

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/kinderhormonzentrum-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.



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 Patientennavigatin 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 Peerbersaterschulung 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.

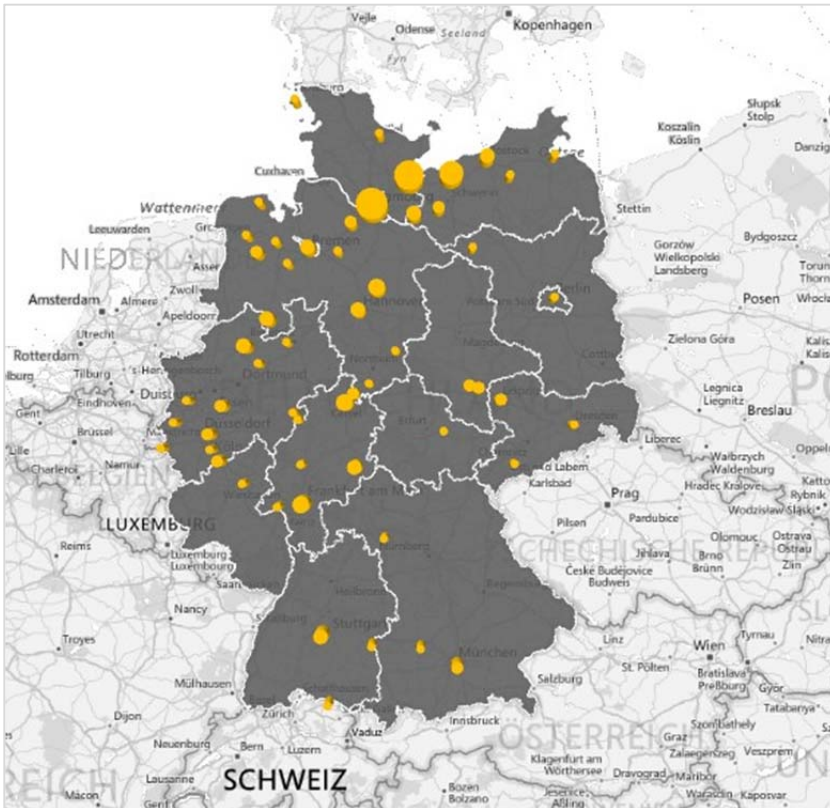


Abbildung 1: Darstellung des Einzugsgebietes, die Größe der gelben Kreise spiegelt die Anzahl der Kontakte aus dem jeweiligen Ort wider

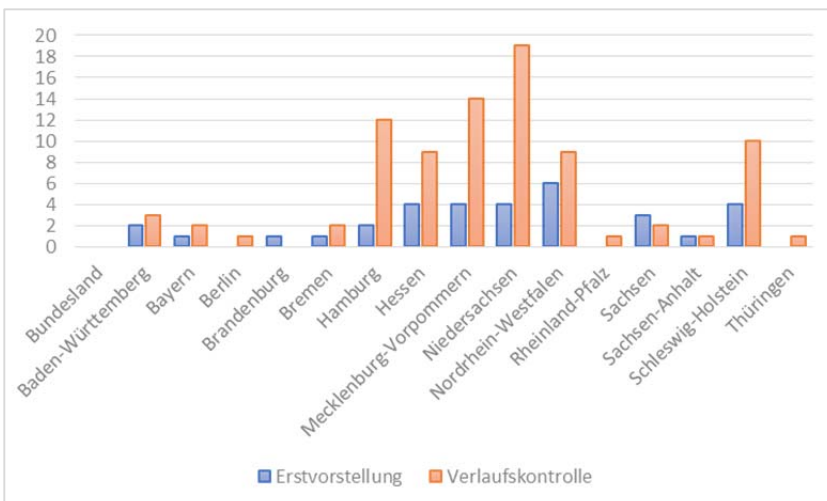


Abbildung 2: Darstellung der Verteilung der Erstkontakte (33) und Verlaufskontrollen (86) auf die Bundesländer des Einzugsgebietes

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

Zentrum. Bei größeren Entfernungen fand die Erstvorstellung bei uns statt und Verlaufskontrollen in sehr großen Abständen (1-2jährlich). Anhand dieser Auswertung wird deutlich, wie wichtig die Vermittlung einer kooperierenden wohnortnahen Betreuung auf Versorgungsebene 2 ist.

Ziel der weiteren Evaluation im Rahmen des vorliegenden Projektes war, die Wirksamkeit unseres Versorgungskonzeptes am Lübecker Hormonzentrum für Kinder und Jugendliche anhand der Behandlungszufriedenheit zu überprüfen.

Die prospektive Erfassung der Behandlungszufriedenheit war mittels standardisierter Telefoninterviews nach der Visite und Fragebögen vorgesehen. Das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie (ISE) ist für die Planung des Evaluationsmoduls zunächst beratend tätig gewesen. Das Durchführen von Telefoninterviews wurde kritisch diskutiert: die interviewende Person muss geschult in Gesprächsführung sein, möglichst Erfahrung im Fachbereich haben und darf gleichzeitig nicht Teil des DSD-Teams sein, um Unabhängigkeit des Evaluationsprozesses zu gewährleisten. Aus diesem Grund haben wir uns für die Erhebung der Behandlungszufriedenheit mittels Fragebögen entschieden. Die Erhebung wurde durch das Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie durchgeführt. Hierfür wurde eine Datenbank angelegt. Die Kontaktdaten der Ratsuchenden wurden durch unsere Sprechstundenkordinatorin eingepflegt und pseudonymisiert. Für die Befragung wurde das Einverständnis der Betroffenen eingeholt. Die Fragebögen wurden durch das evaluierende Institut versendet und nach Rücklauf eingepflegt.

Der Fragebogen CHC-Sun (Child Health Care – Satisfaction, Utilization and Needs) für Eltern und YHC-Sun für Betroffene ab 16 Jahren wurde ausgewählt und von uns minimal modifiziert, um ihn weiter standardisiert auswerten zu können. Der Fragebogen (s. Anhang) wurde entwickelt zur Beurteilung der Gesundheitsversorgung und beinhaltet ein Modul (Teil 1) zur Erfassung der vorhandenen medizinischen Betreuung und den Schwierigkeiten, eine adäquate Betreuung zu finden (Frage 1-14) und ein zweites Modul (Teil 2) zur Beurteilung von Abläufen am behandelnden Zentrum und zur Zufriedenheit mit der Betreuung am Zentrum. Folgende Skalen werden in der adaptierten Version unterschieden: 1. Diagnose und Information, 2. Koordination, 3. Patientenzentrierte Betreuung, 4. Rahmenbedingungen im Zentrum, 5. Ärztliches Verhalten. Für eine Beurteilung der Behandlungszufriedenheit haben wir auf die Domänen „ärztliches Verhalten“ und „patientenzentrierte Betreuung“ fokussiert. Die Domäne „Diagnose und Information“ ist ebenso von großer Wichtigkeit, beschreibt zum jetzigen Zeitpunkt jedoch Prozesse und Zustände, die überwiegend in der Vergangenheit liegen.

Die Ergebnisse der Auswertung der Domänen „ärztliches Verhalten“ und „patientenzentrierte Betreuung“ sind in Abbildung 3 dargestellt.

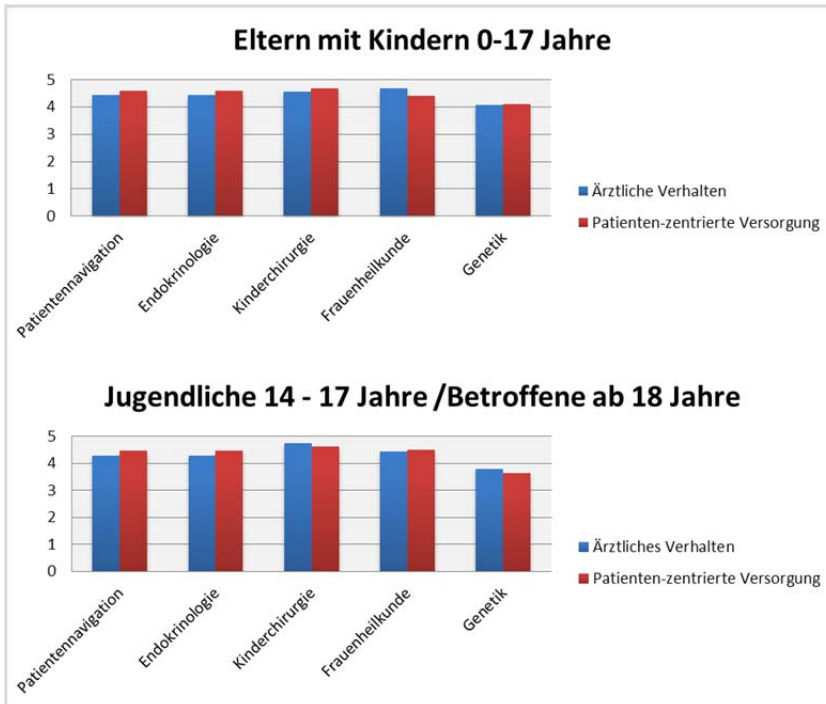


Abbildung 3 Auswertung der Domänen „ärztliches Verhalten“ und „patientenzentrierte Betreuung“

Das neue Versorgungsmodell mit Erweiterung des interdisziplinären Teams um eine Patientennavigatin hat zu einer sehr hohen Behandlungszufriedenheit geführt. Mit unserer Arbeit sind wir den psychomedizinischen Anforderungen der Betroffenen gerecht geworden. Dies führen wir insbesondere auf die patientenzentrierte Arbeit und die gesicherte Weitergabe von Informationen an die einzelnen Disziplinen durch die Patientennavigatin zurück. Die vorbereitenden Fallkonferenzen zu allen Beratungen in der interdisziplinären Sprechstunde haben gleichermaßen zu einer Strukturierung und Standardisierung des Wissensstandes aller Behandler geführt. Die Auswertung der Domäne „Diagnose und Information“ wird in Zukunft hierzu Rückmeldung geben.

Eine Finanzierung der Evaluation war im Rahmen des Kindness for Kids-Förderpreises nicht vorgesehen. Sie musste aus eigenen Mitteln möglich gemacht werden. Dies hat zu einer Verzögerung der Fragebogen-Ausgabe geführt. Zum Abschluss des Projektes ist eine Datenbank zur Erfassung der Fragebogen-Daten erstellt worden. Die Auswertung aller Domänen wird in Zukunft als qualitätssicherndes Instrument fester Bestandteil unserer Versorgung sein.

Wissenschaftlich fundiertes interdisziplinäres Versorgungskonzept

Durch den Kindness for Kids-Förderpreis 2015 wurde die Umsetzung von drei neuen Versorgungsmodulen ermöglicht (s. Abb. 4).



Abbildung 4: Darstellung des neuen Versorgungskonzepts mit Integration der neuen Versorgungsmodule

Durch Implementierung der fortlaufenden Evaluation, Patientennavigation, Verankerung der interdisziplinäre Fallkonferenzen und Integration der Forschungsbereiche haben wir ein neues patientenzentriertes Versorgungskonzept erreicht. Die Neu-Strukturierung hat dazu beigetragen, dass das Zentrum in Lübeck im Rahmen der Europäischen Referenznetzwerke für seltene Endokrinopathien akkreditiert werden konnte.

Wir sind in fortlaufendem Kontakt mit politischen VertreterInnen der Selbsthilfe und der Peerberatungsstelle. Die Fortführung der strukturierten Peerberatung ist abhängig von Finanzierungskonzepten seitens des Bundesgesundheitsministeriums, die aktuell ausstehen. Entscheidungen sind jedoch in Aussicht gestellt.

Kostenaufstellung

Die bewilligte Zuwendung setzte sich aus Personalkosten für eine Psychologin sowie Sachkosten im Rahmen der Peerberatung sowie Koordinationskosten zusammen.

Nachfolgende Aufstellung stellt die bewilligten und die tatsächlich verausgabten Beträge gegenüber. Ein detaillierter Verwendungsnachweis ist als Anlage beigefügt.

Personalkosten

| Beschreibung | Bewilligtes Budget | Ausgaben | Saldo |
|--|--------------------|-------------|------------|
| Psychologe/in (0,25 VK vom 01.11.2015 – 30.04.2017) | 32.000,00 € | 30.851,03 € | 1.148,97 € |
| Summe Personalkosten | 32.000,00 € | 30.851,03 € | 1.148,97 € |

Sachkosten

| | | | |
|----------------------------|-------------|-------------|------------|
| Im Rahmen der Peerberatung | | | |
| • Aufwandsentschädigung | 1.200,00 € | 1.040,00 € | 160,00 € |
| • Reisekosten | 2.250,00 € | 660,05 € | 1.589,95 € |
| Koordinationskosten | 600,00 € | 1.352,00 € | - 752,00 € |
| Summe Sachkosten | 4.050,00 € | 3.052,05 € | 997,95 € |
| Summe Personalkosten | 32.000,00 € | 30.851,03 € | 1.148,97 € |
| Summe Sachkosten | 4.050,00 € | 3.052,05 € | 997,95 € |
| Summe | 36.050,00 € | 33.903,08 € | 2.146,92 € |

Berechnung Kassenbestand

| | |
|---------------------------|--------------|
| Summe abgeforderte Mittel | 32.000,00 € |
| Summe verausgabte Mittel | -33.903,08 € |
| Kassenbestand SAP | -1.903,08 € |

Für die Durchführung der Evaluation (Erstellung und Pflege der Datenbank, Druck und Versendung der Fragebögen, Auswertung) sind weitere Kosten in Höhe von ca. 5.000 € entstanden. Wie die Kostenaufstellung zeigt, haben wir die bewilligten Mitteln nicht vollständig ausgeschöpft, vielmehr verbleibt ein nicht verausgabter Betrag in Höhe von 2.146,92 €

Wir fragen daher an, ob wir diesen Betrag für die Evaluation nutzen können.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Wiebke Birnbaum

Anhang:

Anhang 1: Anamnesefragebogen Patientennavigatorin

Anhang 2: Fragebögen CHC-Sun und YHC-Sun (adaptiert)

Anhang 3: Posterpräsentation 6th international Symposium on DSD, 29th June-1st July 2017

Anhang 4: Verwendungsnachweis



Foundation for children with rare diseases
Moving mountains for kids in need.



Qualified Peer-to-Peer counselling – a contribution to DSD care

Birnbaum W¹, Veith L², Marshall L¹, Hiort O¹

¹ Division of Endocrinology and Diabetes, University of Lübeck, Germany

E-Mail: wiebke.birnbaum@uksh.de

² Chairperson, Society for Intersex People, Inter*-Expert and trainee for peer training

Background

Differences of Sex Development (DSD) pose a challenge for concerned persons and their families. It is not only the rareness of the diagnose but also the aspect of shame and stigmatization involving very personal topics such as gender identity, sexual functioning and self-esteem.

Parents want to protect their child from discrimination and often cannot imagine their intersex child to grow up without surgical cosmetic procedures. Interdisciplinary care can lay the basis for a good understanding of the biomedical facts and psychological counselling can address personal needs. Yet it is of special value for patients to get advice from other concerned persons/ families that have already broadened the perception of binary sexes and have developed coping strategies.

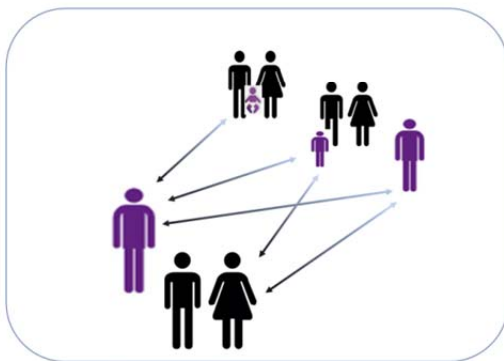
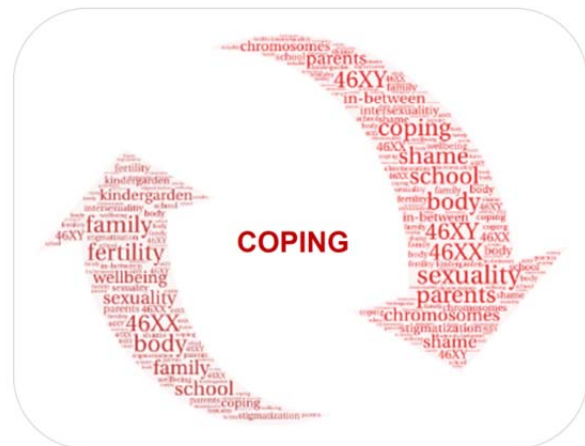


Figure 1 Tandem constellation in peer-to-peer counselling
1 peer consultant: intersexual person, parents of an intersexual child
2 care seeker: adult intersexual person, families with intersexual child

Methods

Through the **Kindness for Kids Health Care Award 2015** we had the possibility to finance qualified peer-to-peer counselling for patients seen in our outpatient center in Lübeck. Organized and coordinated by the self-advocacy group "Intersexuelle Menschen e.V." a curriculum for a nonbiased advisory service in DSD had been developed and implemented. Both parents and intersexual persons had been trained in consideration of medical knowledge, counseling techniques, self-disclosure and self-protection.

Peer counselling was offered to all DSD patients and their families in our center through our patient navigator. The advisory service was conducted either at our clinic or at a chosen location in a tandem constellation. This allows an exchange between parents and concerned people at the same time.



Results

In the beginning the sole offer of peer advisory service was declined in many cases. When peer counselling was introduced as a special requirement in the decision-making process it was better accepted. Two groups of care seekers predominantly used the new service: 1. parents of DSD children when decisions on interventions had to be made. 2. grown-up people with a DSD diagnose with a clear wish for a better understanding and coping.

The cohort of teenagers and young patients <25 years appeared cautious to the offer to get into contact with other intersexual persons especially if they are not the same age.

All patients and families stated that peer counselling was helpful to manage their needs.

Conclusions

Qualified peer-to-peer counselling can serve as a building block in DSD care, particularly with regard to medical interventions such as surgical procedures or hormone treatment and for the prospect of understanding and dealing with personal concerns in adult life. It has to be introduced and explained by a member of the interdisciplinary team respecting a possible refusal. Teenagers and young adults have to be addressed more appropriately.

Structured evaluation of the new service will have to follow respecting the protected area of consultation.

