalten. Durch die Erzählabschnitte können die HörerInnen unterhalten und gleichzeitig „aufgerüttelt“¹¹⁶ werden. Denn Einzelschicksale seien, so Vassilian, besonders dazu geeignet, Vorurteile abzubauen, Verständnis zu generieren und Emotionen zu wecken.¹¹⁷ Weiter sollen komplizierte Sachverhalte und Abstraktes durch Geschichten, Vergleiche und Beispiele den HörerInnen verständlich gemacht werden.¹¹⁸
2. Der Podcast beleuchtet das Thema aus unterschiedlichen Blickwinkeln und liefert den HörerInnen verschiedene Einblicke in die Thematik, wodurch ein Eindruck für das Leben mit der PCD und die Behandlungsbelastung entstehen soll.
3. Das Skript des Podcast soll fürs Hören geschrieben sein.
Beim Schreiben des Skripts für den Podcast sollte berücksichtigt werden, dass ein Text zum Hören anders zu schreiben ist als einer, der sich primär an eine Leserschaft richtet, da sich z. B. das „Zurückspringen“ bei Unklarheiten mühsamer gestaltet. HörerInnen spulen seltener zurück und „müssen sich auf das Sprechtempo einlassen und versuchen, dem Inhalt zu folgen“.¹¹⁹ Dies führt zu einer passiveren Rolle, als wenn aktiv ein Text gelesen wird. Um das zu berücksichtigen, wurden folgende Punkte beachtet:
 - a) Vereinfachung von Schachtelsätzen: Schachtelsätze sollen aufgeteilt werden, so dass pro Satz möglichst nur eine Information vermittelt wird.
 - b) Hauptinformationen von Texten oder Abschnitten sollen gleich zu Beginn genannt werden.
 - c) Verben sollen für eine bessere Verständlichkeit eher an den Beginn eines Satzes gestellt werden, damit den HörerInnen von Anfang an klar ist, worum es geht.
 - d) Um die HörerInnen nicht „unnötig zu verwirren“¹²⁰ soll, sofern dies möglich ist, auf Synonyme verzichtet und dafür das gleiche Wort wiederholt werden.
 - e) Der Verbalstil soll dem Nominalstil und das Aktiv dem Passiv vorgezogen werden.
 - f) Komplizierte Fremdwörter sollten vermieden werden.¹²¹
4. Eine Folge soll nicht länger als 45 Minuten sein.
Dies wurde aufgrund der Informationsdichte in den Theorieteilen als sinnvoll erachtet, da die einzelnen Folgen sonst zu anstrengend anzuhören und zu langwierig hätten werden können.

¹¹⁵ Mehr zum Arbeitsprozess und zur Umsetzung des Podcasts in Kapitel 4.

¹¹⁶ Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 50.

¹¹⁷ Vgl. ebd. f.

¹¹⁸ Vgl. ebd., S. 51; 118.

¹¹⁹ Ebd., S. 116.

¹²⁰ Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 118.

¹²¹ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 116 ff.

4 Arbeitsprozess/Durchführung

In diesem Kapitel werden die einzelnen Schritte der Entstehung des Podcasts erläutert, beginnend mit dem Verfassen des Skripts bis hin zur Postproduktion. Es werden verschiedene Aspekte hervorgehoben, auf die bei der Umsetzung besonderen Wert gelegt wurde. Ebenso wird auf einige Schwierigkeiten hingewiesen

4.1 Skript des Podcasts

Zur Ausarbeitung der Form des Podcasts wurde zu Beginn eine ausführliche Literaturrecherche durchgeführt und darauf basierend ein erstes Konzept entworfen, das einen groben Überblick über den Ablauf und die Inhalte liefern sollte.

Die Quellenlage erwies sich trotz der Seltenheit der PCD als grundsätzlich ergiebig. Was jedoch die Behandlungsbelastung angeht, liegen noch kaum Studienresultate vor, weshalb sich das autobiographische Buch von Hansruedi Silberschmidt, die Interviews mit Hansruedi Silberschmidt und Dr. Yin Ting Lam sowie der Fragebogen der Universität Bern zur Thematik der Behandlungsbelastung als besonders dienlich erwiesen.

Vassilian nennt neben dem freien Einsprechen eines Podcasts auch die Möglichkeit, ein Skript zu schreiben, das anschliessend eingelesen wird.¹²² Letztere Herangehensweise wurde im Rahmen dieser Arbeit gewählt, um den Podcast flüssiger zu gestalten und den Aufnahmeprozess zu vereinfachen. Den Einstieg in den Schreibprozess empfand ich als herausfordernd, da ich anfangs bezüglich der Form der Einleitung unschlüssig war. Eine ausgiebige Reflexion und ein ausführliches Brainstorming halfen schliesslich, einen geeigneten Anfang zu verfassen.

Beim Schreiben des Skripts wurde auf die in Kapitel 3.2 erwähnten Methoden zurückgegriffen, um dieses für das Hören angemessen zu gestalten. Besonders wurde dabei versucht, lange Schachtelsätze zu vermeiden und auf zu viele Synonyme zu verzichten. Die Erstellung des Skripts erfolgte in mehreren Überarbeitungsschritten. Es wurde darauf geachtet, einfach, verständlich und anschaulich zu formulieren. Ein Satz sollte, wie von Vassilian empfohlen, nur eine Information vermitteln.¹²³

Trotz mehrmaligem Überarbeiten sind manche Sätze und Passagen jedoch noch immer etwas länger und komplizierter zu verstehen. In diesen Fällen wurde versucht, die entsprechenden Stellen möglichst klar einzusprechen und das Verständnis durch Betonungen und Pausen zu unterstützen.

Zudem war es ein Anliegen, dass insbesondere die Theoriepassagen des Podcasts mit den Grundlagen zur PCD allgemein verständlich sind. Es wurde daher Wert daraufgelegt, Beispiele zu machen, Begriffe zu erklären, wo möglich auf Synonyme zu verzichten und Zahlen zu veranschaulichen. So wird z. B. stets der Begriff „Schleim“ statt „Sekret“ verwendet, um den Gebrauch eines Fremdworts und potenziell verwirrenden Synonyms zu vermeiden.

An anderer Stelle¹²⁴ werden ausserdem die Zilien mit einem „Weizenfeld, dessen Ähren sich im Wind wiegen“ oder einem „Förderband“ verglichen, um das Verständnis mit einem Bild zu unterstützen. Zum gleichen Zweck der Veranschaulichung wird die Zahl aller von seltenen Krankheiten betroffenen Personen in der Schweiz in Relation zur Bevölkerung der Stadt Zürich gesetzt.¹²⁵

¹²² Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 116 ff.

¹²³ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 117.

¹²⁴ Vgl. Folge 1 des Podcasts.

¹²⁵ Vgl. Folge 2 des Podcasts.

Um den Podcast persönlicher zu gestalten, war es mir zudem ein Anliegen, mich immer wieder direkt an die HörerInnen zu wenden, sie anzusprechen und dadurch miteinzubeziehen. Dadurch sollte eine Verbindung aufgebaut und mehr Identifikation ermöglicht werden. Als Beispiel hierfür sei die „Gedankenreise“ in Folge 2 genannt, in der die HörerInnen direkt angesprochen werden und ich meinen Alltag so erzähle, als befänden sie sich in meinem Körper. Damit soll eine gesteigerte Identifikation erreicht und veranschaulicht werden, wie Krankheits- und Behandlungsbelastung den Alltag von Betroffenen beeinflussen können. Als wichtig erachtet wurden ausserdem die Überleitungen bei Themenwechseln und die Einführungen in die Folgen. Durch diese sollen die HörerInnen durch die verschiedenen Inhalte geführt werden.

Letztendlich ist das Skript trotz mehrfacher Kürzungen deutlich länger geworden als ursprünglich geplant. Da die angesprochenen Inhalte jedoch allesamt als relevant erachtet wurden, wurden diese beibehalten und statt auf eine auf mehrere Folgen verteilt. Mehr zur Analyse des finalen Aufbaus des Podcasts ist in Kapitel 5 nachzulesen.

4.2 Das richtige Set-Up

Zur Aufnahme eines Podcasts ist die richtige Ausrüstung notwendig. Vassilian rät, am Anfang zunächst bereits vorhandene Mittel auszutesten.¹²⁶ So wollte ich mir für diese Maturarbeit keine teure Ausrüstung anschaffen und plante anfangs, nur mit meinem iPhone aufzunehmen. Doch dann bot sich mir die Möglichkeit, von der Familie einer Freundin ein Aufnahmegerät auszuleihen, was die Tonqualität meiner Aufnahmen deutlich verbesserte, zu einem professionelleren Klangergebnis beitrug und auch die Aufnahme der beiden Interviews erleichterte, da der Recorder klein und mobil ist. Aufgenommen wurde der Podcast mit dem tragbaren Zoom H6 Recorder über das zugehörige XY-Mikrophon. Dieses Gerät ist einfach zu bedienen und lässt sich auf ein Stativ aufschrauben, was eine Einstellung auf die richtige Höhe ermöglicht. Ausserdem wurde der Schaumstoff-Windschutz als Popchutz verwendet, sodass die Aufnahme bei der Aussprache von Konsonanten wie „P“ und „T“, bei denen mehr Luft ausströmt, nicht zu sehr übersteuert und keine Störgeräusche entstehen.¹²⁷ Ziel sei es immer, so Vassilian, trotz der Möglichkeit der Nachbearbeitung, von Beginn an eine möglichst gute Aufnahmequalität zu erreichen. Demnach wurden während der Aufnahme und bei der Wahl des geeigneten Ortes folgende von Vassilian aufgeführte Kriterien beachtet.¹²⁸

¹²⁶ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 57.

¹²⁷ Vgl. ebd., S. 93.

¹²⁸ Vgl. ebd., S. 86.

Checkliste vor und während der Aufnahme¹²⁹:

- Türe schliessen
- Möglichst kleinen Raum, wenn möglich nicht zur Strasse gelegen, wählen
- Möglichst wenige glatte Flächen (Nutzung von Tüchern und Stoffen gegen Hall)
- Mund regelmässig befeuchten
- Bei Arbeit mit einem Computer, Tablet etc.: Systemtöne ausschalten und sicherstellen, dass Akkulaufzeit und Speicherplatz ausreichen
- Abstand zum Mikrophon: 10-15 cm (je „halliger“, desto näher)
- Lautstärke des Aufnahmegeräts richtig pegeln (-12 dB bis -6 dB), damit die Aufnahme bei plötzlichen lauten Geräuschen nicht übersteuert.

„Je grösser der Raum ist und je mehr glatte Flächen es gibt, desto mehr wird der Ton zurückgeworfen und nicht verschluckt. Es entsteht ‘Raum’ und das wird als störend empfunden. Im schlimmsten Fall hallt es sogar.“¹³⁰

Geeignet zur Aufnahme sind daher kleine Räume mit möglichst wenigen glatten Flächen. So wurde als Aufnahmeort eine kleine Abstellkammer gewählt, in der viele Tücher aufbewahrt werden, was durch eine Reduktion der glatten Flächen den Klang unterstützte.

Zu Beginn jeder Aufnahme wurde zudem ein paar Sekunden abgewartet, um zu vermeiden, dass der Anfang „verschluckt“¹³¹ wurde.

Während der Aufnahme achtete ich darauf, nicht zu schnell zu sprechen sowie immer wieder genug lange Pausen einzulegen. Denn die Pause, so Martin Schwanda, sei vielleicht das wirkungsstärkste rhetorische Mittel, das uns zur Verfügung stehe.¹³² Zudem wurde auf eine natürliche Sprechweise und stimmliche Variation geachtet, damit die Aufnahmen möglichst wenig abgelesen klingen. Dies empfand ich teils als herausfordernd. Besonders wenn ich manche Passagen bereits mehrmals hatte wiederholen müssen, fiel es mir schwer, eine natürlich klingende Betonung beizubehalten. Anfangs als störend wurde auch wahrgenommen, dass manche Sprechpassagen etwas nasal klangen, abhängig vom Tag, an dem sie aufgenommen wurden. Doch ist dies nun einmal meine Lebensrealität und spiegelt im Grunde genommen genau diejenigen Aspekte der Krankheitsbelastung wider, denen in diesem Podcast Raum gegeben werden soll.

4.3 Postproduktion

Die Postproduktion umfasst sämtliche Arbeitsschritte der Nachbearbeitung von Rohmaterial wie Film-, Ton- oder Bildmaterial.¹³³

Zur Bearbeitung wurde das kostenlose Open-Source-Programm „Audacity“ verwendet, da sich dieses gemäss Vassilian „für Schneidanfänger recht intuitiv bedienen lässt“.¹³⁴ Ich hatte mit dem Schnitt von

¹²⁹ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 86-91.

¹³⁰ Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 89.

¹³¹ Ebd., S. 86.

¹³² Vgl. BM Bildung (Reg.): WIE VORLESEN? von Martin Schwanda, 12.02.2024. Online: <<https://www.youtube.com/watch?v=3OGtihO1Wk4>>, Stand: 28.08.2025.

¹³³ Vgl. Wikipedia: Postproduktion, in: Wikipedia, 04.08.2022. Online: <<https://de.wikipedia.org/wiki/Postproduktion>>, Stand: 17.09.2025.

¹³⁴ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 124 f.

Audiomaterial noch wenig Erfahrung, weshalb mir dies sehr entgegenkam. Sehr geschätzt habe ich ausserdem, dass in Audacity manche Befehle aus der Textverarbeitung, die mir schon vertraut sind, ebenfalls verwendet werden.¹³⁵ Das Programm bot alle Funktionen und Effekte zur Nachbearbeitung, die benötigt wurden. Da Audacity ein Mehrspur-Editor ist, ist ausserdem ein Schnitt auf mehreren Spuren möglich, wodurch u. a. bei der Erstellung des Intros Musik und Sprechteile durch Übereinanderlegen der Spuren vermischt werden konnten.¹³⁶ Anfangs empfand ich die Arbeit mit der Software als ungewohnt und beschwerlich. Mit der Zeit jedoch automatisierte ich die nötigen Abläufe und wurde schneller sowie effizienter.

4.3.1 Der Grobschnitt

Der Schnittprozess wurde bei jeder Folge mit einer groben Säuberung begonnen. Längere Abschnitte der Stille am Anfang und am Ende der Aufnahme wurden entfernt ebenso bestimmte Versprecher und lästige Störgeräusche, wie manche „Ähs“ oder unerwünschte Atemgeräusche. Besonders dienlich war hierbei ein Trick, den Vassilian nennt, um Versprecher in der Aufnahme leichter zu finden und besser entfernen zu können. Sie empfiehlt, bereits bei der Aufnahme nach jedem Versprecher eine Schnittmarke zu setzen, sofern dies beim jeweiligen Aufnahmegerät oder der verwendeten Software möglich ist. Alternativ könne mit der Zunge geschlakt werden. Der erzeugte Ausschlag lässt sich später im Wellenbild der Tonaufnahme leicht erkennen. Anschliessend solle der komplette Satz wiederholt und vor- sowie nachher eine kurze Pause eingelegt werden. Dies erleichtere den Schnittprozess.¹³⁷

Besonders zu beachten sind beim Grobschnitt zwei Punkte: Der Ausschnitt, der gerade bearbeitet wird, sollte immer genügend vergrössert werden, um zu vermeiden, dass zu knapp geschnitten wird. Zudem sollten Anpassungen nicht nur auf Sicht vorgenommen, sondern nach jedem Schnitt überprüft werden, ob das Ergebnis unnatürlich, gehetzt oder abgehackt klingt, sodass rechtzeitig korrigiert werden kann. In der Regel sollte ein Schnitt nicht hörbar sein.¹³⁸ Um dies zu gewährleisten, wurden manche Passagen mehrmals bearbeitet, gewisse Stellen stummgeschaltet statt entfernt und mittels „Fades“ Musik oder einzelne Sprechpassagen langsam ein- und ausgeblendet. Dennoch sind manche Schnitte teils noch immer hörbar, insbesondere an Stellen, die wegen eines zu spät bemerkten Versprechers o. Ä. im Nachhinein ersetzt werden mussten.



Abb. 11: Beispiel eines Auszugs des Wellenbilds der Folge 2 meines Podcasts; die "Schnalzer" (rot markiert) sind gut sichtbar.

4.3.2 Der Feinschnitt

Nach Abschluss des Grobschnitts folgte der Feinschnitt, mit dem jeweils die einzelnen Folgen in ihrer Tonqualität nochmals etwas verbessert wurden. Ziel dieser Nachbearbeitung¹³⁹ ist die Entfernung geringer Störgeräusche (z. B. das Rauschen einer Klimaanlage im Hintergrund), das Angleichen der

¹³⁵ Als Beispiele sind u. a. cmd/strg + c/v für das Kopieren oder Einfügen von Inhalten zu nennen.

¹³⁶ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 123 f.

¹³⁷ Vgl. ebd., S. 137 ff.

¹³⁸ Vgl. ebd., S. 140.

¹³⁹ Oft wird auch der englische Begriff „Mastering“ zur Bezeichnung dieser technischen Audionachbearbeitung verwendet. Vgl. Wikipedia: Mastering (Audio), in: Wikipedia, 13.04.2025. Online: <[https://de.wikipedia.org/wiki/Mastering_\(Audio\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Mastering_(Audio))>, Stand: 06.10.2025.

Lautstärken einzelner Abschnitte oder auch kleine Anpassungen des Klangs der Stimme durch das Betonen oder Herausfiltern bestimmter Frequenzen. „Durch das Mastering klingt [ein] Podcast satter. Die Lautstärke schwankt nicht mehr so stark, sondern wirkt gleichbleibend.“¹⁴⁰ Anfangs wurde der Feinschnitt als grosse Herausforderung wahrgenommen, obwohl der Grobschnitt normalerweise der langwierigere Teil des Schnittprozesses ist. Als Laiin im Bereich der Tontechnik war zur Aneignung grundlegender Kenntnisse viel Recherchezeit nötig. Dabei wurde auch die Fülle an Tutorials, die auf YouTube zu Verfügung stehen, als hilfreich empfunden.

Bei der Bearbeitung der fünf Folgen wurde jeweils folgender Arbeitsablauf angewandt:

1. Normalisieren

Durch diesen Effekt wurden alle Abschnitte der Audioaufnahme gleichmässig etwas in der Lautstärke angehoben, ohne dabei die festgelegte Grenze zu überschreiten. Dadurch wurde ein Übersteuern verhindert. Da die rohe Audiodatei meist eine eher geringe Lautstärke aufweist, trägt eine Normalisierung dank des dadurch besser lesbaren Wellenbildes zu einer einfacheren Bearbeitung bei.¹⁴¹

2. Rauschverminderung & Noise Gate

Mit der Rauschverminderung wurde störendes Hintergrundrauschen in der Aufnahme herausgefiltert. Mit dem Noise Gate wiederum wurde gewährleistet, dass alle Geräusche unterhalb einer bestimmten, zuvor ermittelten Lautstärke komplett stummgeschaltet und nicht nur leiser gestellt werden. Dieser Effekt trägt ebenfalls zur Rauschreduzierung bei und wurde angewandt, um den „Rauschverminderungs-Effekt“ auszuglätten.¹⁴²

3. Equalizer inkl. Hochpassfilter

Dieser Schritt wurde durchgeführt, um Störgeräusche zu entfernen und die Qualität der Stimme etwas aufzubessern. Der Equalizer, kurz EQ, dient dazu, verschiedene Frequenzen durch Verstärkung oder Verminderung deren Lautstärke hervorzuheben oder in den Hintergrund zu rücken. So kann der Stimme, z. B. durch Betonung tieferer Frequenzen (Bässe), mehr Schwere gegeben werden. Der Hochpassfilter wiederum schaltet alle Frequenzen unter einem gewählten Schwellenwert komplett stumm. Damit können Störgeräusche herausgefiltert werden, die unter der Frequenz der menschlichen Stimme liegen. Mit dem EQ wurde sehr vorsichtig umgegangen, um ein unnatürliches Klangergebnis zu verhindern.¹⁴³

4. Kompressor

Der Kompressor wurde eingesetzt, um ein Gleichbleiben der Lautstärke zu gewährleisten. Leise Passagen wurden in der Lautstärke etwas angehoben, laute etwas abgemildert, was die Lautstärkedifferenz verringerte. Dadurch sollte sichergestellt werden, dass der Podcast in verschiedenen Umgebungen gut hörbar ist.¹⁴⁴

¹⁴⁰ Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 164.

¹⁴¹ Vgl. ebd., S. 143.; Vgl. Master Editor (Reg.): How to make your voice sound better in Audacity, 06.10.2025. Online: <<https://youtu.be/EGBLBBNWyns?si=iuv3URbH7ZKOKCrF>>, Stand: 06.10.2025.

¹⁴² Vgl. Heydkamp, Stephan Rüdiger: Noise Gate, Sabelstein Magazin der Eventberatung, 23.04.2015, <[https://youtu.be/Nnk7qp2TI3I?si=KsZIJCCIHoGbdlqD](https://www.sabelstein.com/de/magazin/wissen/eventlexikon/n/noise-gate/#:~:text=Das%20Eingehende%20Signal%20muss%20also%20eine%20bestimmte,Lautstärke%20schließt%20es%20sich%20wie%20ein%20Tor.>, Stand: 09.10.2025.; Vgl. Russell, Mike (Reg.): How to remove background noise easily - Audacity tutorial for beginners, 22.12.2022. Online: <, Stand: 10.10.2025.

¹⁴³ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 168.

¹⁴⁴ Vgl. ebd., S. 167 ff.

5. Normalisieren

Zum Schluss wurde der 1. Schritt nochmals wiederholt, um nach der Entfernung der „Peaks“ noch einmal alles gleichmässig anzuheben.¹⁴⁵

Von diesen Schritten wurde die Anwendung des EQs als besonders anspruchsvoll empfunden, da zunächst die richtige Anpassung der Lautstärke der Frequenzen erlernt werden musste. Probleme bereiteten ausserdem das Verbinden von Kopfhörern mit Audacity sowie Störgeräusche in den Aufnahmen, die vermutlich durch Luftstösse beim Sprechen ins Mikrofon erzeugt worden waren. Erst nach langwierigem Ausprobieren gelang es schliesslich, die störenden Frequenzen mehrheitlich herauszufiltern und die Störgeräusche dadurch auf ein nur noch wenig hörbares Niveau abzusenken. Abschliessend wurde jeder Folge ein mit Musik unterlegtes Intro und Outro hinzugefügt. Dies trage, so Vassilian, zur Wiedererkennung bei.¹⁴⁶ Auch innerhalb der einzelnen Folgen wurde Musik verwendet, um Übergänge zu kennzeichnen. Beachtet wurde dabei, dieses Mittel gezielt einzusetzen und es damit nicht zu übertreiben. Daher wurden jeweils vor wiederkehrenden Abschnitten die gleichen Jingles verwendet, um ein akustisches Signal zu setzen. So wurde beispielsweise jedes Mal vor einer Erzählung aus meinem Leben auf die gleiche Tonfolge zurückgegriffen, um den HörerInnen zu signalisieren, was als nächstes folgt und einen Wiedererkennungseffekt hervorzurufen.

¹⁴⁵ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 168

¹⁴⁶ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 150.

5 Das Endprodukt - eine Analyse

Nachfolgend soll das Konzept des Podcasts erläutert und einen Einblick in die ihm zugrundeliegende Struktur gegeben werden. Dabei wird sowohl auf den inhaltlichen Gesamtbogen als auch auf die einzelnen Folgen eingegangen.

5.1 Aufbau und Struktur des Podcasts

Im Rahmen dieser Arbeit entstanden fünf aufeinander aufbauende Podcastfolgen. Diese führen die HörerInnen zunächst in das Thema ein, indem zum einen Grundlagen zur PCD, namentlich zu ihrer Ursache, Symptomatik und Behandlung, angesprochen werden und zum anderen meine Person durch Einblicke in mein Leben und meine Geschichte mit dieser seltenen Krankheit vorgestellt wird. In der 3. und 4. Folge steht dann mit der Behandlungsbelastung das Schwerpunktthema im Fokus. Darauf bereitet insbesondere die 2. Folge vor, in der die HörerInnen auf Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Seltenheit der PCD aufmerksam gemacht werden und bereits eine Vorstellung vermittelt werden soll, welche Hürden die Behandlung der Krankheit für PatientInnen mit sich bringt. Anschließend wird in der 3. Folge die Thematik der Behandlungsbelastung aus einem theoretischen Blickwinkel betrachtet. Besonders dienlich ist hierbei das Interview mit Dr. Yin Ting Lam, die als Fachperson einen sehr wertvollen und spannenden Beitrag liefert. Darauffolgend wird den HörerInnen zur besseren Vorstellung ein konkreter Einblick in die Thematik gegeben anhand von Hansruedi Silberschmidts und meiner Sichtweise.

Besonderen Wert wurde auf den Abwechslungsreichtum innerhalb der einzelnen Folgen gelegt. Dafür wurde mit verschiedenen Blöcken gearbeitet¹⁴⁷, die miteinander kombiniert und auf klanglicher Ebene wie in Kapitel 4.3.2 beschrieben durch verschiedene Signaltöne gekennzeichnet wurden. Es wechseln sich insbesondere „Theorieblöcke“ (rot) und „Geschichtsblöcke“ (violett) ab. Zudem finden sich auch zwei „Interviewblöcke“ (grün) und drei „Allgemein- bzw. Allerleiblöcke“, in denen u. a. Beispiele aufgezeigt werden.

Die „Geschichtsblöcke“ sorgen zum einen für Abwechslung nach den informationslastigen „Theorieblöcken“, zum anderen sollen sie aber auch Nähe und einen persönlichen Bezug erzeugen. Bewusst werden die HörerInnen hierfür immer wieder persönlich angesprochen. Das Erzählen von Geschichten ist, wie von Vassilian im Konzept des sogenannten „Storytellings“ hervorgehoben, sehr bedeutend, um Emotionen zu wecken.¹⁴⁸ Es ist mir ein grosses Anliegen, den HörerInnen einen Eindruck des Alltags mit PCD zu vermitteln und ihnen einen Einblick in eine andere Lebensrealität zu ermöglichen. Dabei soll nicht nur meine Perspektive gezeigt werden, da diese nicht abschliessend ist. Daher dient insbesondere das Interview mit Hansruedi Silberschmidt als weitere Sichtweise und stellt einen wichtigen Bestandteil des Podcasts dar. Aufgrund der zeitlichen Kapazität war die Durchführung zusätzlicher Interviews leider nicht möglich. Dies hat zur Folge, dass trotz der Bemühungen um verschiedene Perspektiven¹⁴⁹ weite Teile aus meiner Sicht erzählt werden.

¹⁴⁷ Dies wird im untenstehenden Diagramm veranschaulicht.

¹⁴⁸ Vgl. Vassilian: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021, S. 51.

¹⁴⁹ Dem dienen neben dem Interview mit Hansruedi Silberschmidt auch einzelne allgemeine Beispiele sowie die objektiven Passagen in den Theorieblöcken und im Interview mit Dr. Yin Ting Lam.

Um dennoch verschiedene Herausforderungen und Anliegen, insbesondere von unterschiedlichen Alterskategorien von Betroffenen abzudecken, wurde bewusst nicht nur meine heutige Perspektive, sondern auch meine einst kindliche Wahrnehmung eingebracht und mehrmals auch diejenige meiner Eltern unterstrichen.

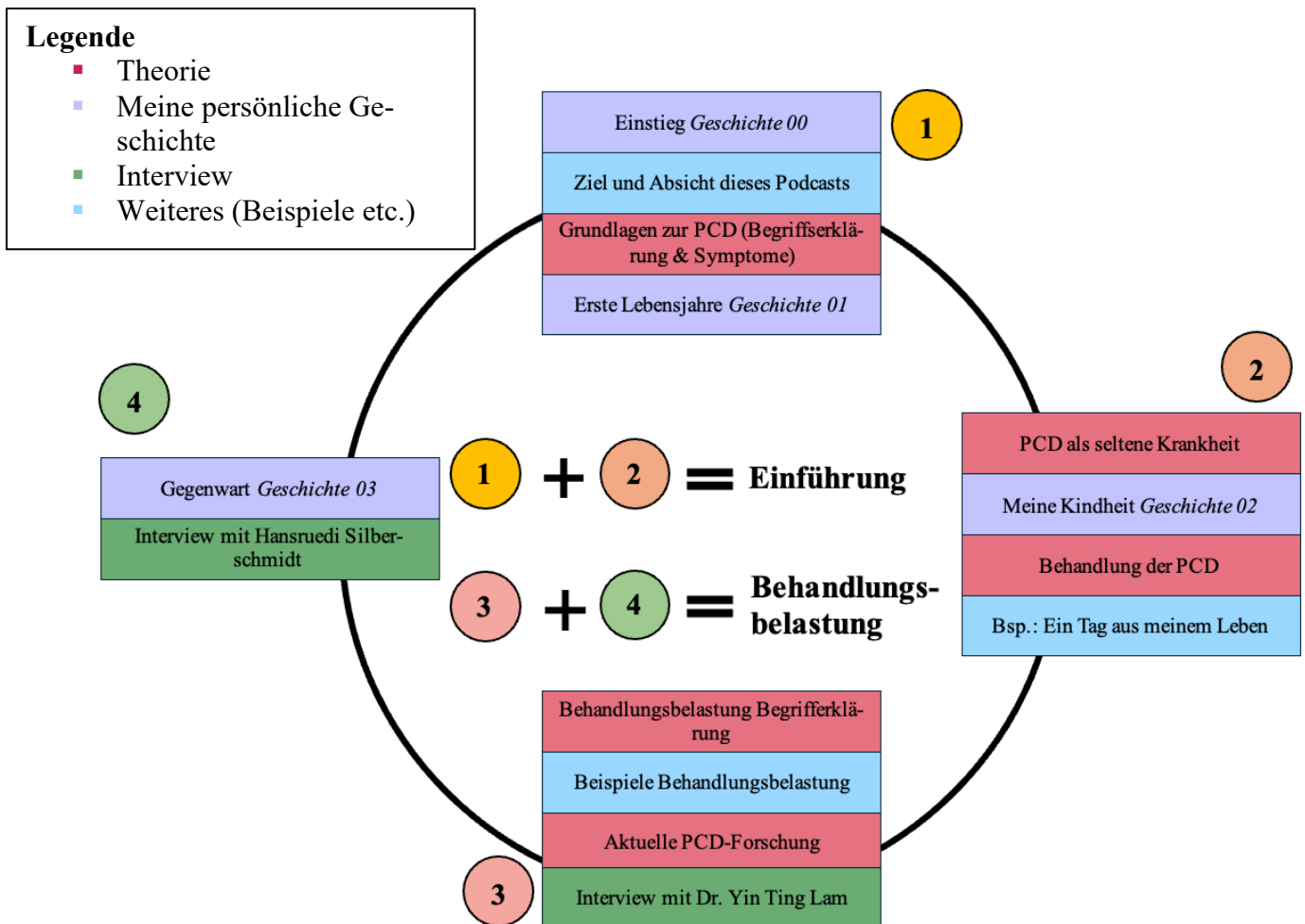


Abb. 12: Schematische Darstellung des Aufbaus meines Podcasts.

Folge 1

Der Einstieg in die erste Folge erfolgt media in res mit einem persönlichen Beispiel aus meiner Kindheit. Ziel war es, das Interesse der HörerInnen zu wecken. Zunächst sollte ein Einblick in mein Leben gegeben und ein persönlicher Bezug aufgebaut werden. Daher wird nicht gleich mit der Krankheitsdefinition begonnen, sondern die PCD wird erst nach diesem etwas längeren, dem Spannungsaufbau dienenden Einstieg angesprochen. Anschliessend war es mir ein Anliegen, den HörerInnen das Ziel des Podcasts zu nennen, um klarzustellen, dass es nicht darum geht, Mitleid zu erregen. Vielmehr ist die Absicht, Aufmerksamkeit und Verständnis zu generieren und Bewusstsein für andere seltene Krankheiten zu wecken. Erst danach folgt eine theoretische Einführung in die PCD und zum Schluss nach dem Prinzip der Abwechslung nochmals ein weiterer Teil meiner Geschichte.

Folge 2

Die 2. Folge ist mit zwei grösseren „Theorieblöcken“ etwas theorielastiger. Eine wichtige Funktion kommt daher dem 2. „Geschichtsblock“ sowie dem Abschnitt „Ein Tag aus meinem Leben“ zu. Letzterer wurde in seiner Form sehr bewusst gestaltet. Die HörerInnen werden direkt mit „Du“ angesprochen und die Geschichte wird aus ihrer Perspektive erzählt, so als würden sie sich an der Stelle meiner Person befinden. Dadurch sollen die HörerInnen mehr miteinbezogen werden. Sie werden aufgefordert, sich auf eine Reise einzulassen, die die Identifikation verstärken soll.

Folge 3 & 4

In der 3. und 4. Folge liegt der Fokus wie erwähnt auf der Behandlungsbelastung, wobei zunächst die Thematik theoretisch beleuchtet wird. In der 3. Folge wurde auf einen weiteren „Geschichtsblock“ verzichtet, dafür aber ein Abschnitt mit Beispielen eingeschoben. Durch das Interview mit Dr. Yin Ting Lam wird ausserdem noch eine weitere Form eingebracht. Vor dem Interview wird noch kurz der Stand der aktuellen Forschung angesprochen. Dieses Thema wird als sehr zentral erachtet, da die Suche nach Lösungsansätzen für die vorgestellten Probleme entscheidend ist. Die Rolle der Forschung hängt, wie in Kapitel 2 erwähnt wird, sowohl mit der Behandlungsbelastung als auch mit der Belastung durch die Krankheit im Allgemeinen („disease burden“) zusammen. Des Weiteren konnte über diesen kurzen Einschub der Bogen zu meiner ersten Begegnung mit Dr. Yin Ting Lam geschlagen werden. In der 4. Folge folgen dann, wie erwähnt, zwei Einblicke in das Leben mit PCD und in das Erleben der Behandlungsbelastung aus der Perspektive von Hansruedi Silberschmidt sowie aus meiner persönlichen Sicht.

Folge 5

Die letzte Folge wiederum ist kürzer als die vorhergehenden, denn sie stellt eine Abschluss- und Reflexionsfolge dar. Darin werden die wichtigsten Erkenntnisse zusammengefasst, ein Fazit gezogen und einige Danksagungen ausgesprochen. Die Folge dient somit der Abrundung des Podcasts.

6 Zusammenfassung und Schlusswort

Als Grundlage dieser Arbeit wurden die eingangs erwähnten Leitfragen definiert. Zum einen sollte untersucht werden, wie Betroffene das Leben mit der PCD sowie die Belastung durch deren Behandlung empfinden und wie diese erlebten Herausforderungen mit der Seltenheit der Krankheit korrelieren. Dabei wurde spezifisch nach dem täglichen Zeitaufwand, Einschränkungen im Lebensstil, Verständnis innerhalb der Gesellschaft und psychischen Herausforderungen gefragt.

In Anbetracht der gewählten Methode – der Aufarbeitung dieser Thematik in Form eines Podcasts – sollte anhand der zweiten Leitfrage herausgearbeitet werden, welche Mittel zur verständlichen, anregenden Vermittlung dieses Inhalts besonders dienlich sind.

Bezüglich der ersten Leitfrage ist, wie bereits eingangs dieser Arbeit erwähnt, keine abschliessende, allgemeine Beantwortung möglich, da das Erleben der PCD und insbesondere auch der Behandlungsbelastung persönlich und individuell ist. Die Intention war es daher, verschiedene Perspektiven und Facetten des Lebens mit PCD aufzuzeigen und die unterschiedlichen Wahrnehmungen der Behandlungsbelastung hervorzuheben. Diese ist bei der PCD aufgrund ihrer im Vergleich zu anderen Krankheiten sehr heterogenen phänotypischen Ausprägung besonders stark von der einzelnen Person abhängig, da je nach vorliegender Symptomatik unterschiedliche Therapien notwendig sind.¹⁵⁰ Die Seltenheit der PCD wiederum führt insofern zu zusätzlicher Belastung, als dass Betroffene weniger Verständnis in der Gesellschaft erfahren. Zudem wird teils das Aufklären über die PCD als ermüdend empfunden und manche Betroffene sind frustriert über das mangelnde Wissen des medizinischen Personals, was zu einem angespannten Verhältnis und Misstrauen führen kann. Des Weiteren besteht insbesondere ein Mangel an Langzeitstudien zur PCD und Therapieempfehlungen für die Krankheit sind oft nicht evidenzbasiert.¹⁵¹ Letzteres kann dazu führen, dass auf der Suche nach der geeigneten Behandlung mehrere Therapien ausprobiert und abgebrochen werden müssen. Dies wiederum kann einen gesteigerten Zeitaufwand sowie zusätzliche körperliche und psychische Belastung für eine praktisch wirkungslose Therapie zufolge haben.¹⁵²

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das Ausmass der empfundenen Behandlungsbelastung bei der PCD durch ihre Seltenheit beeinflusst wird, im Allgemeinen aber individuell und vor allem von folgenden Faktoren abhängig ist: Von der Ausprägung wie auch dem Verlauf der Krankheit und den dadurch nötigen Therapien, von der Lebenssituation, dem Alltag und dem Alter der Betroffenen sowie vom Zeitpunkt der Diagnose. All diese Parameter führen zu einer unterschiedlichen Wahrnehmung je nach betroffener Person.

Im Allgemeinen ist die Quellenlage zur Thematik der Behandlungsbelastung bei PatientInnen mit PCD eher gering, was den Beitrag von Dr. Yin Ting Lam zu dieser Arbeit sehr wertvoll macht und die Wichtigkeit von mehr Aufmerksamkeit für dieses Thema unterstreicht. Da die Resultate der Studie zur Behandlungsbelastung der Universität Bern noch nicht veröffentlicht wurden, soll insbesondere die Tabelle zu „Schwerpunkthemen der Behandlungsbelastung nach Altersgruppen“, einsehbar in Kapitel 2.4 der vorliegenden Arbeit, vorerst als allgemeinen Überblick dienen.

¹⁵⁰ Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

¹⁵¹ Vgl. Raidt u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, 2020, S. 762.; Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3.; Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

¹⁵² Vgl. Interview mit Dr. Yin Ting Lam, Folge 3 des Podcasts.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass v. a. der Zeitaufwand der Behandlung, deren Integration in den Alltag und der daraus resultierende Spontanitäts-Verlust sowie die Einschränkung im Lebensstil belasten.¹⁵³ Die PCD führt demnach, wie im Podcast und in der vorliegenden Arbeit aufgezeigt, zu Einschränkungen im Alltag von PatientInnen und kann auch psychische Herausforderungen mit sich bringen, die von Motivationsproblemen bis hin zu Ängsten und Depressionen reichen. Diese psychischen Auswirkungen stellen ein wichtiges Thema dar, das zwar noch eher unbekannt und wenig untersucht ist, jedoch zunehmend an Wichtigkeit und Bedeutung gewinnt.¹⁵⁴ Im Umgang mit psychischen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Behandlung der PCD, das wird aus dem Podcast deutlich, haben sowohl Hansruedi Silberschmidt als auch ich persönliche Wege gefunden, wobei v. a. der Erhalt der eigenen Lebensqualität als motivierend beschrieben wurde. Auch Dr. Yin Ting Lam spricht Methoden im Umgang mit der Behandlungsbelastung an, wie beispielsweise das Einführen von „therapiefreier Zeit“ bei Kindern und Jugendlichen.

Was die Frage nach Anliegen von Personen mit PCD angeht, zeigt die Studie zu den Forschungsprioritäten, die in Kapitel 2.4 angesprochen wird, einige Themen auf, darunter auch die Behandlungsbelastung, die Betroffenen besonders am Herzen liegen. Des Weiteren sprechen Hansruedi Silberschmidt und ich in unserer Reflexion ähnliche Punkte an: Zwar würden wir uns beide eine Heilung der PCD wünschen, in der Zwischenzeit liegen uns jedoch vor allem Inklusion, Toleranz und Akzeptanz am Herzen. Auf diesem Anliegen basiert auch das Ziel des Podcasts, mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für die PCD und andere seltene Krankheiten zu generieren.

Als Form für diesen zu vermittelnden Inhalt wurde der Podcast gewählt, da sich dieser als modernes, vielfältiges, beliebtes und persönliches Medium bestens eignet. Um trotz der angesprochenen Individualität des Erlebens von Betroffenen eine allgemeine Vorstellung der Thematik zu vermitteln, wurde auf verschiedene Mittel zurückgegriffen. Zum einen sollten unterschiedliche Perspektiven beleuchtet und zum anderen eine Balance zwischen konkreten Fallbeispielen und allgemeiner Theorie geschaffen werden, um ein möglichst differenziertes Bild zu zeichnen. Dafür wurde, wie in Kapitel 5 erwähnt, versucht, durch eine Variation verschiedener inhaltlicher „Blöcke“ Abwechslungsreichtum zu schaffen und den HörerInnen sowohl die Behandlungsbelastung („treatment burden“) als auch die Belastung durch die Krankheit im Allgemeinen („disease burden“) auf anregende Weise näherzubringen. Die persönlichen Geschichten sollen dabei nach dem in Kapitel 3 erwähnten Prinzip des „Storytellings“ Identifikation erzeugen und dem Generieren von Verständnis und Aufmerksamkeit dienen. Hierbei ergänzt das Interview mit Hansruedi Silberschmidt meine persönliche Perspektive. Dennoch macht meine persönliche Sicht inhaltlich einen grossen Anteil aus. Um dem etwas entgegenzuwirken, wurde zum einen auf meine persönliche Wahrnehmung der Behandlungsbelastung in verschiedenen Lebensabschnitten eingegangen und zum anderen auch die Belastung meiner Eltern angesprochen. Dies soll aufzeigen, wie sich die Behandlungsbelastung je nach Lebensphase unterschiedlich manifestieren kann. Weiter dienen Informationen zur PCD im Allgemeinen und zur Behandlungsbelastung im Spezifischen als Ergänzung des Persönlichen durch Theoretisches. Dafür wurde besonderen Wert daraufgelegt, theoretische Sachverhalte verständlich zu erklären, wozu mit der Verwendung von möglichst einfachem Vokabular, Vergleichen, zusätzlichen Erklärungen und Beispielen gearbeitet wurde.

¹⁵³ Vgl. Tabelle 1: Schwerpunktthemen der Behandlungsbelastung nach Altersgruppen in Kapitel 2.4.

¹⁵⁴ Vgl. BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk.

Neben diesen inhaltlichen Aspekten wurden auch in der Umsetzung auf einige Mittel zur ansprechenden Gestaltung zurückgegriffen. Grossen Wert wurde daraufgelegt, das Skript möglichst verständlich zu verfassen, indem beispielsweise auf zu viele Synonyme oder lange Schachtelsätze verzichtet wurde. Dennoch sind manche Passagen allenfalls immer noch etwas schwerfällig und kompliziert. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass zur Realisierung einer ansprechenden Gestaltung die in Kapitel 3.3 aufgeführten Kriterien berücksichtigt wurden.

Zudem wurde zur Strukturierung des Podcasts auf Jingles bzw. Signaltöne zurückgegriffen, die den HörerInnen jeweils den Übergang zu einem neuen Abschnitt signalisieren und sie durch den Podcast führen sollen. Ausserdem wurden die Folgen zur Reduktion ablenkender Störgeräusche im Feinschnitt bearbeitet. Dennoch sind noch einige Stör- und Nebengeräusche vorhanden, die sich trotz intensiver Recherche nicht restlos beheben liessen und auch ersetzte Abschnitte sind teils noch als solche erkennbar. Insbesondere die Arbeitsschritte des Feinschnitts waren für mich mangels Vorwissens anfangs sehr arbeitsaufwendig und anspruchsvoll, die intensive Auseinandersetzung damit aber auch sehr lehrreich. Herausfordernd war des Weiteren das Einsprechen des Podcasts anhand des Skripts, ohne dabei den Eindruck zu erwecken, zu stark abzulesen, sowie das Finden eines angenehmen Tempos und Betonung für manche Passagen.

Zusammenfassend war diese Arbeit für mich Chance und Herausforderung zugleich. Sie kam mit all ihren Möglichkeiten und Schwierigkeiten, mit all ihren Erfolgen und Hürden, mit all ihren Entscheidungen und Zweifeln. Der Arbeitsprozess und insbesondere die Gespräche und Reflexionen, die sich im Rahmen desselben ergaben, empfand ich als sehr wertvoll und bereichernd. Mit Vollendung dieser Arbeit ist nun ein weiterer Meilenstein erreicht. Abschliessend kann ich sagen, dass es sich ausgezahlt hat, dass ich den Mut hatte, mich im Rahmen dieser Arbeit an eine neue Herausforderung zu wagen. Ich blicke stolz auf mein Endprodukt und hoffe, dass mein Podcast einen Beitrag dazu leisten wird, der PCD und v. a. der Behandlungsbelastung etwas mehr Aufmerksamkeit zu verleihen.

7 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei denjenigen Personen bedanken, die dazu beigetragen haben, den Podcast „Selten ist...“ und die hier vorliegende schriftliche Arbeit zu realisieren.

Ein ganz herzlicher Dank geht an Patrick Schetters, der mich bei dieser Arbeit betreut hat, mir mit Rat und Tat beiseite stand und mich stets mit Antworten sowie Vorschlägen unterstützte. Ebenfalls bedanken möchte ich mich bei Melanie Zraggen für ihre Unterstützung in der Anfangsphase meiner Arbeit und ihre Korreferenz.

Ein grosses Dankeschön geht auch an Hansruedi Silberschmidt und Dr. Yin Ting Lam für die beiden spannenden und meinen Podcast sehr bereichernden Interviews. Ich weiss euren Zeitaufwand, euer Engagement und eure ehrlichen Antworten sehr zu schätzen!

Ebenso möchte ich Ekrem Deljaj einen Dank aussprechen für das Zurverfügungstellen eines Raumes an der KME Zürich zur Durchführung des Interviews.

Ganz herzlich möchte ich der Familie Meister danken für die Möglichkeit, ihr Aufnahmegerät so lange auszuleihen.

Ein grosses Dankeschön möchte ich zudem Pia Meisinger aussprechen für das Gegenlesen dieser Arbeit.

Auch meiner Familie möchte ich danken. Danke für eure Unterstützung, nicht nur bei dieser Arbeit, sondern auf dem ganzen Weg, der mich dahin gebracht hat, wo ich heute stehe, insbesondere hinsichtlich meiner PCD. Danke für eure Geduld, euer Durchhaltevermögen, euren unentwegten Einsatz und eure Liebe!

Zu guter Letzt möchte ich mich ganz herzlich bei Anina Meister bedanken für das Motivieren, die Rückmeldungen, den Austausch bei Schwierigkeiten sowie das Gegenlesen dieser Arbeit.

8 Bibliographie

BEAT-PCD (Reg.): Early Career Researchers in PCD Expert Talk: Psychological aspects in Primary Ciliary Dyskinesia - YouTube. Online: <<https://www.youtube.com/>>, Stand: 05.07.2025.

BM Bildung (Reg.): WIE VORLESEN? von Martin Schwanda, 12.02.2024. Online: <<https://www.youtube.com/watch?v=3OGtihO1Wk4>>, Stand: 28.08.2025.

Bronchiectasis Toolbox: Positive Expiratory Pressure Therapy, in: Bronchiectasis Toolbox, o. J. Online: <<https://bronchiectasis.com.au/physiotherapy/techniques/positive-expiratory-pressure-therapy>>, Stand: 05.08.2025.

Crowley, Suzanne: PCD - Die Grundlagen, 2023. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/BZZPL9S/pcd_grundlagen_crowly_1123.pdf>, Stand: 16.04.2025.

Dr. Röhmel, Jobst: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/H6E0XCU/pcd_padiatrie_rohmel_1123.pdf>, Stand: 19.04.2025.

DZL: Mukoviszidose: Messung der Lungenbelüftung (LCI) genauso gut wie MRT, in: Deutsches Zentrum für Lungenforschung, 28.11.2016. Online: <<https://dzl.de/news/mukoviszidose-messung-der-lungenbelueftung-lci-genauso-gut-wie-mrt/>>, Stand: 09.08.2025.

Eighteen, Dennis: Der Podcast-Führerschein, 2022.

Goutaki, Myrofora: Aktuelle Forschung: Forschungsprioritäten/Kohortenstudien, 21.11.2023. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/WT22QL2/pcd_kohortenstudien_goutaki_1123.pdf>, Stand: 10.08.2025.

Goutaki, Myrofora; Meier, Anna Bettina; Halbeisen, Florian S. u. a.: Clinical manifestations in primary ciliary dyskinesia: systematic review and meta-analysis, in: European Respiratory Journal 48 (4), 10.2016, S. 1081–1095. Online: <<https://doi.org/10.1183/13993003.00736-2016>>.

Goutaki, Myrofora; Schreck, Leonie; Lam, Yin Ting u. a.: Schweizer Register für Patientinnen und Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie. Aktueller Stand und Entwicklungen 2022., 10.2022.

Grigull, Lorenz: Seltene Erkrankungen und der lange Weg zur Diagnose: 15 Persönliche Fallgeschichten, Berlin, Heidelberg 2021. Online: <<https://doi.org/10.1007/978-3-662-62753-2>>.

Heydkamp, Stephan Rüdiger: Noise Gate, Sabelstein Magazin der Eventberatung, 23.04.2015, <<https://www.sabelstein.com/de/magazin/wissen/eventlexikon/n/noise-gate/#:~:text=Das%20eingehende%20Signal%20muss%20also%20eine%20bestimmte,Lautstärke%20schließt%20es%20sich%20wie%20ein%20Tor.>>>, Stand: 09.10.2025.

Jung, Andreas: Primäre Ziliendyskinesie – wann besteht Verdacht auf diese seltene Krankheit?, in: Ars Medici 11, 2013. Online: <<https://doi.org/10.5167/UZH-91911>>, Stand: 21.03.2025.

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein: «Seltene Krankheiten» - psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister, Bd. 4. KMSK Wissensbuch, 2021. Online: <https://www.kmsk.ch/resources/KMSK_Wissensbuch_4_Psychosoziale_Herausforderungen.pdf>, Stand: 14.08.2025.

König, Jens: Von Zilien und Zysten, in: Netocyst: Netzwerk für zystische Nierenerkrankungen, Münster o. J. Online: <<https://www.netocyst.de/de/was-sind-zilien/>>, Stand: 31.07.2025.

- Krämer, Christina; Flock, Jasmin; Borges-Lüke, Birgit u. a.: Physiotherapie bei Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), in: Pneumologie, Georg Thieme Verlag KG, 01.04.2025. Online: <<https://doi.org/10.1055/a-2502-8151>>, Stand: 20.07.2025.
- Kremer, Rik: Physiotherapie bei erwachsenen Patienten mit Primäre Ciliäre Dyskinesie, 2015. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/D4Y6915/physio_erwachsene_pcd_rkremer_2015.pdf>, Stand: 19.04.2025.
- Lam, Yin Ting: Research Priorities in Primary Ciliary Dyskinesia - Patients' perspective. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/N07FTLA/lam_beat_pcd_forschungsschwerpunkte_922.pdf>, Stand: 19.04.2025.
- Lam, Yin Ting; Behan, Laura; Dexter, Katie u. a.: Patients' research priorities and participation in primary ciliary dyskinesia research, Respiratory Medicine, 06.04.2025. Online: <<https://doi.org/10.1101/2025.04.04.25325266>>, Stand: 10.08.2025.
- Master Editor (Reg.): How to make your voice sound better in Audacity, 06.10.2025. Online: <<https://youtu.be/EGBLBBNWyns?si=iuv3URbH7ZKOKCrF>>, Stand: 06.10.2025.
- Morris, James E; Roderick, Paul J; Harris, Scott u. a.: Treatment burden for patients with multimorbidity: cross-sectional study with exploration of a single-item measure, in: The British Journal of General Practice 71 (706), 20.04.2021, S. e381–e390. Online: <<https://doi.org/10.3399/BJGP.2020.0883>>.
- Müller, Loretta; Kuehni, Claudia; Tschanz, Stefan A. u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, in: (Paediatrica 3/2018), 01.07.2018. Online: <<https://www.paediatricschweiz.ch/primare-ciliare-dyskinesie-kurzes-update-und-aktuelle-diagnostische-kriterien/>>, Stand: 06.08.2025.
- Nüßlein, Thomas; Brinkmann, Folke; Ahrens, Peter u. a.: Diagnostik der Primären Ciliären Dyskinesie. Empfehlungen in Zusammenarbeit mit Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., in: Monatsschrift Kinderheilkunde 5, 2013. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/FVY5ZQZ/diagnostik_paper_2013.pdf>, Stand: 18.04.2025.
- PCD & KS e.V.: Therapie von PCD, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Therapie-von-PCD/PNESx/>>, Stand: 09.08.2025.
- PCD & KS e.V.: Was ist PCD?, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Diagnostik-von-PCD/P3mSI/>>, Stand: 06.08.2025.
- PCD & KS e.V.: Diagnostik von PCD, in, o. J. Online: <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/Diagnostik-von-PCD/P3mSI/>>, Stand: 02.08.2025.
- Raidt, Johanna; Brillault, J.; Brinkmann, Folke u. a.: Management der Primären Ciliären Dyskinesie, in: Pneumologie 74 (11), 11.2020, S. 750–765. Online: <<https://doi.org/10.1055/a-1235-1520>>.
- Russell, Mike (Reg.): How to remove background noise easily - Audacity tutorial for beginners, 22.12.2022. Online: <<https://youtu.be/Nnk7qp2TI3I?si=KsZIJCCIHoGbdIqD>>, Stand: 10.10.2025.
- Schreck, Leonie Daria; Pedersen, Eva Sophie Lunde; Silberschmidt, Hansruedi: Diagnostische Tests bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie: eine internationale Studie, 11.09.2023. Online: <<https://dx.plos.org/10.1371/journal.pgph.0001522>>, Stand: 29.05.2025.
- Schreck, Leonie; Goutaki, Myrofora; Pedersen, Eva u. a.: Lungenverschlechterung bei PCD, Epidemiology, 14.01.2025. Online: <<https://doi.org/10.1101/2025.01.13.25320478>>, Stand: 29.05.2025.

Selbsthilfeverein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie: Informationen zu Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD) - WAS IST PCD, <<https://www.pcd-ks.info/WAS-IST-PCD/P9GNP/>>, Stand: 16.04.2025.

Silberschmidt, Hansruedi: Husten verboten. Ein Leben mit einer seltenen Krankheit, Zürich 2021.

Steinbach, Trevor: Bronchiektasie, in: MSD Manual. Ausgabe für medizinische Fachkreise., 07.2023. Online: <<https://www.msmanuals.com/de/profi/lungenkrankheiten/bronchiektasie-und-atektase/bronchiektasie>>, Stand: 01.08.2025.

Vassilian, Larissa: Podcasting! Von erfahrenen Podcastern lernen, 2021.

Wach, Neary; Beck, Jacqueline; Schäppi, Rut: Zilienfocus 2024. Reha, 2024. Online: <https://www.pcd-ks.info/files/TK49XSG/zilienfocus_2024_reha.pdf>, Stand: 19.04.2025.

Wikipedia: Mastering (Audio), in: Wikipedia, 13.04.2025. Online: <[https://de.wikipedia.org/wiki/Mastering_\(Audio\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Mastering_(Audio))>, Stand: 06.10.2025.

Wikipedia: Atelektase, in: Wikipedia, 01.01.2025. Online: <<https://de.wikipedia.org/wiki/Atelektase>>, Stand: 01.08.2025.

Wikipedia: Seltene Krankheit, in: Wikipedia, 01.01.2025. Online: <https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Seltene_Krankheit&oldid=251812427>, Stand: 18.04.2025.

Wikipedia: Autogene Drainage, in: Wikipedia, 08.08.2022. Online: <https://de.wikipedia.org/wiki/Autogene_Drainage>, Stand: 05.08.2025.

Wikipedia: Postproduktion, in: Wikipedia, 04.08.2022. Online: <<https://de.wikipedia.org/wiki/Postproduktion>>, Stand: 17.09.2025.

Zotzmann-Koch, Klaudia: Dein leicht verständlicher Fahrplan zum eigenen Podcast., Salzburg 2022.

Abbildungen und Tabellen

Titelbild: Cover des Podcasts „Selten ist“. Zu sehen ist eine junge Frau, die mit der PCD (symbolisch dargestellt durch den Rucksack) durch ihr Leben zu navigieren versucht, was durch die Landkarte veranschaulicht wird. Auf dieser sind Schwierigkeiten (Piktogramme) abgebildet, mit denen sie sich konfrontiert sieht (Behandlungsbelastung). Hintergrundbild: erstellt mit dem KI-Bildgenerator von canva.com, Bearbeitung des Covers auf canva.com.

Abb. 1: HVMA Aufnahme einer Zellkultur (nach Kultivierung von nasalen Epithelzellen an der Luft-Flüssigkeits-Grenze); links: pathologischer Befund praktisch steifer, unkoordinierter Zilien; rechts: normaler Befund, Schlagbewegung der Zilien gut sichtbar (Power Stroke und Recovery Stroke). In: Müller, Loretta: Update zu den Aktivitäten von PCD-UNIBE, 09.11.2024.	7
Abb. 2: Mögliche Symptome bei PCD. Häufige Symptome sind fett gedruckt. In: Müller u. a.: Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). Ein kurzes Update und aktuelle diagnostische Kriterien, 2018, S. 28.	8
Abb. 3: Sechs Säulen der respiratorischen Behandlung der PCD, in: Dr. Röhmel, Jobst: Management und neue Therapien für pädiatrische PCD Patienten., 2023, S. 9.	9
Abb. 4: Anteil der im PCD-Register registrierten Personen in ihrem jeweiligen Wohnkanton (pro 100'000), in: Goutaki, Myrofora; Schreck, Leonie; Lam, Yin Ting u. a.: Schweizer Register für Patientinnen und Patienten mit primärer ziliärer Dyskinesie. Aktueller Stand und Entwicklungen 2022., 10.2022, S. 14.	11
Abb. 5: Selbsterarbeitetes Wirkungsgefüge zur Veranschaulichung verschiedener, auf die Seltenheit der PCD zurückzuführender Faktoren.	12
Abb. 6: Forschungsprioritäten bei PCD, markiert: die Behandlungsbelastung betreffende Themen (Herv. d. Verf). In: Goutaki, Myrofora: Aktuelle Forschung: Forschungsprioritäten/ Kohortenstudien, 21.11.2023. Online: < https://www.pcd-ks.info/files/WT22QL2/pcd_kohortenstudien_goutaki_1123.pdf >, Stand: 10.08.2025.	15
Abb. 7: Selbsterarbeitetes Diagramm zur Darstellung dreier Kernbereiche, die einen Einfluss auf den Grad der Behandlungsbelastung einer Person haben können.	17
Abb. 8: Erweiterung der Abb. 5; Überblick über mögliche Arten der Belastung und Aspekte der Behandlung, die belasten können.	20
Abb. 9: Selbsterstelltes Diagramm zur Veranschaulichung der Ziele der Forschung zur Behandlungsbelastung bei PCD.	22
Abb. 10: Motive der Podcastnutzung (N = 121); Abfrage des Zustimmungsgrades mittels einer 4-poligen Skala – Ausprägungen: 1 = Stimme zu; 2 = Stimme eher zu; 3 = Stimme eher nicht zu; 4 = Stimme nicht zu in: Wiethe, Lotta; Rudeloff, Christian; Tellkamp, Urs: Zwischen Unterhaltung und Interaktion. Über das Warum der Podcast-Nutzung. In: kommunikation@gesellschaft, 15.12.2020, S. 10.	23
Abb. 11: Beispiel eines Auszugs des Wellenbilds der Folge 2 meines Podcasts; die "Schmalzer" (rot markiert) sind gut sichtbar.	29
Abb. 12: Schematische Darstellung des Aufbaus meines Podcasts.	33
Tabelle 1: Schwerpunktthemen der Behandlungsbelastung nach Altersgruppen.	22

9 Anhang

Selbstständigkeitserklärung

- Ich achte das geistige Eigentum anderer Autorinnen und Autoren und gebe ihre Leistung nicht als meine eigene aus.
- Ich kennzeichne deshalb klar, wo ich wörtlich zitiere, und weise auch darauf hin, wenn ich Erkenntnisse anderer umschreibe oder zusammenfasse. Damit ermögliche ich der Leserschaft, die Herkunft und Qualität der von mir benutzten Information richtig einzuschätzen.
- Ich achte darauf, dass die Informationen, die ich von anderen bezogen habe, klar von meinen eigenen Überlegungen und Folgerungen unterschieden werden können. Erst dadurch wird auch meine eigene Leistung richtig einschätzbar.
- Ich achte darauf, dass meine bibliographischen Angaben so genau sind, dass sie der Leserschaft das Auffinden der Quellen ermöglichen.
- Auch die aus dem Internet bezogene wissenschaftliche Information belege ich klar nach Herkunft von Texten und Bildern mit entsprechenden Internet-Adressen.
- Ich respektiere die Rechte der Autorinnen und Autoren meiner Informationsquellen und halte mich an die geltenden gesetzlichen Regelungen.
- Zusätzlich versichere ich, dass ich IT-gestützte oder auf künstlicher Intelligenz (KI) basierende Schreibwerkzeuge nur in Absprache mit der Betreuungsperson verwendet habe. Dabei stand meine eigene geistige Leistung im Vordergrund, und ich habe jederzeit den Prozess steuernd gearbeitet.
- Ich nehme zur Kenntnis, dass meine Arbeit mittels einer Software auf KI-Textbausteine überprüft werden kann.

Erklärung

Ich versichere, dass ich meine Maturarbeit unter Berücksichtigung der obenstehenden Regeln selbstständig verfasst habe.

Ort / Datum:

Unterschrift:

Einwilligungserklärungen Interviews

Dr. Yin Ting Lam

Einwilligungserklärung für Tonaufnahmen

Im Rahmen der Maturarbeit «Leben mit PCD. Ein Podcast»

Vereinbarung zwischen:

Interviewpartner*in:

Name: *Dr. med. Dr. phil. Yin Ting Lam*

E-Mail: *yinting.lam@kispi.uzh.ch*

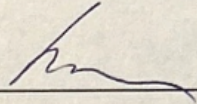
Interviewführende

Name: *Leonie Hungerbühler*

E-Mail: *leoniehungerbuehler@gmail.com*

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden als Interviewpartnerin am Podcast «Leben mit PCD» (provisorischer Titel) mitzuwirken. Ich übertrage Leonie Hungerbühler die vollständigen Rechte an Speicherung und Bearbeitung der Tonaufnahmen, die im Rahmen ihrer Maturarbeit aufgenommen wurden. Zudem bin ich damit einverstanden, dass das Aufnahmematerial im schulischen Rahmen sowie allenfalls Drittpersonen gezeigt wird.

Datum, Ort: *Zürich, 15.7.25*

Unterschrift: 

Hansruedi Silberschmidt

Einwilligungserklärung für Tonaufnahmen

Im Rahmen der Maturarbeit «Leben mit PCD. Ein Podcast»

Vereinbarung zwischen:

Interviewpartner*in:

Name: *Hansruedi Silberschmidt*

E-Mail: *hr@silberschmidt.ch*

Interviewführende

Name: *Leonie Hungerbühler*

E-Mail: *leoniehungerbuehler@gmail.com*

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden als Interviewpartnerin am Podcast «Leben mit PCD» (provisorischer Titel) mitzuwirken. Ich übertrage Leonie Hungerbühler die vollständigen Rechte an Speicherung und Bearbeitung der Tonaufnahmen, die im Rahmen ihrer Maturarbeit aufgenommen wurden. Zudem bin ich damit einverstanden, dass das Aufnahmematerial im schulischen Rahmen sowie allenfalls Drittpersonen gezeigt wird.

Datum, Ort: *Zürich, 30.7.25*

Unterschrift: *H. Silberschmidt*