

UKSH, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Kindness for Kids – Stiftung für Kinder mit
Seltene Erkrankungen
Dr. Carolin Engelhorn
Maximilianstraße 5
82319 Starnberg

Campus Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

**Sektion für Pädiatrische
Endokrinologie und Diabetologie**
Leiter: Prof. Dr. med. O. Hiort

Ansprechpartner:

Dr. Wiebke Birnbaum
Tel: 0451 3101-7613, Fax: -7620
E-Mail: wiebke.birnbaum@uksh.de

www.uksh.de/kinderhomozentrum-luebeck
www.uksh.de

Datum: 29.09.2017

Kindness for Kids – Förderpreis 2015

Sehr geehrte Damen und Herren,

Im Folgenden möchten wir abschließend über unser Projekt 'Neue Versorgungselemente für Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung – DSD' im Rahmen des Förderpreises Kindness for Kids 2015 berichten.

Projektziel war eine Verbesserung der Behandlungszufriedenheit und der Krankheitsbewältigung bei Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung

Hintergrund des Projektes

Wie durch den Deutschen Ethikrat und die Bundesärztekammer angemahnt, muss für Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung („Differences/ Disorders of Sex Development“ = DSD) eine Verbesserung der Versorgung erreicht werden. Neben der diagnosespezifischen Belastung konnte in der Vergangenheit gezeigt werden, dass das Management bei diesen Besonderheiten ein zentraler Belastungsfaktor war. Für eine bessere Versorgung sind neue Konzepte zu etablieren, die neben der diagnosespezifischen interdisziplinären Diagnostik und Behandlung Elemente zur persönlichen Bewältigung aufnimmt.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Endocrine Conditions
(Endo-ERN)

Member
Universitätsklinikum
Schleswig-Holstein –
Deutschland

Methoden:

Zwei neue Versorgungselemente konnten durch den Förderpreis finanziert werden:

Der Einsatz eines psychosozial geschulten Patientennavigators sowie das Angebot der strukturierten Peerberatung.

Zur Überprüfung des interdisziplinären Versorgungskonzepts wurde ein Evaluationsmodul erarbeitet und im Verlauf angewendet.

Ergebnisse:

Im Zeitraum Dezember 2015 bis einschließlich Mai 2017 wurden 126 interdisziplinäre Visiten für Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung an unserem Zentrum durchgeführt. Die Patientennavigatorin, Frau Louise Marshall, hat im Dezember 2015 ihre Tätigkeit im interdisziplinären Team aufgenommen.

Patientennavigation

Die Patientennavigatorin (PN) übernahm strukturierende und vernetzende Aufgaben auf verschiedenen Ebenen:

In Kooperation mit dem ärztlichen Team und der Sprechstundenkoordinatorin wurden wöchentliche Fallkonferenzen implementiert. In diesen wurden Befunde gesichtet bzw. für zeitlich entferntere Termine geordert, die medizinische und psychosoziale Fragestellung skizziert und der Ablauf der unmittelbar bevorstehenden Visite geplant. Informationen wurden in einem Mantelbogen festgehalten und als fortlaufendes Dokumentationsinstrument geführt (s. Anlage).

Am Tag der Visite nahm die Navigatorin die Familie in einem sog. Take-In Interview in Empfang und beschrieb den Ablauf des mehrstündigen Ambulanztermins. Sie erhob Fragen der Eltern und Betroffenen, ordnete diese den entsprechenden Bereichen zu und adressierte die Bedürfnisse der Familie an die Mitglieder des Teams. Das Spektrum der Anliegen umfasste medizinische und psychosoziale Themen wie die Festlegung des sozialen Geschlechtes bei Säuglingen mit ambivalentem Genitale, Aufklärung über die Anatomie das innere und äußere Genitale, Einschätzung des Entartungsrisikos der Gonaden sowie hormonelle und operative Interventionen. Auf psychischer Ebene beschäftigten Eltern und Betroffene u.a. die Angst vor Diskriminierung, Akzeptanz und Umgang mit der Diagnose, sowie Wege zu guter Lebensqualität.

Der Grad der Aufklärung und Kenntnisse über soziodemographische und psychosoziale Bedingungen der Familie (s. Anamnesebogen) dienten der familienzentrierten und verständlichen Beratung. Im Anschluss an das Take-In-Interview fand in Gegenwart der Familie eine Übergabe an die involvierten Mitglieder des interdisziplinären Teams statt. Die Familie war somit aktiv am interdisziplinären Austausch beteiligt. Die Patientennavigаторin konnte, bei Bedarf, die Familie zu weiteren diagnostischen Stationen (z. B. Gynäkologie, Genetik) begleiten. Darüber hinaus fielen die Gewichtung von Risiko- und Resilienzfaktoren der Betroffenen und Familien in ihren Aufgabenbereich.

Im Anschluss an die Visite resümierte die PN die Informationen für die Familien und Betroffenen, um sicher zu stellen, dass diese sowie der Fahrplan der weiteren Behandlung verstanden wurden.

Die PN vermittelte bei weiterem Beratungsbedarf wohnortsnah psychologische Psychotherapeuten. Da diese niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen (Versorgungsebene 2) selten über ausgewiesenes Wissen zu DSD-Diagnosen verfügten, erfolgte eine Übergabe und Einweisung in behandlungsrelevante Aspekte von DSD.

Peerberatung

Eine Ausbildung zum Peerberater/ zur Peerberaterin für Menschen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung wurde durch den Verein „Intersexuelle Menschen e.V.“ angeboten. Eine erste Peerberaterschulung war zu Beginn des Projektes bereits abgeschlossen. Um die Beratung in die psychosoziale Versorgung mitaufzunehmen, wurde ein Kooperationsvertrag mit dem Verein Intersexuelle Menschen e.V. geschlossen. Dieser regelte den Ablauf und die Vergütung der Peerberatung (Aufwandsentschädigung und Reisekostenerstattung). Die Beratungen konnten sowohl Eltern von Kindern als auch selbst Betroffene Menschen mit DSD in Anspruch nehmen. Die Elternberatung erfolgte im Tandem. Das bedeutete, dass Eltern sowohl von Eltern eines Betroffenen Kindes als auch von einem erwachsenen intersexuellen Menschen beraten wurden.

Durch die Integration der Peerberatung in das Betreuungskonzept und durch weitere Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe wurde das Angebot zunehmend angenommen. Im Projektzeitraum fanden 8 Beratungen statt. Die Peerberater unterlagen der Schweigepflicht. In einigen Fällen wurde einer Weitergabe von Informationen zum Inhalt der Beratung an uns zugestimmt.

Erste Ergebnisse der Peerberatung wurden auf dem internationalen DSD-Symposium (6th international Symposium on DSD, 29th June-1st July 2017) in Kopenhagen präsentiert. Die Posterpräsentation haben wir als Anlage beigefügt.

Trotz der geringen Anzahl an Beratungen ergaben sich erste Hinweise für eine Auswertung. Drei Hauptmotive, eine Peerberatung wahrzunehmen, zeichneten sich ab. 1. Unterstützung im Umgang mit der Diagnose für Menschen, die erst seit Kurzem Eltern eines intergeschlechtlichen Kindes sind. Dies auch mit dem Ziel, anstehende Entscheidungen im Sinne des Kindes treffen zu können. 2. Hilfe bei Entscheidungen über den anstehenden Verlauf der Pubertät für Kinder, die selbst mitentscheiden müssen, wie sie sich weiter entwickeln möchten, was zu großer Verunsicherung führt. 3. Der Wunsch junger, erwachsener Menschen, die ihre Diagnose zwar schon länger kennen, aber mit zeitlichem Abstand ihre eigene Besonderheit und die Bedeutung für sich persönlich besser verstehen und akzeptieren wollen.

Auffallend war die durchgehende Ablehnung einer Peerberatung von Jugendlichen, die erst vor kurzem (zum Zeitpunkt der zu erwarteten Pubertät), ihre Diagnose erfahren haben. Diese Altersgruppe bezieht oft vorzugsweise Informationen aus dem Internet, scheut den Kontakt zu erwachsenen Betroffenen oder die Auseinandersetzung mit der eigenen Besonderheit. Hier bedarf es in Zukunft weiterer Aufklärungsarbeit und alternative Vernetzungsangebote.

In der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung stehen sowohl Eltern und Betroffene als auch die Versorger vor irreversiblen Entscheidungen (Einleitung von Hormontherapien, operative Maßnahmen). Für die meisten Entscheidungen gibt es keine medizinische Evidenz und keine klare Prognose. Die Durchführung einer Peerberatung kann helfen, die Perspektive um die Erfahrung von erwachsenen Betroffenen und Eltern zu erweitern.

Eine Anschlussfinanzierung der Peerberatung und der Patientennavigation ist zum Projektabschluss noch nicht gesichert. Ähnlich der Schwangerschaftskonfliktberatung halten wir eine Peerberatung vor irreversiblen Maßnahmen ohne Einwilligung des Kindes für dringend empfohlen, eine Beratungspflicht können wir jedoch nicht aussprechen. Unsere Erfahrungen werden in die Verhandlungen über eine bessere psychomedizinische Versorgung von Menschen mit DSD mit dem Bundesgesundheitsministerium einfließen.

Strukturierte Evaluation

Zu Beginn der Auswertung wurde die Inanspruchnahme unseres interdisziplinären Angebotes quantifiziert. 126 Kontakte haben in unserer interdisziplinären Sprechstunde im Zeitraum Dezember 2015 - Ende Mai 2017 stattgefunden. 119 Kontakte (ab Januar 2016) sind in die Auswertung der Sprechstundenstruktur eingegangen. Folgende Abbildung illustriert das Einzugsgebiet für unser Versorgungsangebot. Es zeigt sich in der Kartierung, dass Betroffene aus

dem gesamten Bundesgebiet das Betreuungsangebot an unserem Zentrum in Anspruch nehmen und zum Teil erhebliche Wegzeiten in Kauf nehmen.

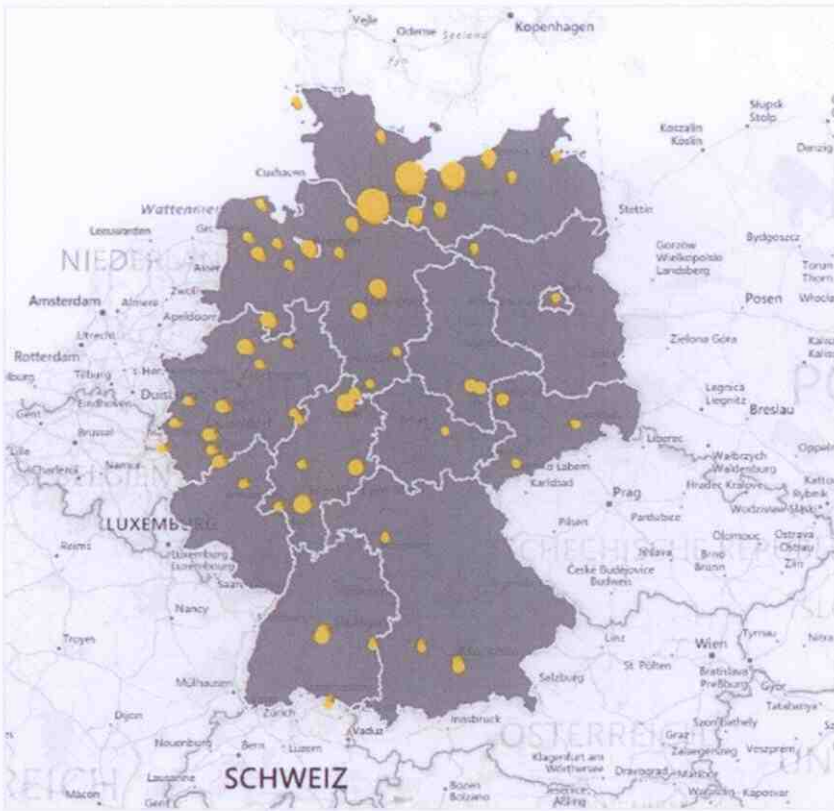


Abbildung 1: Darstellung des Einzugsgebietes, die Größe der gelben Kreise spiegelt die Anzahl der Kontakte aus dem jeweiligen Ort wider

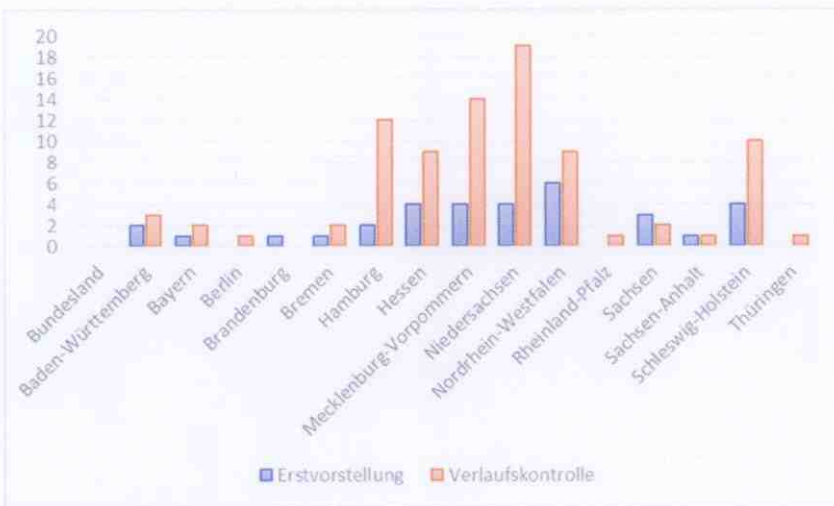


Abbildung 2: Darstellung der Verteilung der Erstkontakte (33) und Verlaufskontrollen (86) auf die Bundesländer des Einzugsgebietes

Das Balkendiagramm (Abbildung 2) unterscheidet Erstvorstellungen von Verlaufskontrollen. Aus benachbarten Bundesländern kamen Betroffene und Familien auch zu Verlaufskontrollen in unser

